

N.º 4 | Marzo de 2007 | MONOGRÁFICO

Intervención en salud en la Red

Introducción. Una aproximación a la intervención en salud en la Red	1
Eulàlia Hernández Encuentra y Beni Gómez-Zúñiga (coord. ^{as})	
1. Experiencias de intervención en línea en un ámbito: el tabaquismo	7
Josep Maria Suelves i Joanxich	
1.1. La unidad de tratamiento de tabaquismo en línea «Vida sin Tabaco»	10
Mónica Quesada, Isabel Fletes, Beatriz Sánchez, José María Carreras y Leopoldo Sánchez	
1.2. Teletratamiento del tabaquismo	15
Antoni Baena, Carlos Obando, Rebeca Monterde, Taida Costa y Rocío López	
2. Experiencias de intervención en línea con diseño híbrido	21
Manuel Armayones y Noemí Guillamón	
2.1. Telemedicina y VIH	24
Jordi Blanch Andreu, César Cáceres Taladriz, Meritxell Nomdedeu, Araceli Rousaud Pares, Enrique J. Gómez Aguilera, Felipe García	
2.2. La utilización de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en psicología clínica	32
Cristina Botella, Rosa Baños, Azucena García-Palacios, Soledad Quero, Verónica Guillén y Heliodoro José Marco	
3. Portales de salud	42
Pilar Roqué	
3.1. Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud	44
Jaime Jiménez Pernet, José Francisco García Gutiérrez, José Luis Martín Jiménez y Clara Bermúdez Tamayo	
3.2. Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud	51
Giovanna Gabriele Muñiz, Laura Fernández Maldonado, Enric Pineda i Traïd y Joan Moreno Maurel	
3.3. FisteraSalud: Un portal para pacientes	61
M.ª Pilar Farjas Abadía y Joaquín Serrano Peña	
Conclusiones. Intervención en salud en la Red: estado de la cuestión y perspectivas de futuro	68
Modesta Pousada, Lourdes Valiente y Mercè Boixadós	
Comité científico	74

introducción

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Una aproximación a la intervención en salud en la Red

Eulàlia Hernández Encuentra y Beni Gómez-Zúñiga

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

El uso de la Red en el ámbito de la salud está aumentando significativamente, modificando las relaciones entre la tecnología y los modelos, usos y vivencias de salud de las personas. Una vez revisadas las claves para un modelo de e-salud centrado en la persona, se constata la necesidad de abordar la salud en la Red desde la psicología, ya que la e-salud va más allá de una intervención en salud para convertirse en una experiencia de salud. Así, se hace necesario adaptar las intervenciones no sólo al campo específico de la salud, sino también a las características del usuario con el fin de provocar un cambio en las conductas. Consecuentemente, la calidad de las intervenciones pasa a ser un tema crucial que debe ser evaluado en todos sus procesos, apuntando cuáles pueden ser los horizontes de actuación. Por último, se presentan algunos ejemplos de modelos de intervención reconocidos por la calidad de sus experiencias.

Palabras clave

e-salud, salud, intervención, psicología de la salud, Red

Abstract

Use of the Net in the field of health is increasing significantly, changing the relations between the technology and the models, uses and experiences with regard to people's health. Once the key aspects for a people-focused e-health model have been reviewed, then the need to look at health on the Internet from the perspective of psychology is highlighted, given that e-health goes beyond mere health interventions to become health experiences. Thus, it is necessary to adapt interventions not only to the specific field of health, but also to the characteristics of the user so as to bring about a change in behaviour. Consequently, the quality of interventions becomes a crucial issue that has to be assessed in terms of all of its processes, stressing those that may be the areas for action. Finally, certain examples of models for intervention, which are renowned for the quality of their experiences, are presented.

Keywords

e-health, health, intervention, health psychology, Internet

La Red y la salud

La Red forma parte de nuestra vida diaria. De hecho, algunos autores describen la sociedad actual como la *sociedad red* (Castells, 2000). Por ello, en la agenda gubernamental, institucional y personal está presente no sólo el uso de la Red, sino también su promoción en el ámbito político y en la actividad cotidiana. Esta situación se reproduce también en el campo de la salud. Efectivamente, la OMS tiene líneas de acción concretas en materia de e-salud para potenciarla; la UE tiene un plan de acción de salud en línea que pretende que el uso de la Red para la salud se convierta en una práctica habitual de profesionales, pacientes y ciudadanos del 2010. Igualmente, en distintas autonomías del

Estado español se están llevando a cabo iniciativas específicas de implantación de prácticas de e-salud, al mismo tiempo que el uso de la Red se extiende también al ámbito de lo privado pues, cada vez más, las personas la utilizan cotidianamente para el cuidado de su salud.

Con todo, las distintas iniciativas y abordajes persiguen objetivos diversos, no sólo por el alcance o recursos que cada una posee, sino por la distinta consideración de lo que se entiende por la naturaleza y la relación entre *salud* y *Red*. Si bien la OMS estableció claramente qué debía entenderse por salud, el prefijo e- que representa a la Red ha comportado diferentes interpretaciones, ninguna de ellas neutra. Así, es muy diferente considerar la e-salud como Internet-salud o bien como TIC-salud. En

el primer caso focalizamos la salud en relación con la red de redes, mientras que en el segundo hablamos sobre la vinculación de la salud con el conjunto de herramientas tecnológicas de comunicación e información (acepción más próxima al término telesalud que define la provisión de salud a distancia [Standing Committee of Family and Community Affairs, 1997]). Asimismo, entender la e-salud simplemente como el uso de las tecnologías de la comunicación y en especial de la Red para intervenciones en salud (Eysenback, 2001), no es lo mismo que considerar los cambios que esta tecnología provoca en los modelos, usos y vivencias de salud de las personas.

Por ello, nuestro punto de partida será el que define la e-salud como un «modelo global centrado en la persona que considera la salud de las personas y los servicios de salud en la Red, de manera que ésta es a la vez determinante y producto de la salud» (Hernández *et al.*, 2004).

Las claves de este modelo se encuentran en:

- La globalidad, entendiendo la salud de la persona de forma global y positiva, y considerando tanto a los usuarios no profesionales como a los profesionales de la salud.
- La transversalidad, considerando los distintos ámbitos disciplinares y servicios que intervienen en el campo de la salud.
- La Red, no sólo por la combinación de distintas herramientas de información y comunicación de forma coordinada, sino por la definición de las características básicas del estilo de vida actual.
- El cambio de actitud, propiciado por la orientación a la persona y que traslada el control y la responsabilidad de la salud al usuario, reclamando así un cambio en el modelo de salud.

El modelo de salud de la sociedad red

Así pues, el modelo de salud propio de la sociedad red tendría como objetivo dotar a la persona de instrumentos y herramientas para el cuidado de la propia salud y el ejercicio de un estilo de vida saludable.

Este modelo exige abordar la salud y la Red desde la psicología, puesto que se evidencia la necesidad de tener en cuenta otros aspectos más allá de dar información, facilitar tratamientos de salud o recibir y buscar información complementaria. Cobran así importancia el contexto de búsqueda y obtención de información, el significado e interpretación de esa información y el tratamiento recibido, las expectativas de las personas, su confianza, creencias, etc. No se trata sólo de considerar la e-salud como una situación de intervención en salud, sino propiamente como una experiencia de salud (Kivits, 2006), puesto que las personas se acercan a la Red para el cuidado de su salud, no sólo porque

ésta les proporciona lo que buscan (por su utilidad), sino también por la vivencia que les supone (Lorca y Jadad, 2006).

A pesar de su importancia, son precisamente estos aspectos más individuales los que aún no aparecen de forma clara en la agenda de la e-salud y, desde nuestro punto de vista, consideramos que deberían ser incluidos en ella. Optimizar las posibilidades que brinda la Red para la comunicación e interactividad permitirá personalizar las intervenciones adaptándolas a las características y necesidades de cada usuario. Así, deberían ser necesarios cambios en la estructura y definición de los modelos y las intervenciones que se derivan de las características del usuario y del campo específico de la salud. Por ejemplo, el uso de la Red para la intervención en salud obliga a replantear el papel del profesional, en nuestro caso, el del psicólogo que trabaja en los aspectos psicológicos y conductuales de la salud, es decir, el del psicólogo de la salud. Su tarea, en este contexto, deberá centrarse en el fortalecimiento de la persona para que domine, aún más, las competencias comunicativas y persuasivas, al mismo tiempo que se debe enfatizar la imagen de presencia constante del profesional y de acceso continuo del usuario a la intervención.

En este contexto, no resulta difícil apreciar que lo que actualmente se considera un objeto de salud podría cambiar con el uso de la Red en pos de conductas operativas y específicas. Teniendo en cuenta las condiciones sociodemográficas actuales y las posibilidades que brinda la tecnología, la persona adopta un papel cada vez más responsable y activo en el cuidado de su salud, de manera que el estilo de vida, la prevención y el cuidado continuado de la propia salud se convierten en aspectos cruciales de nuestra sociedad.

La intervención en salud

En este marco, los profesionales de la salud convienen en la utilidad de la Red para sus intervenciones por la reducción de costes (de la intervención y de la organización general del servicio), porque aumenta la comodidad para el usuario (respecto a desplazamientos y el factor tiempo), por la reducción de la percepción de aislamiento que éstos experimentan y por la reducción del estigma que suponen algunos cuadros de salud al preservarse el anonimato. Sólo en algunos casos los profesionales confiesan usar la Red para incrementar el control sobre sus intervenciones (Griffiths *et al.*, 2006). Sin embargo, el miedo al trasvase de responsabilidades hacia el usuario no profesional, la privacidad de la información y de los datos del usuario y la dificultad de controlar la exposición y seguimiento que hace éste de una intervención son algunos de los elementos que todavía frenan al profesional de la salud en el uso de la Red para sus intervenciones.

No obstante, es patente el uso extendido de la Red para la provisión de información al usuario (profesional o no profesional)

y para la creación de portales o webs de pacientes, a menudo de calidad acreditada y de amplia consulta por parte de sus destinatarios (Fundación Auna, 2005). De este modo, se entiende que la información sobre salud, e incluso la formación que con ella se realiza, no parece sujeta a las prevenciones que la Red suscita para ser usada en las intervenciones. De hecho, la distribución de información a través de la Red no está considerada como tal intervención, aunque efectivamente sea un elemento importante en su proceso. Así, lo que se entiende por programas de intervención en la Red son típicamente tratamientos conductuales o cognitivo-conductuales que han sido operacionalizados y transformados (a menudo sólo formalmente) para ser implementados en la Web, aprovechando las potencialidades gráficas e interactivas que ésta brinda. En ambos casos se pretende, de forma genérica, una incidencia en las conductas de salud de las personas, pero sólo en el caso de los tratamientos habría una focalización directa para provocar un cambio sobre dichas conductas.

En sentido genérico, se podría establecer un abanico de formas de intervención en salud desde la información al cambio de conducta, un abanico que incluiría términos como información, formación, apoyo, asesoramiento, cambio de conducta, potenciación o cuidados paliativos entre otros (Vivas *et al.*, 2004). No obstante, también debemos considerar que el uso de la Red para la intervención se manifiesta de formas distintas. Por ejemplo, lo que se conoce como teleterapia, terapia en línea, intervención en línea o e-terapia se refiere al uso de una herramienta de comunicación en la intervención que afecta básicamente al medio por el que se realiza el intercambio entre el profesional de la salud y el usuario. Sin embargo, el futuro parece tener como horizonte la *ciberterapia*, entendida como la integración de la terapia en línea basada en la Red junto con otros procedimientos de realidad virtual y otras TIC (Riva, Botella y Légeron, 2004). Ello exigiría una adaptación, una coordinación y unos estándares aún difíciles de conseguir, hacia los que ya se están encaminando algunos laboratorios de investigación (por ejemplo, Mindlabs).

El camino hacia la integración en red de distintas tecnologías de la información y la comunicación en una intervención en salud debe estar marcado necesariamente por las claves de la evaluación. Tal como reclaman profesionales e investigadores, es necesario construir una e-intervención en salud de calidad con criterios claros y específicos que permitan evaluarla.

Efectivamente, aunque existan criterios consensuados sobre la calidad de la información sobre salud en la Red y su presentación –prueba de ello son los sellos de calidad que acreditan algunas URL–, no existen guías específicas para evaluar las intervenciones sobre salud en la Red. Dicho de otro modo, no existen guías propiamente diseñadas para la evaluación de programas de intervención en línea. Sin embargo, la propuesta de las 5Aes adaptada por el equipo del Pro-change Behavior System (Evers *et al.*, 2003) podría ser una buena punta de lanza. Según esta propuesta, los criterios mínimos que debe cumplir una intervención

en salud en línea para tener la capacidad de cambiar la conducta de las personas son: informar (*Advise*) sobre el propósito de la intervención, evaluar (*Assess*) las variables que pueden influir en el cambio de conducta, ayudar (*Assist*) con estrategias, consejos, *feedback*, etc., anticipar (*Anticipatory guidance*) posibles ayudas durante el proceso y fijar un seguimiento (*Arrange follow up*) estableciendo el marco de continuidad de la intervención para mantener sus efectos.

Tomar esta propuesta como punto de partida y considerar el marco de la intervención en salud en la Red nos ayudará a identificar algunos de los elementos de discusión que genera. Es un privilegio de los investigadores (a la par que un deber) invertir tiempo en la reflexión conceptual y metodológica, así como imaginar nuevos horizontes de actuación. Mientras tanto, los profesionales ineludiblemente deben adaptar su actividad a las necesidades y circunstancias de los usuarios de sus servicios. Éstos usan la Red de manera intuitiva como herramienta de autonomía y responsabilidad en el cuidado de su salud (*blogs*, búsquedas de información, foros...) por lo que, inevitablemente, los profesionales han tenido que entrar en el uso de la Red y las TIC para su práctica diaria.

Estructura del monográfico

El tema que nos ocupa en este monográfico es el que recoge el título de este trabajo: «La intervención en salud en la Red». Como ya hemos comentado, es un tema de absoluta actualidad, enmarcado en el contexto de la *sociedad red* y caracterizado por un aumento constante de la sensibilización por la salud de las personas y su bienestar. En este escenario, el grupo de investigación PSiNET de la UOC se planteó llevar a cabo un seminario centrado en este tema.

El objetivo del seminario fue recoger ejemplos y experiencias de intervenciones en salud por medio de la Red, experiencias que podían servir para dibujar un escenario no teórico, sino real, de las posibilidades que este nuevo ámbito ofrece en el campo de la salud. Los modelos de intervención fueron escogidos según los siguientes criterios:

- El ámbito de aplicación debía ser el de la salud en sentido genérico, o bien el de la intervención psicológica para el tratamiento de alguna conducta o trastorno.
- El modelo de intervención debía contar con evaluaciones positivas por parte de la comunidad científica, y con garantías estables y fidedignas de su autenticidad y calidad.
- El origen de las páginas sobre salud en la Red debía ser de alcance estatal, de manera que pudiera construirse un mapa amplio y preciso de la situación más cercana respecto a este tema.

- Preferentemente, se priorizaron los ejemplos de intervención que estaban dirigidos por profesionales de la salud, específicamente por psicólogos.

Bajo estos criterios, los trabajos escogidos que determinaron la configuración final del seminario quedan estructurados del siguiente modo:

Experiencias de intervención en línea en un ámbito: el tabaquismo

En este bloque se presentan dos intervenciones de calidad en el tratamiento de los hábitos tabáquicos (uno de los primeros factores individuales de mortalidad prematura). Ambas experiencias han sido diseñadas para permitir realizar su intervención totalmente en línea, y en los trabajos que las presentan se introducen temas como la accesibilidad, la privacidad de los datos, el coste económico, etc.

Experiencias de intervención en línea con diseño híbrido

En este bloque se incluyen intervenciones en ámbitos específicos de la salud diseñadas para ser desarrolladas de forma híbrida: por medio de la Red y de manera presencial. A partir de lo que permiten las nuevas tecnologías, su incorporación ha intentado suplir aquellos aspectos de la intervención presencial que no eran satisfactorios, como los emocionales y comunicativos.

Portales de salud

Uno de los ámbitos que actualmente está teniendo un gran impulso es el de los portales de salud como espacios de centralización de información, gestión, formación e intervención para profesionales sanitarios y usuarios no profesionales. Estas iniciativas están realmente en desarrollo e integran a usuarios profesionales y no profesionales para el consumo y la asistencia en el campo de la salud.

En este bloque aparecen los trabajos de responsables de portales con características diversas en cuanto a tipo de servicios y forma de acceso, aunque todos ellos gozan de reconocido prestigio.

Tras la presentación de las distintas iniciativas, se presentan a modo de conclusiones aquellos aspectos relativos al objetivo del uso de la Red y los cambios que exigen en la estructura y definición de los modelos de salud y las intervenciones que se derivan.

Desde la óptica de la aportación de las TIC a la salud de las personas, el análisis de las intervenciones nos permite especificar lo siguiente:

- Si ha sido necesario un replanteamiento de modelos (añadir elementos de modelos de comunicación persuasiva a los modelos clásicos de intervención en salud).
- Si ha obligado a introducir nuevas variables (por ejemplo, elementos de toma de decisiones).
- Si ha supuesto un cambio en el papel del usuario no profesional y en el del profesional.
- Si ha obligado a replantear el concepto de efectividad, entendiendo que no se trata tanto de la comparación de una intervención virtual/presencial, sino que la evaluación de la intervención virtual ha de tener otros parámetros.
- En qué lugar queda la intervención presencial una vez que se introducen elementos de e-salud.

La publicación de las presentaciones en este monográfico pretende dejar constancia de lo que fue aquel encuentro entre profesionales e investigadores de la salud en la Red. El intercambio de experiencias fue absolutamente satisfactorio, no sólo para nuestro grupo, sino también para el resto de participantes.

Por último, nos gustaría agradecer a los representantes de las experiencias de intervención aquí expuestas su interés, participación y constante disponibilidad para el trabajo y proyecto que aquí presentamos. Sin duda, su compromiso incondicional nos dio empuje y ánimo para perseguir nuestros objetivos iniciales. También nos gustaría destacar el apoyo institucional que el grupo PSiNET recibe para la realización de su actividad de investigación, así como para la publicación de este monográfico.

Referencias bibliográficas:

- CASTELLS, M. (2000). *La era de la información. La sociedad red*. Madrid: Alianza.
- EVERS, K.; PROCHASKA, J. M.; PROCHASKA, J. O.; [et al.] (2003). «Strengths and weaknesses of health behavior change programs on the Internet». *Journal of health psychology*. Vol. 8, n.º 1, págs. 63-70.
- EYSENBACH, G. (2001). «What is e-health?». *Journal of Medical Internet Research* [en línea]. Vol. 3, n.º 2, e20. <<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>>
- FUNDACIÓN AUNA (2005). *V Informe anual sobre el desarrollo de la Sociedad de la Información en España*. Madrid: Fundación Auna.
- GRIFFITS, F.; LINDENMEYER, A.; POWELL, J.; [et al.] (2006). «Why are health care interventions delivered over the Internet? A systematic review of the published literature». *Journal of Medical Internet Research* [en línea]. Vol. 8, n.º 2, e10. <<http://www.jmir.org/2006/2/e10/>>
- HERNÁNDEZ, E.; POUSADA, M.; BOIXADÓS, M.; [et al.] (2005). *Salud y Red* [en línea]. Barcelona: Eurecamedia. <http://cv.uoc.edu/continguts/UW05_63036_00516/index.html>

- KIVITS, J. (2006). «Informed patients and the Internet. A mediated context for consultations with health professionals». *Journal of health psychology*. Vol. 11, n.º. 2, pág. 269-282.
- LORCA, J.; JADAD, A. (2006). «En busca del bienestar: una dimensión esencial de la salud». *Revista de Salud.com*. Vol. 2, n.º 6.
- RIVA, G.; BOTELLA, C.; LÉGERON, P. (2004). *Cybertherapy*. Amsterdam: IOS Press.
- STANDING COMMITTEE OF FAMILY AND COMMUNITY AFFAIRS (1997). *Health on line: A report on health information management and telemedicine*. Canberra (Australia): Australian Government Publishing Service.
- VIVAS, P.; ARMAYONES, M.; BOIXADÓS, M.; [et al.] (2004). *Salut i Internet: cerca, temàtica i qualitat del seu contingut* [en línea]. UOC (Working Papers Series; WPO4-001). <<http://portal.uoc.edu/west/media/F-958-1120.PDF>>

Cita recomendada:

HERNÁNDEZ, Eulàlia; GÓMEZ-ZÚÑIGA, Beni (2007). «Una aproximación a la intervención en salud en la Red». En: *Intervención en salud en la Red. UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa]. <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/hernandez_gomez-zuniga.pdf>
ISSN 1885-1541

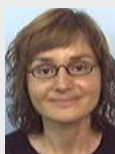


Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 España de Creative Commons. Puede copiarla, distribuirla y comunicarla públicamente siempre que cite su autor y la revista que la publica (*UOC Papers*), no la utilice para fines comerciales y no haga con ella obra derivada.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



Eulàlia Hernández Encuentra
Estudios de Psicología y
Ciencias de la Educación (UOC).
Investigadora del grupo PSiNET
ehernandez@uoc.edu

Doctora en Psicología (1994), inició su carrera académica en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) el año 1988 en el campo de la Psicología del desarrollo a lo largo del ciclo vital. Desde entonces, paralelamente a algunas intervenciones en la práctica clínica y educativa, ha sido investigadora y docente en el campo de la Psicología evolutiva y de la educación en la Universidad Autónoma de Barcelona, la UOC y la Universidad Ramon Llull, donde coordinó el Área de Conocimiento. El año 2002 se incorpora como profesora propia a los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la UOC, coordinando el Área de Psicología del Desarrollo, y sigue vinculada a la UAB como profesora asociada especialista en este campo. Actualmente dirige el grupo de investigación PSiNET, dedicado al estudio de la Psicología de la salud en la sociedad de la información y el conocimiento.



Beni Gómez-Zúñiga

Estudios de Psicología y
Ciencias de la Educación (UOC).
Investigadora del grupo PSiNET.
bgomezz@uoc.edu

Doctora en Psicología por la Universidad de Barcelona (2001) con una tesis doctoral sobre *Los procesos de pensamiento y razonamiento en situaciones de vida cotidiana*. Anteriormente se había licenciado en Filosofía (1990) y en Psicología (1991) y amplió sus estudios en la Universidad de Yale (EE.UU.) durante dos años (1991-1993).

Desde 1994 hasta 2005 fue profesora de Historia de la psicología en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona y miembro del Departamento de Psicología Básica. Durante este tiempo participó en proyectos de investigación vinculados no sólo a la historia de la psicología, sino también a los procesos psicológicos básicos de la memoria y el pensamiento, y a proyectos vinculados con la docencia y la virtualidad.

Es profesora de la UOC desde septiembre del año 2005, coordina asignaturas del Área de Psicología Básica y forma parte del grupo de investigación PSiNET, dedicado al estudio de la Psicología de la salud en la sociedad de la información y el conocimiento.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Experiencias de intervención en línea en un ámbito: el tabaquismo

Josep Maria Suelves i Joanxich

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Sin ninguna duda, el tabaquismo constituye un grave problema de salud pública a escala mundial. Se estima que en todo el mundo el tabaco es responsable de casi cinco millones de muertes prematuras al año, debidas principalmente al papel etiológico del consumo de tabaco sobre las enfermedades cardiovasculares, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el cáncer de pulmón (Ezzati y Lopez, 2003). En España, se estima que cada año se producen más de cincuenta mil muertes debidas al tabaquismo, que representan el 15,5% de todas las muertes en personas a partir de 35 años (Banegas *et al.*, 2005).

Para hacer frente a este importante riesgo sanitario, es necesario combinar las medidas preventivas, destinadas principalmente a reducir el número de personas que se incorporan al uso de tabaco durante la adolescencia, con otras medidas que faciliten el abandono del uso de tabaco entre aquellas personas que ya han desarrollado una dependencia de la nicotina (Villalbí, 2004).

Existen abundantes pruebas de la efectividad de diferentes tratamientos psicológicos y farmacológicos en la cesación del tabaquismo, a partir de las cuales se han elaborado guías clínicas dirigidas a los profesionales de la psicología en particular (Wetter *et al.*, 1998) o al conjunto de los profesionales de la salud (Fiore, 2000; Becoña, 2004). La terapia cognitivo-conductual, la terapia sustitutiva con nicotina y el tratamiento con bupropión son estrategias terapéuticas que, conducidas por profesionales adecuadamente entrenados, pueden ayudar a incrementar el número de personas que abandonan definitivamente el uso de tabaco. Sin embargo, como la prevalencia del tabaquismo es muy elevada (en España fuma alrededor de una tercera parte de la población adulta), no parece razonable que la oferta asistencial orientada a la cesación se centre exclusivamente en programas intensivos, que en la práctica solamente son capaces de atender a un número limitado de fumadores.

Para ampliar la oferta asistencial basada en tratamientos intensivos de cesación, se han propuesto diferentes medidas, que

incluyen programas de tratamiento basados total o parcialmente en el uso del teléfono o de Internet (Fiore, 2000). Aunque este tipo de intervenciones merece un gran interés, no se dispone todavía de suficientes estudios rigurosos de evaluación.

Algunos investigadores han comenzado a investigar la calidad de los contenidos de páginas web destinadas a ayudar a los fumadores a abandonar el tabaco. Así, Bock, Graham y Sciamanna (2004) investigaron los contenidos de 46 sitios web en los que se ofrecía información organizada y directiva, y servicios de apoyo relevantes para el proceso de dejar de fumar. Fueron excluidos del estudio los webs que contenían únicamente información para la venta de productos, los que contenían documentos sobre el tema, pero no proporcionaban una guía clara para el fumador interesado en dejar el tabaco, los destinados a proporcionar publicidad sobre programas de tratamiento presenciales, o los diseñados para proporcionar información/formación a profesionales de la salud.

Se evaluaron los contenidos de los webs seleccionados con relación a la guía clínica para el tratamiento del tabaquismo del Servicio Nacional de Salud de los EE.UU. (Fiore *et al.*, 2000), así como su grado de usabilidad (diseño, legibilidad, navegación y accesibilidad). El análisis realizado mostró que un 37% de los webs no cubría alguno de los componentes clave del tratamiento del tabaquismo, y el 33% los trataba de forma insuficiente, mientras que solamente el 10,7% trataba adecuadamente todos los componentes clave. En general, la valoración del grado de usabilidad de los webs analizados fue satisfactorio.

Un estudio reciente (Walters *et al.*, 2006) revisó los resultados de 19 estudios publicados entre 1995 y 2004 en los que se evaluó la efectividad de diferentes intervenciones terapéuticas basadas en Internet y en las que un programa de ordenador era un elemento significativo de la intervención. Para poder formar parte de la revisión, los estudios seleccionados debían incluir un grupo de comparación.

El análisis puso de manifiesto que solamente un 47% de los programas evaluados demostró su efectividad a largo plazo. Además, se observó que, en general, se obtenían mejores resultados con fumadores que buscaban tratamiento que con muestras de toda la población de fumadores. Los efectos beneficiosos del tratamiento tendían a decaer con el paso del tiempo.

Aunque la revisión de los estudios de evaluación de la efectividad de los programas de tratamiento basados en Internet no es completamente satisfactoria, es preciso subrayar la constatación de que ninguno de los programas evaluados incrementó el consumo de tabaco en comparación con el grupo control.

A pesar de que el número de páginas web destinadas a proporcionar ayuda a los fumadores interesados en dejar de fumar ha aumentado considerablemente en los últimos años, llama la atención la escasez de trabajos de evaluación publicados. Muchas de las intervenciones terapéuticas basadas en Internet no parecen bien fundamentadas teóricamente, lo cual puede explicar una parte de las limitaciones en términos de efectividad. Además, la mayoría de las intervenciones basadas en Internet parecen reproducir los mismos planteamientos terapéuticos que se incluyen en los programas de tratamiento presenciales, sin apenas plantear explícitamente ninguna especificidad derivada de la presencia en la Red.

En España, la experiencia en modalidades de tratamiento del tabaquismo basado en el uso de nuevas tecnologías es todavía escasa, aunque han comenzado a publicarse contenidos relacionados con el tabaco en diferentes webs (Vivas *et al.*, 2004). Es por ello por lo que parece conveniente prestar una especial atención al desarrollo que están teniendo algunas de las iniciativas sólidas que se desarrollan en nuestro ámbito cultural. Así, el artículo de M. Quesada *et al.* publicado en este mismo número muestra el desarrollo y algunos resultados preliminares obtenidos con el programa «Vida sin Tabaco», que se desarrolla enteramente por medio de Internet. Con cerca de 7.000 tratamientos iniciados y más de 22.600 usuarios registrados, «Vida sin Tabaco» muestra la elevada eficiencia que se puede esperar de las intervenciones terapéuticas basadas en Internet.

También en este número, A. Baena muestra algunas importantes consideraciones que será necesario tener en cuenta en el desarrollo de la cesación tabáquica en la Red, y plantea algunos interrogantes que será preciso responder.

Está claro, por tanto, que la prevención y el tratamiento del tabaquismo constituyen un ámbito prioritario para el diseño de intervenciones basadas en las nuevas tecnologías, que continuará creciendo paralelamente al desarrollo de las políticas públicas de control del tabaquismo.

Referencias bibliográficas:

- BANEGAS, J. R.; DÍEZ, L.; GONZÁLEZ, J.; [et al.] (2005). «La mortalidad atribuible al tabaquismo comienza a descender en España». *Medicina Clínica*. N.º 124, pág. 769-71.
- BECOÑA, E. (2004). *Guía Clínica para ayudar a los fumadores a dejar de fumar* [en línea]. Palma de Mallorca: Socidrogalcohol. [Fecha de consulta: 11 de diciembre de 2006]. <http://www.pnsd.msc.es/Categoria2/publica/pdf/guia_tabaco_Socidrogalcohol.pdf>
- BOCK, B. C.; GRAHAM, A. L.; SCIAMANNA, C. N. [et al.] (2004). «Smoking cessation treatment on the Internet: Content, quality and usability». *Nicotine and Tobacco Research*. Vol. 6, n.º 2, pág. 207-219.
- EZZATI, M.; LOPEZ, A. (2003). «Estimates of global mortality attributable to smoking in 2000». *The Lancet*. Vol. 362, n.º 9387, pág. 847-852.
- FIORE, M. C. (2000). «Treating tobacco use and dependence» (revisado en 2000). *Clinical Practice Guideline* [en línea]. U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service. [Fecha de consulta: 11 de diciembre de 2006]. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat2.chapter.7644>>
- VIVAS, P.; ARMAYONES, A.; BOIXADÓS, M. [et al.] (2004). *Salut i Internet: cerca, temàtica i qualitat del seu contingut* [en línea]. UOC (Working Paper Series; WP04-001). [Fecha de consulta: 11 de diciembre de 2006]. <<http://www.uoc.edu/in3/dt/20375/20375.pdf>>
- VILLABÍ, J. R. (2004). «Políticas para reducir el daño que causa el tabaco». *Adicciones*. N.º 16, supl. 2, pág. 379-390.
- WALTERS, S. T.; WRIGHT, J. A.; SHEGOG, R. (2006). «A review of computer and Internet-based interventions for smoking behavior». *Addictive Behaviors*. N.º 31, pág. 264-277.
- WETTER, D. W.; FIORE, M. C.; GRITZ, E. R. [et al.] (1998). «The Agency for Health Care Policy and Research Smoking Cessation Clinical Practice Guideline: Findings and implications for psychologists». *American Psychologist*. Vol. 53, n.º 6, pág. 657-69.

Cita recomendada:

SUELVES, Josep Maria (2007). «Experiencias de intervención en línea en un ámbito: el tabaquismo». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.ªs). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC.

[Fecha de consulta: dd/mm/aa].

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

ISSN 1885-1541



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



Josep Maria Suelves i Joanxich

Departamento de Salud, Generalitat de Cataluña. Profesor asociado, Departamento de Psiquiatría y Psicobiología Clínica de la Universidad de Barcelona. Profesor colaborador de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la UOC.
josepmaria.suelves@gencat.net

Licenciado en Psicología por la Universidad de Barcelona (1984). Entre 1985 y 1987 trabajó en el ámbito de la educación especial con niños y adolescentes con trastornos psicóticos. Entre 1983 y 1990 colaboró como estudiante en prácticas y posteriormente como psicólogo en diferentes dispositivos de atención a las drogodependencias (SPOTT, Unidades de Alcoholología y de Tabaquismo del Hospital Clínico Provincial de Barcelona, Casa Bloc). Desde 1987 trabaja en el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Cataluña donde actualmente es jefe de la Unidad de Coordinación de Drogodependencias. Profesor del máster de Drogodependencias de la Universidad de Barcelona, profesor asociado del Departamento de Psiquiatría y Psicobiología Clínica de la Universidad de Barcelona y profesor tutor y de investigación de la titulación de Psicología de la UOC, ha participado en diferentes proyectos de investigación en epidemiología y promoción de la salud en el ámbito de las drogodependencias.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

La unidad de tratamiento de tabaquismo en línea «Vida sin Tabaco»

Mónica Quesada, Isabel Fletes, Beatriz Sánchez, José María Carreras y Leopoldo Sánchez

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

La mayoría de los fumadores quiere dejar de fumar. Un porcentaje importante de ellos lo intenta sin ningún tipo de ayuda profesional, lo que en muchas ocasiones conlleva un elevado número de recaídas. Una de las principales razones de estos intentos sin tratamiento es la frecuente falta de accesibilidad a los tratamientos. Sin embargo, el avance de las nuevas tecnologías ha proporcionado un aumento en la investigación y creación de programas de tratamiento de tabaquismo a distancia, siendo Internet uno de los marcos más prometedores en este ámbito. En esta línea, y basándose en una amplia experiencia previa en tratamientos presenciales, así como en un proyecto previo de tratamiento a distancia mediante una *quitline* del propio servicio, la Unidad de Tabaquismo del Hospital Carlos III desarrolló la Unidad de Tratamiento de Tabaquismo en línea «Vida sin Tabaco» cuya puesta en funcionamiento, metodología y resultados se exponen en el presente trabajo.

Palabras clave

tabaquismo, programas a distancia, Internet, técnicas cognitivo-conductuales

Abstract

Most smokers want to give up. An important percentage of them try without any kind of professional help, which often leads to a high number of relapses. One of the main reasons for these attempts without treatment is due to the frequent lack of access to such treatment. However, the progress seen in new technology has led to an increase in research and creation of remote tobacco addiction treatment programmes, with Internet being one of the frameworks offering the best prospects in this field. Thus, and based on a depth of prior experience in face-to-face treatments and a previous remote treatment project through the service's own quitline, the Tobacco Addiction Unit at Carlos III Hospital developed the Online Tobacco Addiction Unit "Life without Tobacco"; the start-up, methodology and results of which are presented in this article.

Keywords

tobacco addiction, remote programmes, Internet, cognitive behavioural techniques

Introducción

La adicción al tabaco provoca en nuestro país unas 50.000 muertes anuales (Banegas *et al.*, 1998). Aunque en los últimos años ha descendido la prevalencia del consumo, ésta sigue siendo elevada y representa prácticamente el 31% de la población mayor de 16 años (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005). Al igual que en otras dependencias, el porcentaje de recaídas al dejar de fumar es alto, y el porcentaje de abstinencias al año en aquellas personas que dejan de fumar sin ningún tipo de ayuda especializada no llega al 5% (Rigotti, 2002). Sin embargo, el acceso a los tratamientos para dejar de fumar no siempre es sen-

cillo, debido a la incompatibilidad de ubicación o de horarios, a los problemas de movilidad, a las listas de espera e incluso a la falta de centros especializados cercanos a las zonas de residencia. Esto plantea la necesidad de mejorar la accesibilidad del fumador al tratamiento de su dependencia y las condiciones en que éste se realiza.

Estos problemas en el acceso a los programas especializados se producen en todos los ámbitos de la salud mental por lo que, en los últimos años, ha aumentado el desarrollo de intervenciones psicológicas a distancia dirigidas al tratamiento, no sólo de ésta y otras conductas adictivas, sino también de una amplia lista de trastornos mentales. Aunque no exentas de controversia (Proudfoot,

2004), la realidad es que este tipo de intervenciones se están mostrando eficaces incluso en trastornos de ansiedad y depresión, o en el asesoramiento y apoyo a personas con enfermedades crónicas o graves (Ritterband *et al.*, 2003; Heckman y Carlson, 2006).

El tabaquismo no se ha quedado atrás en estos avances y en este campo la aplicación de las intervenciones cognitivo-conductuales a distancia se viene realizando desde hace tiempo. En nuestro país, uno de los primeros programas que se desarrollaron en esta línea fue por medio del correo convencional, y se obtuvieron resultados muy satisfactorios (Becoña, 1996; Míguez, 2003). Con el reciente desarrollo de las nuevas tecnologías, los programas se han ido adaptando a las preferencias de los usuarios, lo que ha contribuido a la proliferación de publicaciones científicas que avalan los tratamientos en línea para dejar de fumar, con o sin intervención terapéutica personalizada y en combinación, o no, con tratamientos farmacológicos (Etter y Perneger, 2001; Walters *et al.*, 2006; Shiffman *et al.*, 2001).

Recientemente se ha llevado a cabo una revisión que ha encontrado alrededor de 200 páginas web en inglés dedicadas al tratamiento del tabaquismo (Bock *et al.*, 2004). Si la búsqueda la hacemos en español, utilizando el término «dejar de fumar» aparecen 3.080.000 páginas aproximadamente, mientras que, si buscamos mediante «tratamiento tabaco», encontramos 2.120.000. Estas páginas suelen ser de dos tipos: informativas, o de tratamiento. El creciente número de unidades de tratamiento en línea se debe a que los tratamientos por Internet cuentan con muchas ventajas, siendo, como comentábamos, una de las principales la accesibilidad. También ofrecen una gran flexibilidad, ya que la persona puede acceder a toda la información las 24 horas del día, los 7 días de la semana y los 365 días del año en el momento que ella elija. Además, este medio permite acceder de forma rápida a la información o ayuda que necesite. Por último, no hay que olvidar que el hecho de poder acceder a tantas personas a la vez hace que el coste económico de la intervención sea menor.

La Unidad de Tabaquismo del Hospital Carlos III de Madrid tiene una experiencia de más de quince años en el tratamiento multicomponente del tabaquismo de forma presencial. Siendo conscientes de las necesidades de muchos de sus pacientes, hace tres años desarrolló un programa proactivo de tratamiento a distancia por teléfono, y desde principios de 2006 se ha creado la Unidad de Tratamiento de Tabaquismo en línea en colaboración con el proyecto «Vida sin Tabaco».

Participantes en el programa: grupo de trabajo e instituciones

El personal que trabaja en la Unidad de Tratamiento de Tabaquismo en línea «Vida sin Tabaco» está compuesto por dos mé-

dicos neumólogos, una enfermera y tres psicólogas. El proyecto se llevó a cabo gracias a la colaboración de dos instituciones: el Hospital Carlos III de Madrid y el Comité de Expertos para una Vida sin Tabaco, éste último formado por un grupo de profesionales sensibilizados con el tema del tabaquismo, entre los que se encuentran médicos, periodistas, actores y representantes de la industria farmacéutica.

¿Por qué una unidad de tratamiento de tabaquismo en línea?

Necesidad

Debido a la experiencia previa en tratamientos presenciales, los profesionales de la Unidad de Tabaquismo nos dimos cuenta de que muchas personas tenían **problemas con la accesibilidad** a los programas, debido a que éstos tienen unos horarios determinados (incompatibles en ocasiones con el horario laboral), están lejos para aquellos fumadores que residen en zonas rurales e incluso son inexistentes en muchos núcleos de población.

Por otro lado, dentro de los fumadores existen **poblaciones especiales**. Por supuesto, no todos los fumadores tienen un perfil homogéneo y es frecuente que, en determinadas ocasiones, algunos de ellos no se sientan cómodos en los tratamientos «cara a cara». Este es el caso de los adolescentes, ya que cuando acuden a sesiones de grupo en que la media de edad suele ser superior a la suya, no se integran y acaban abandonando las sesiones. Internet es un medio en el que se sienten cómodos y que utilizan frecuentemente; además presenta una ventaja añadida, que es la confidencialidad. Lo mismo sucede con las personas con algún tipo de trastorno mental; es habitual que se sientan incómodas en los programas grupales e incluso en muchas ocasiones sus habilidades sociales no son tan fluidas como las del resto, por lo que el tratamiento en línea suele ser un marco adecuado a sus preferencias.

Por último, al no existir demasiadas unidades especializadas en el abandono de esta dependencia, las que sí están en marcha, en ocasiones, se encuentran saturadas. Esto supone que muchas veces no se pueda realizar un **seguimiento** de los pacientes tan intensivo como se desearía. El tener una página web en la que se encuentren distintos tipos de información sobre la cesación, así como la posibilidad de contactar con los profesionales por medio de un teléfono o del correo electrónico, es una vía alternativa por la que poder recibir apoyo durante el proceso.

Experiencias previas

Tanto en nuestro país como fuera de él se han desarrollado con éxito distintas iniciativas sobre tabaquismo en línea.

Este es el caso de distintas páginas como www.quitnet.com de la Universidad de Boston, con 6.000 aniversarios de exfumadores al día; www.stop-tabac.ch de la Universidad de Ginebra, que ofrece un programa en once idiomas, con posibilidades de descargas de material de autoayuda, así como foros y chats, o www.nicotinaweb.info, en la que además de encontrar consejos para dejar de fumar, existe un apartado de ayuda a los profesionales que trabajan en tabaquismo.

Evidencia científica

A todo lo anterior se añade el hecho de la creciente aparición de publicaciones científicas que avalaban este tipo de intervenciones. Un meta-análisis reciente sobre materiales de autoayuda concluyó que los materiales informatizados eran más efectivos que los estándares, o que no utilizar ningún material (Lancaster y Stead, 2002). En un estudio randomizado realizado por Stretcher *et al.*, en el que compararon un programa de Internet personalizado con otro que no lo era, demostraron que después de 10 semanas de tratamiento los porcentajes de abstinencia eran mayores en los participantes del programa personalizado (Stretcher *et al.*, 2005). Otros estudios sobre los tratamientos para dejar de fumar por Internet también han indicado el potencial impacto de estas intervenciones (Feil *et al.*, 2003; Lenert *et al.*, 2003; Muñoz *et al.*, 2006).

Programa en línea «Vida sin Tabaco»

Metodología

Con estos antecedentes se pone en funcionamiento la Unidad de Tratamiento de Tabaquismo en línea www.vidasintabaco.com basada en el tratamiento de tabaquismo multicomponente similar al que realizan en la Unidad y en la línea telefónica. La página ofrece distintos tipos de información general sobre muchos aspectos relacionados con el tabaquismo en los apartados «Motivos para dejarlo» y «Preguntas frecuentes», a los que se puede acceder sin registrarse en el tratamiento.

El tratamiento propiamente dicho es un programa personalizado e individual para la deshabitación tabáquica, con una duración de seis meses, para el cual es necesario registrarse y completar algunos cuestionarios sobre variables sociodemográficas, hábitos tabáquicos e historia clínica, así como fijar una fecha para dejar de fumar. La intervención que se realiza por medio de la página web incluye apoyo social (mediante el envío de mensajes motivacionales y solicitud de correos electrónicos de amigos) y técnicas de entrenamiento en habilidades de afrontamiento y resolución de problemas. Si el paciente lo desea, también puede elegir ayuda farmacológica (terapia sustitutiva

con nicotina y/o bupropión), cuyo asesoramiento y seguimiento se realiza a través de la página aunque, en el caso del bupropión, éste debe ser prescrito por un médico. El seguimiento de los participantes en el programa se realiza mediante el envío de correos electrónicos motivacionales que a su vez conducen a un cuestionario en el que se evalúa la abstinencia, la intensidad de los síntomas de abstinencia y el uso correcto del tratamiento farmacológico, en caso de que se haya elegido. También se incluyen correos electrónicos de apoyo personalizados para las situaciones difíciles, así como material con información útil durante el proceso de deshabitación (síndrome de abstinencia, pautas de actuación ante situaciones difíciles, educación dietética, beneficios de dejar de fumar, prevención de recaídas, uso correcto de los medicamentos...). Como complemento a todo esto, existe además la posibilidad de contactar directamente con los terapeutas, bien por medio del correo electrónico o bien de una línea de teléfono 901.

Primeros resultados

En los diez meses que han pasado desde que se inició el proyecto, se han registrado en la página 22.627 usuarios; de éstos han elegido fecha para dejar de fumar 13.128 y han comenzado el tratamiento 6.928. Los datos de las características de las personas que se registran en el programa en línea se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1. Características de los usuarios registrados en la página www.vidasintabaco.com.

Hombres	57,6%
Edad media	39,2 (s. d. 10,7)
Edad comienzo consumo	16,6 (s. d. 3,4)
Consumo 21-30 cigarros/día	34,9%
Historia de enfermedad orgánica	37%
Historia de trastorno mental	14,8%
Eligen tratamiento farmacológico	45,7%
Residen en España	80,6%

Como podemos observar en la tabla, los participantes son en un mayor porcentaje hombres que mujeres, de edad inferior a 40 años, en su mayoría sanos y con alta dependencia de la nicotina. Esto diferencia a la población que suele acudir a las unidades especializadas en tratamiento de tabaquismo: más mujeres que hombres, edad media superior, mayor porcentaje de enfermedades orgánicas y de trastornos mentales.

Conclusiones

Los tratamientos por Internet para dejar de fumar mejoran la accesibilidad a la ayuda especializada, son más flexibles que los tratamientos presenciales y parecen llegar a grupos de población distinta a la que suele acudir a las unidades de tabaquismo. La Unidad de Tratamiento de Tabaquismo en línea «Vida sin Tabaco» parece estar cumpliendo estos criterios y está en espera de que se analice su efectividad en un estudio que valorará abstinencias y seguimiento a seis meses y que se realizará próximamente.

Aunque todavía falta mucha investigación sobre este tema y, en concreto, un amplio meta-análisis de este tipo de tratamiento, Internet es un marco de intervención que está demostrando su eficacia, por lo que es un campo prometedor en el abordaje del tabaquismo.

Referencias bibliográficas:

- BANEGAS, J. R.; DÍAZ, L.; RODRÍGUEZ, F. [et al.] (1998). «Mortalidad atribuible al tabaquismo en España». *Medicina Clínica (Barc)*. Vol. 117, pág. 692-4.
- BECOÑA, E. (1996). *Programa para dejar de fumar por correo*. A Coruña: R.P.P.I. (N.º 2123).
- BOCK, B.; GRAHAM, A.; SCIAMANNA, C. [et al.] (2004). «Smoking cessation treatment on the Internet: content, quality, and usability». *Nicotine and Tobacco Research*. Vol. 6, n.º. 2, pág. 207-19.
- ETTER, J. F.; PERNEGER, T. V. (2001). «Effectiveness of a computer-tailored smoking cessation program». *Archives of Internal Medicine*. Vol. 161, pág. 2596-601.
- FEIL, E. G.; NOELL, J.; LICHTENSTEIS, E. [et al.] (2003). «Evaluation of an Internet-based smoking cessation program: Lessons learned from a pilot study». *Nicotine and Tobacco Research*. Vol.5, pág. 189-194.
- HECKMAN, T. G.; CARLSON, B. (2006). «A randomized clinical trial of two telephone-delivered mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of United States». *AIDS Behavior* [en prensa].
- LANCASTER, T.; STEAD, L. F. (2002). «Self-help interventions for smoking cessation (Cochrane Review)». *The Cochrane Library*. N.º 4. Oxford: Update Software (CD001118).
- LENERT, L.; MUÑOZ, R. F.; STODDARD, J.; [et al.] (2003). «Design and pilot evaluation of an internet smoking cessation program». *Journal of the American Medical Informatics Association*. Vol. 10, pág. 16-20.
- MÍGUEZ, M. C. (2003). «Intervención psicológica por correo en tabaquismo». *Prevención del Tabaquismo*. Vol. 5, supl. 1, pág. 38.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2005). *Encuesta Nacional de Salud de España 2003* [en línea]. <<http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/home.htm>>
- MUÑOZ, R. F.; LENERT, L. L.; DELUCCHI, K. [et al.] (2006). «Toward evidence-based Internet interventions: A Spanish/English Web site for international smoking cessation trials». *Nicotine and Tobacco Research*. Vol. 8, n.º 1, pág. 77-87.
- PROUDFOOT, J. G. (2004). «Computer-based treatment for anxiety and depression: Is it feasible? Is it effective?». *Neuroscience Biobehavior Review*. Vol. 28, pág. 353-63.
- RIGOTTI, N. A. (2002). «Treatment of tobacco use and dependence». *New England Journal of Medicine*. Vol. 1346, pág. 506-12.
- RITTERBAND, L. M.; GONDER FREDERICK, L. A. COX, D. J.; [et al.] (2003). «Internet interventions: In review, in use and into the future». *Professional Psychology Research and Practice*. Vol. 34, pág. 527-34.
- SHIFFMAN, S. P.; PATY, J. A.; ROHAY, J. M. [et al.] (2001). «The efficacy of computer-tailored smoking cessation material as a supplement to nicotine patch therapy». *Drug and Alcohol Dependence*. Vol. 64, pág. 35-46.
- STRECHER, V.; SHIFFMANN, S.; WEST, R. (2005). «Randomized controlled trial of a web-based computer-tailored smoking cessation program as a supplement to nicotine patch therapy». *Addiction*. Vol. 100, pág. 682-8.
- WALTERS, S. T.; WRIGHT, J. A.; SHEGOG, R. (2006). «A review of computer and Internet-based interventions for smoking behaviour». *Addictive Behaviors*. Vol. 31, pág. 264-77.

Cita recomendada:

QUESADA, Mónica [et al.] (2007). «La unidad de tratamiento de tabaquismo en línea "Vida sin Tabaco"». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.^{as}). «Intervención en salud en la Red ». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/quesada.pdf>>
ISSN 1885-1541



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



Mónica Quesada

Psicóloga de la Unidad de Tabaquismo del Hospital Carlos III de Madrid
monica@vidasintabaco.com

Licenciada en Psicología (UCM), máster de Intervención en Ansiedad y Estrés (UCM), diplomada en Estudios Avanzados (UCM) y posgraduada en Experto en Tabaquismo (Universidad de Las Palmas). Es psicóloga de la Unidad de Tabaquismo del Hospital Carlos III de Madrid desde 1998 y, desde 2003, en el proyecto «Vida sin Tabaco» de la misma entidad. Colabora como docente con diferentes instituciones, entre las que se encuentran la Universidad de Cantabria, el Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla-La Mancha y la Agencia de Formación Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid. Es autora de distintas publicaciones y ha participado en congresos nacionales e internacionales. Es vicepresidenta primera de la Sociedad Española de Profesionales de la Psicología por un Abordaje Integral del Tabaquismo.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Teletratamiento del tabaquismo

Antoni Baena, Carlos Obando, Rebeca Monterde, Taida Costa y Rocío López

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

Internet abre la posibilidad y la perspectiva a nuevos escenarios para la psicología en general y su aplicación terapéutica a distancia. Planteamos cómo las nuevas tecnologías de la información y la comunicación pueden aportar una manera complementaria a la relación entre personas. El tratamiento del tabaquismo se puede beneficiar de este nuevo medio, no solamente acercando a paciente y terapeuta, sino también garantizando el aspecto de confidencialidad y anonimato.

Las nuevas situaciones vienen acompañadas de nuevos aspectos que habrá que ir resolviendo a medida que avancen las técnicas, tal como la garantía de su privacidad. Definimos esta nueva forma de relación como teletratamiento, que no debe ser incompatible con el tratamiento clásico.

La correcta utilización de Internet para la práctica terapéutica debe tener como objetivo prioritario facilitar la relación y aumentar en lo posible la calidad de vida de los pacientes, incidiendo como en el caso del tabaquismo, en sus hábitos o estilos de conducta.

Palabras clave

tabaquismo, comunicación, Internet, teletratamiento, psicología, deontología

Abstract

Internet offers possibilities and prospects for new scenarios for psychology in general and its remote therapeutic application in particular. We look at how the new information and communication technologies can contribute to, by complementing, people's relations. The treatment of tobacco addiction can benefit from this new media, not just by bringing patient and therapist closer together, but also by guaranteeing confidentiality and anonymity.

These new situations are accompanied by new aspects that need to be resolved as advances in the techniques are made. The patient/user should have complete guarantees of privacy. This new form of relation is defined as tele-treatment, which should not be incompatible with classical treatments.

The main aim for the proper use of the Internet in therapeutic practice should be to aid relations and improve, as far as possible, patients' quality of life, shaping, as in the case of tobacco addiction, their habits and behaviour.

Keywords

tobacco addiction, communication, Internet, tele-treatment, psychology, deontology

Introducción

Hasta la aparición de Internet, nunca un cambio tecnológico había traído consigo una revolución tan grande en el ámbito de la comunicación humana, ni introducido cambios tan significativos en la cultura organizativa como la bidireccionalidad o la interactividad (Shapiro, 2001; Javaloy *et al.*, 2001).

Quizás es comparable, sostienen algunos autores, con el invento de la imprenta en el siglo xv (Ramonet, 1998), ya que hasta el momento ningún otro medio de comunicación nos había aportado un casi infinito caudal de información que podamos almacenar, tratar y manejar de la forma en que podemos hacerlo

con Internet (Shapiro, 2001), aunque ya sabemos que «cantidad» pocas veces va unida a «calidad».

Ahora bien, si hay una ventaja en las tecnologías de la información y de la comunicación es que la comunicación se potencia en la distancia. Es decir, se hace posible mantener vínculos con ciudadanos de otros países y geografía lejana, acortando los tiempos (Shapiro, 2001). Es tal el potencial de estas nuevas herramientas que diferentes campos de estudio de la psicología no han podido quedarse al margen y por eso, actualmente, esa interacción está provocando unos fructíferos cambios en la forma de trabajar de los profesionales de la psicología, principalmente en la terapéutica y en el tabaquismo. En concreto, éste es uno de

los pocos ámbitos en los que la evaluación científica ha demostrado que los diferentes servicios a distancia son eficaces en la ayuda para dejar de fumar (Lancaster y Stead, 2002).

El tratamiento del tabaquismo en el escenario de la Red

En cuanto a la relación de las nuevas tecnologías y la psicología, podemos afirmar que hasta hoy la disciplina psicológica se ha encargado principalmente de estudiar el grado de adicción a la Red (Bermejo, 1999; Estallo, 2001), el comportamiento de los internautas (Estallo, 2001), la recogida y sistematización de datos, el aprendizaje programado (Steffens, 2001) y la realización de experimentos en línea (Birnbaum, 2001; Buchanan y Smith, 1999; Risso, 2001). Pero si hay un campo de estudio que empieza a mostrar resultados sumamente interesantes y atrayentes para los profesionales de la salud es la intervención a distancia y lo que de esta modalidad se debe derivar, como es la aplicación y regulación de normas éticas específicas (Elgesem, 2002; Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña, 2002; Newman, 2001; Jarne *et al.*, 2001).

Hasta ahora, los recursos para la formación a distancia se componían principalmente de material impreso, audiocasetes, videocasetes y, posiblemente, emisiones o programas con especialistas en radio o televisión. Todos estos contenidos necesitan de soportes diferenciados y a veces de difícil utilización, pues cada uno de ellos requiere de un aparato (televisor, radiocasete, ordenador) y de un lugar adecuado donde utilizarlos. Aunque con las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación esto no desaparece, sí se hace posible unificar todos los recursos para ser utilizados en un único sistema, lo que significará indudablemente un salto cualitativo importante en el proceso que se quiere implementar. En definitiva, la revolución informática no aporta un contenido nuevo a las actividades humanas y a la cultura, sino un medio nuevo para actividades conocidas. Por ejemplo, los servicios de atención al tabaquismo a distancia están siendo utilizados para acercar terapeutas y servicios especializados a poblaciones que no pueden permitirse tener unidades de este tipo.

Por otra parte, es de sobras reconocido que una de las características básicas de la terapéutica psicológica es el «cara a cara» en la relación asistencial. En este tipo de intervención, terapeuta y paciente mantienen un encuentro de forma estructurada, exclusiva y personal. Sin embargo, esta situación puede seguir siendo la misma a pesar de la distancia gracias a, por ejemplo, el teléfono. ¿Cuántas veces nos hemos tranquilizado, hemos aprendido o nos hemos orientado sobre qué hacer utilizando este medio? Así pues, una de las características definitorias de las nuevas tecnologías de la comunicación y de la información es la no necesidad de

sincronía temporal entre los comunicantes (Moral, 2001), una característica que en la psicología aplicada a distancia se ve potenciada, ya que se permite el acceso a la información y a la atención profesional en el momento en el que la persona lo desee, sin la necesaria presencia física del especialista.

De lo que podemos estar seguros es que la Red ya ha demostrado su utilidad en temas de consulta simple, seguimiento de casos, circulación de material de ayuda o de autoayuda, listados de centros de tratamiento y de especialistas, entre otras iniciativas, por lo que se nos hace difícil limitar las posibilidades que la inclusión de texto e imágenes –incluso en movimiento– puede provocar en lo conseguido hasta ahora. Se enriquece la relación asistencial y puede utilizarse como un medio para contar experiencias de pacientes recuperados e historias de superación que mejoren la autoestima y generen actitudes positivas. Además, si al ordenador le sumamos la aparición ya cercana de las videoconferencias de alta calidad en el móvil y al alcance de todos, se potenciará más, si cabe, la comunicación especialista-paciente.

Por otra parte, entendemos que una propuesta de tratamiento a distancia es, sobre todo, un acto de comunicación y en este sentido especialista y paciente se encuentran en la Red para acercarse y reconocerse cada uno en su papel, pero en igualdad de condiciones y estímulos. Por eso, toda propuesta de este tipo deberá incluir una trayectoria de contenidos dictados y certificados por profesionales de la psicología, pero a ésta debe sumársele un inteligente diseño de interfaces y navegación que haga el entorno agradable y con la calidad técnica requerida (Nielsen, 2000; Sachs y McClain, 2002). Igualmente incluirá un diseño visual y estético que contribuya a «ver» y a «entender» el proceso como un mecanismo de participación placentera visual y sonoramente (Nielsen, 2000; Sachs y McClain, 2002). Es pues éste un trabajo interdisciplinario y de diálogo permanente entre psicólogos, ingenieros informáticos, diseñadores y comunicadores, quienes aportarán el beneficio que todo usuario esperará encontrar una vez se conecte a la Red, siempre y cuando el diseño se dirija al usuario, ya que la inestabilidad de las relaciones en línea no es el posible anonimato, sino la posibilidad de salir sin ningún esfuerzo (Nielsen, 2000; Javaloy *et al.*, 2001; Sachs y McClain, 2002; Shapiro, 2001).

No olvidemos que todo tratamiento no es más que aprendizaje; en este sentido, sistematización, comprensión y aprovechamiento de la información (Javaloy *et al.*, 2001).

Dejemos claro que las tecnologías de las que estamos hablando no son sólo la Web o Internet. Resulta interesante tener en cuenta también otro tipo de soportes o medios que pueden ser de gran utilidad para cumplir de manera más eficaz la tarea propuesta en el teletratamiento. No es necesario pensar en el futuro para pensar en la elaboración de prototipos de programas interactivos a través de CD-ROM o DVD, transportables por el paciente para ser utilizados desde cualquier ordenador; la crea-

ción de cibertexto que el paciente podrá consultar permanentemente desde cualquier lugar o un sistema en línea que permita al paciente utilizar su tarjeta de crédito para pagar los costes del tratamiento. Lo que sí parece claro y anima al optimismo es el hecho de que el lenguaje de Internet se base en el hipertexto, ya que posibilita una lectura reticular más parecida a la propia estructura del conocimiento. No obstante, hay que saber estructurar y no perderse en diseños atractivos, sino en diseños eficaces (Gutiérrez y Quintana, 2001). Esta libertad de movimientos abre infinitas formas de abordar una información y posibilita la creatividad del terapeuta, pero sobre todo la del paciente.

Dejar de fumar desde la Web

Teniendo en cuenta todo lo señalado hasta ahora, podemos afirmar sin miedo a equivocarnos o ser excesivamente protecnológicos que la Red está siendo un buen instrumento para ayudar a los fumadores, a los exfumadores y a los no fumadores. A los primeros, para ayudarles a decidirse a abandonar el tabaco o mantenerse sin fumar, y al resto, para ayudar a otras personas en su proceso de deshabituación, todo ello sin olvidar el fluido intercambio de información y experiencia entre los profesionales de la salud que trabajan en tabaquismo (Lancaster y Stead, 2002).

En nuestro país, a diferencia de otros lugares con mayor tradición en el tratamiento en línea del tabaquismo, en la mayoría de casos en los que se ha utilizado, el teletratamiento ha ido precedido de una relación personal con el paciente, previo al seguimiento mediante Internet o teléfono. En otros casos, las dificultades para encontrar asistencia presencial especializada del tabaquismo provocan que la única relación con el paciente sea virtual, pero carente de estructuración, más gracias a la voluntad del profesional que a un diseño validado para la intervención. Por suerte, esta realidad está cambiando y cada vez es y será más fácil encontrar recursos diseñados para su utilización exclusiva a distancia y suficientemente valorados y validados.

El problema en España es que faltan recursos de atención y profesionales formados específicamente en la deshabituación tabáquica, por lo que la modalidad a distancia puede tener un papel muy importante, sobre todo teniendo en cuenta las nuevas leyes de control del tabaco en el medio laboral. El paciente que quiere dejar de fumar podrá recibir orientaciones, consejos, pautas, material gráfico y un apoyo personalizado. Él, a la vez, podrá consultar con su terapeuta en el momento en que lo desee, así como contactar con otros pacientes que se encuentren en su misma situación (por *chat*, correo electrónico, etc.), continuar con su seguimiento, evitar recaídas, superar recaídas puntuales, etc., sin alterar su horario laboral o familiar.

Aunque actualmente podamos encontrar diferentes páginas web de atención al tabaquismo, la inmensa mayoría se encuen-

tran en inglés o sólo ofrecen información y no retroalimentación o consulta y seguimiento profesional. Independientemente de esta situación, lo que sí que es exigible a todas y cada una de ellas es la presencia de un código deontológico específico para el tratamiento a distancia (Elgesem, 2002; Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña, 2002; Newman, 2001; Jarne *et al.*, 2001), suficientemente visible y claramente establecido en la página de inicio de la web, así como el reconocimiento como portal acreditado y certificado para esta finalidad por entidades de reconocido prestigio, como, por ejemplo, la Health On the Net Code o el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y su programa de webs de salud acreditadas, entre otras.

Es decir, necesitamos que ciertos intermediarios de confianza hagan el trabajo de descubrir si el lugar al cual enviamos nuestros datos es de fiar y que los profesionales que afirman realizar la intervención psicológica realmente son quienes dicen ser y están realmente facultados para el trabajo que deben realizar. No necesitamos eliminar intermediarios, sino utilizar los que nos den absoluta confianza (Shapiro, 2001).

Otro factor que debemos considerar, incluso más importante que el estar seguros de la correcta práctica profesional de una web y sus profesionales, es conseguir asegurar totalmente la confidencialidad de los datos de salud intercambiados. El teletratamiento no podrá subsistir o generalizarse si no se plantea en serio una arquitectura de la seguridad que asegure, valga la redundancia, que el paciente/usuario no va a quedar expuesto a la vista de todo el mundo, que garantice que sus datos no serán alterados y, sobre todo, que no serán utilizados con otras finalidades que las estrictamente contratadas. Los valores pues de la libertad y la seguridad no pueden ponerse en entredicho por esta tecnología o por esta nueva manera de usarla (Shapiro, 2001), o por la creencia en la buena fe profesional.

Para ilustración de este tema compartimos algunas de las direcciones de interés en las que podemos encontrar una estrategia correcta de intervención: www.nicotinaweb.info, www.freeandclear.org, www.quitnet.org, www.quit.org.uk, entre otras.

Recomendaciones deontológicas de la intervención psicológica en Internet

Tras lo expuesto y recogiendo diferentes aportaciones, creemos que un buen resumen de código deontológico común a las disciplinas sanitarias cuya práctica profesional sea en línea (Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña, 2002; Elgesem, 2002; Newman, 2001; Jarne *et al.*, 2001) podría ser:

- **Confidencialidad:** Existe obligación de garantizar los mecanismos adecuados para evitar la intromisión en los datos

del paciente, utilizando, por ejemplo, la encriptación. Se debe identificar correctamente al terapeuta y las vías para comprobar su veracidad (*webcam*, material gráfico, colegios profesionales, visitas presenciales...). Se explicarán los diferentes procedimientos que el terapeuta seguirá para transmitir y almacenar los datos relativos a la actividad clínica. Se garantizará que la comunicación se lleva a cabo con el paciente y no con un suplantador. Se dará aviso de los límites éticos y legales de la confidencialidad paciente-psicólogo, y se registrarán todas las bases de datos en el registro oficial de bases de datos de la Agencia Española de Protección de Datos.

- **Consentimiento informado:** El paciente está obligado a aceptar las condiciones del tratamiento y se debe tener una copia de esta aceptación. En adultos incapacitados y en menores de edad deben ser los padres o tutores los que acepten la intervención. También se debe informar y pedir su aceptación sobre el tiempo en el cual se almacenará la información y si es, o no, objeto de una investigación. Siempre se debería tener grabado o firmado un consentimiento con la información clara sobre cómo van a ser utilizados los datos.
- **Estándares de procedimiento operativo,** que incluyen los siguientes aspectos: límites y riesgos, plan de trabajo estandarizado e intervalos de respuesta, alternativas a la emergencia, limitaciones legales (territorio, edad, problemática tratable...), práctica clínica en el marco de la capacitación profesional del terapeuta, evaluación continua de los protocolos y estrategias utilizadas.
- **Emergencias:** El profesional debe estar lo suficientemente capacitado para detectar las emergencias y tener dispuestos procedimientos alternativos para que las crisis sean atendidas lo antes posible, incluidos festivos y fines de semana.
- **Calidad:** Es obligatorio que las intervenciones sean efectivas, que las informaciones utilizadas como fuente tengan una alta calidad y que sea posible contrastarlas. En el caso del tabaquismo existen numerosas evidencias recogidas en la revisión Cochrane para poder afirmar que la eficacia del teletratamiento del tabaquismo está más que justificada.
- **Adhesión a los tratamientos** que han demostrado ser más eficaces para cada caso, poniendo siempre la salud del paciente y su mejora por encima de cualquier otro objetivo.
- **Práctica comercial:** Dejar bien claro quiénes son los patrocinadores y la política de los profesionales para mantener la independencia de actuación frente a éstos. Diferenciar suficientemente la información clínica de la educacional y de la promocional. Hay que diferenciar muy claramente lo que es publicidad de lo que es información.

- **Seguimiento estricto** de las leyes y adhesión a los códigos éticos de la práctica psicológica en general o de otros profesionales de la salud.
- **Cobro de servicios:** Las tarifas deben ceñirse a la política de precios recomendados por los colegios profesionales y garantizar un sistema de cobro fiable y seguro, de la misma forma que en la modalidad presencial.

Conclusiones

Está claro que las nuevas tecnologías potencian las relaciones paciente-especialista, gracias a que su empleo es bastante simple y los programas informáticos son cada vez más amigables y están al alcance de cualquier ciudadano con una formación básica. Por lo tanto, podemos decir que se está facultando a los individuos para asumir el control de su propia salud, y que éstos se están beneficiando de la gran capacidad de personalización de la Red (Shapiro, 2001). Lo que aún no sabemos es si este caudal de información mejorará la salud general; lo que sí podemos decir es que sí mejora la de los fumadores.

Es, por lo tanto, importante empezar a valorar desde la psicología y otras ciencias afines cuáles son los contenidos que estarán en la Red y cuáles son los tratamientos más adecuados y su forma de presentación y acción. Si se combina la ayuda presencial tradicional con el tratamiento a distancia, habrá que preguntarse qué intervenciones seguirán siendo totalmente presenciales en razón de su complejidad y necesidad pues, en última instancia, no se trata de remplazar lo ya demostrado eficaz, pensando que las tecnologías de la información y de la comunicación solucionarán las dificultades propias de toda consulta y tratamiento, sino, más bien, pensar que se están dando nuevas formas de organización social y, por lo tanto, cambios radicales en los procesos de atención sanitaria tanto individuales como colectivos.

Es fácil pensar en un futuro muy prometedor para la psicología y sus tratamientos adaptados a la distancia, siempre y cuando las nuevas tecnologías no se usen como simples emisoras de información, como está sucediendo hasta el momento. Sobre todo si nos basamos en diferentes estudios pioneros, donde se ha encontrado que, tanto los profesionales como los pacientes que intervinieron en estas experiencias en línea valoraron muy satisfactoriamente los tratamientos psicológicos, psiquiátricos y médicos en los que fueron incluidos; vieron con buenos ojos los alcances logrados y, lo que es mejor aún, les llamó la atención la buena relación coste-beneficio.

Así pues, una vez asumido el reto del teletratamiento, es el momento de preguntarse: ¿Cuáles son los contenidos adecuados para publicar en la Web? ¿Qué papel tiene el anonimato? ¿Cuáles son los medios y lenguajes idóneos para transmitir la informa-

ción: texto, sonido, imágenes fijas o en movimiento? ¿Cuál es la propuesta psicológica y comunicacional? Y por último, aunque quizás debiera ser lo primero, ¿cuál es la población, usuarios o pacientes con los que debemos trabajar para obtener los resultados esperados?

Referencias bibliográficas

- BERMEJO, A. (1999). «Adicción a Internet». *Revista de Información Psicológica*. N.º 70, pág. 27-30.
- BIRNBAUM, M. H. (2001) *Introduction to Behavioural Research on the Internet*. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- BUCHANAN, T.; SMITH, J. L. (1999). «Using the Internet for psychological research: Personality testing on the World Wide Web». *British Journal of Psychology*. N.º 90, pág. 125-144.
- COMISIÓN DEONTOLÓGICA DEL COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE CATALUÑA (2002). «Recomanacions i criteris deontològics de la intervenció psicològica mitjançant Internet». *Material del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya*. N.º 13.
- ELGESEM, D. (2002). «What is special about the ethical issues in online research?». *Ethics and Information Technology*. N.º 4, pág. 195-203.
- ESTALLO, J. A. (2001). «Usos y abusos de Internet». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 95-108.
- GUTIÉRREZ, J.; QUINTANA, J. (2001) «Sobre Internet y Psicología». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 3-12.
- JAVALOY, F.; ESPELT, E.; CORNEJO, J. M. (2001). «Internet y movimientos sociales: un enfoque psicosocial». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 31-38.
- JARNE, A.; COMISIÓN DEONTOLÓGICA DEL COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE CATALUÑA (2001). «Hacia un código deontológico de la intervención psicológica a través de Internet». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 117-126.
- LANCASTER, T.; STEAD, L. F. (2002). «Self Help interventions for smoking cessation (Cochrane Review)». *The Chrane Library*. N.º 4. Oxford: Update Software.
- MORAL, F. (2001). «Aspectos psicosociales de la comunicación y de las relaciones personales en Internet». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 13-30.
- NEWMAN, D. V. (2001). «Impersonal interaction and ethics on the World Wide Web». *Ethics and Information Technology*. N.º 3, pág. 239-246.
- NIELSEN, J. (2000) *Usabilidad. Diseño de sitios web*. Madrid: Prentice Hall.
- RAMONET, I. (1998). *Internet: el mundo que llega, los nuevos cambios de la comunicación*. Barcelona: Alianza Editorial.
- RISSO, A. (2001). «¿Experimentos psicológicos a través de Internet?». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 109-116.
- SACHS, T.; McCLAIN, G. (2002). *Sitios web orientados al usuario*. Madrid: Prentice Hall.
- SHAPIRO, A. L. (2001). *El mundo en un clic*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
- STEFFENS, K. (2001). «Self-regulation and computer based learning». *Anuario de Psicología*. Vol. 32, n.º 2, pág. 77-94.

Cita recomendada:

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



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



Antoni Baena

Coordinador del programa
«Respira Sin Humo».
Instituto de Investigación
en Tabaquismo y Unidad de Tabaquismo
del Hospital de Bellvitge.
antonibaena@nicotinaweb.info

Licenciado en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), doctorando en Psicología por la Universidad Ramon Llull y experto en Tabaquismo por la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Es coordinador del programa «Respira Sin Humo», colaborador docente de la Universidad de Las Palmas, de la Universidad de Sevilla y del Campus de Excelencia Fuerteventura. Es vicepresidente de la Sociedad Española de Psicólogos por un Abordaje Integral del Tabaquismo (SEPAIT) y miembro del Grupo de Tabaquismo del Consejo de Psicólogos de España.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Experiencias de intervención en línea con diseño híbrido

Manuel Armayones y Noemí Guillamón

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Cuando se habla de intervenciones en línea, es fácil pensar que este tipo de intervenciones tienen la característica común de ser aplicadas a distancia a una persona que desde su domicilio va a ir siguiendo un tratamiento, normalmente muy estructurado, y que le es aplicado por un grupo de expertos.

En efecto, si tomamos como referencia las intervenciones sobre cesación tabáquica expuestas anteriormente, veremos que precisamente ésa es la estrategia que tienen en común: un grupo de expertos que diseñan y aplican un tratamiento, y un grupo de personas que lo siguen, por lo que habría una clara distinción entre la asistencia presencial «clásica» y las intervenciones en línea.

En los siguientes artículos vamos a romper la reduccionista idea anterior ofreciendo otro tipo de aproximación, otra perspectiva de la intervención en línea, ya que la característica común de las dos intervenciones que se presentan a continuación es su carácter híbrido, entre la atención e intervención virtual y la presencial. Tanto una como la otra consiguen una absoluta integración de las nuevas tecnologías en el trabajo asistencial diario, la primera en el marco de un hospital de alto nivel de Barcelona, como es el Hospital Clínico, y la segunda en el marco de un servicio de atención psicológica como el que presta Previ.

La primera experiencia que se expone es la que lleva por título «Telemedicina y VIH», presentada por Jordi Blanch [*et al.*] del Servicio de Psiquiatría y el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínico IDIBAPS de la Universidad de Barcelona.

Una de las principales aportaciones de su interesante exposición es poner en evidencia el papel crucial que pueden desempeñar las nuevas tecnologías en el cuidado de enfermedades crónicas complejas, como el VIH, facilitando y potenciando que los usuarios de esta iniciativa vean mejorada su calidad de vida, seriamente afectada tanto clínica como socialmente.

Así, el hecho de que el paciente pueda interactuar con su equipo terapéutico desde su domicilio, por medio de un equipo

informático sencillo, en tiempo real y con acceso a datos de su historial e información clínica, tiene amplias repercusiones en su comodidad y bienestar, mejorando el control tanto de sus condiciones físicas como psicológicas, aumentando la adhesión a los tratamientos, ofreciéndole la posibilidad de una interacción de calidad, y, sobre todo, potenciando un papel activo en relación con su enfermedad.

Cabe destacar de esta iniciativa el esfuerzo tecnológico y de coordinación entre los profesionales que atienden en tiempo real a los pacientes, simulando el mismo contexto y situación de visita que se daría en una situación presencial (cámara web, mensajería instantánea), pero evitando a los usuarios tener que desplazarse al hospital (con todo lo que ello implica) y pudiendo el usuario compartir con el profesional sus datos clínicos de una forma más eficaz de lo que se puede hacer en consulta.

En un momento en el que tanto se habla de la «deshumanización de la medicina», la iniciativa de este equipo de profesionales es una muestra clara, evidente y rotunda de que con los medios adecuados y el esfuerzo de un equipo interdisciplinar se pueden ofrecer unos servicios y cuidados más humanos que nunca por medio de este tipo de intervenciones en línea, siendo el espacio virtual un espacio de intervención holista en el que el usuario se pueda sentir no sólo atendido, sino también comprendido.

Pero Internet, entendida desde el punto de vista de acceso a información, uso de correo, mensajería instantánea, intercambio de archivos, etc., pese a ser una de las herramientas más importantes de las denominadas nuevas tecnologías, adjetivo el de «nuevas» que habrá que ir empezando ya a abandonar, no es la única herramienta posible, ni quizás la más eficaz y eficiente para intervenir en línea.

La experiencia que presenta Cristina Botella, del Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología de la Universidad Jaume I de Castellón, es un ejemplo de ello.

Botella y su equipo vienen trabajando desde hace muchos años en el uso de la realidad virtual, la realidad aumentada y la telepsicología. Así, estas «realidades», apoyadas sobre la base de una tecnología avanzada, permiten a los psicólogos intervenir en trastornos como la fobia a volar y la fobia a determinados insectos, trabajar con la imagen corporal de personas con trastornos alimentarios, vencer el miedo a hablar en público y un larguísimo etcétera de posibles trastornos y usos de estas tecnologías para el cuidado de la salud.

Tanto la realidad virtual, como la realidad aumentada y también las aplicaciones que hasta el momento se han desarrollado de telepsicología, tienen en común permitir que los terapeutas puedan utilizar en su práctica diaria técnicas de exposición que siendo imaginadas podían quedar fuera del control del terapeuta, y siendo en vivo resultaban en ocasiones demasiado complicadas de integrar en el espacio terapéutico. Así, estas tecnologías permiten que los usuarios «vivan» una serie de emociones sintiéndose presentes en determinadas situaciones (caso de la realidad virtual), o viendo cómo su mundo real se ve complementado por determinados estímulos (caso de la realidad aumentada).

Hay que hacer mención expresa del desarrollo que nos presenta Botella de «El mundo de Emma», en el que a través de un sistema de realidad virtual los pacientes pueden personalizar sus espacios terapéuticos, de modo que se ofrece a cada paciente «su» espacio virtual personal donde se pueden abordar distintos

tipos de situaciones y problemas, donde se pueden vivir y revivir determinadas emociones y se pueden disfrutar unas y trabajar otras en función del significado que cada usuario les otorgue.

En este caso no se ha tratado de buscar un dispositivo específico para trabajar un determinado trastorno, sino que la gran aportación que realiza este equipo es haber diseñado un entorno que permite adaptarse a cada situación y persona de una manera mucho más fácil y eficiente que cuando se debe diseñar un tipo específico de intervención para cada problema. A su vez, esto permite que se abra la puerta a la generalización entre los profesionales usuarios de este tipo de tecnologías, ya que además de ser mucho más versátiles en cuanto a los trastornos que se pueden tratar, la infraestructura tecnológica necesaria para hacerlo es menos sofisticada.

Este tipo de intervenciones no han hecho más que empezar y es más que probable que en pocos años, quizás meses, sean de uso común, integrado, habitual y, sobre todo, eficientes en nuestro sistema sanitario.

Los técnicos han realizado su trabajo con rotundo éxito tanto en la concepción como en la puesta en marcha de estas iniciativas. Queda en manos de los gestores, de los administradores y políticos que este tipo de iniciativas dejen de tener carácter excepcional, en sus dos acepciones, y se generalicen en otros ámbitos y aspectos de la salud con el objetivo último de contribuir a mejorar y mantener la salud y calidad de vida de los ciudadanos.

Cita recomendada:

ARMAYONES, Manuel; GUILLAMÓN, Noemí (2007). «Experiencias de intervención en línea con diseño híbrido». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.^{as}). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/armayones_guillamon.pdf>
ISSN 1885-1541



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



Manuel Armayones
Estudios de Psicología
y Ciencias de la Educación de la UOC
Investigador del grupo PSiNET
marmayones@uoc.edu

Doctor en Psicología por la Universidad de Barcelona (1999), máster en Drogodependencias por la misma universidad y posgraduado en Evaluación e Intervención Clínica en el Ámbito Hospitalario. Desde 1992 hasta 2001 trabajó en el Servicio de Psicología del Ministerio de Defensa realizando tareas propias de la Psicología Clínica y participando en diferentes proyectos de promoción de la salud y prevención de drogodependencias en el marco de convenios firmados entre la Administración central y la Generalitat de Cataluña. En el año 2001 inicia su carrera profesional en la UOC como profesor propio de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación, coordinando el Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, y centrando su investigación en el ámbito de la Psicología de la Salud en la Sociedad de la Información y el Conocimiento.



Noemí Guillamón
Estudios de Psicología y Ciencias de
la Educación de la UOC
Investigadora del grupo PSiNET
nguillamon@uoc.edu

Doctora en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona (2003). Tiene la diplomatura de posgrado en Diseño y Estadística en Ciencias de la Salud (2000) y es licenciada en Psicología por la misma universidad (1998). Ha sido terapeuta de la Unidad de Terapia de Conducta de la Universidad de Barcelona (2000-2002) y ha trabajado como psicóloga infantil en una clínica privada. Desde el año 2002 hasta mediados de 2006 ha sido profesora de las asignaturas de Evaluación psicológica, Introducción a la psicopatología infantil y de adultos, Psicopatología de la infancia y la adolescencia, y Psicología de la personalidad en el Departamento de Psicología Clínica y de la Salud de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, y asimismo ha sido miembro investigador de la Unidad de Epidemiología y Diagnóstico en Psicopatología del Desarrollo en la misma universidad.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Telemedicina y VIH

Jordi Blanch Andreu*, César Cáceres Taladriz**, Meritxell Nomdedeu***, Araceli Rousaud Pares*, Enrique J. Gómez Aguilera** y Felipe García***

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

El cuidado de enfermedades crónicas complejas (diabetes, EPOC, VIH/Sida...) demanda cada vez más recursos sanitarios. En el caso del VIH/Sida, los problemas a los que se enfrenta una persona infectada han cambiado bastante en los últimos tiempos. Anteriormente, los principales esfuerzos se empleaban en aumentar el tiempo de vida de los pacientes, mientras que ahora se pretende mejorar su calidad de vida, afectada por múltiples factores (médicos, psicológicos y sociales).

El Hospital VIHrtual es un sistema de telemedicina que mejora el seguimiento y cuidado a domicilio de pacientes con VIH/Sida. Los principales servicios que el sistema ofrece tanto a los pacientes como al personal sanitario mediante Internet son los siguientes: las consultas (por videoconferencia, por chat y por mensajes), la visualización de los datos del paciente, la gestión de citas, la telefarmacia, las comunidades virtuales y la biblioteca. La principal innovación del sistema es que abarca todo el proceso de cuidado del paciente de forma global por medio de Internet (consultas, seguimiento médico, psicológico y social, medicación, calidad de vida, coordinación del equipo de cuidado, etc.) sin pretender grandes innovaciones tecnológicas sino de servicios, ya que se emplean tecnologías probadas y de bajo coste.

Durante dos años se está llevando a cabo una experiencia piloto en el Hospital Clínico de Barcelona con un total de cien pacientes (cincuenta en el grupo experimental y cincuenta en el grupo control, cruzándose al año) y veinte profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, farmacéuticos, etc.). Con este experimento se pretende observar en qué casos el sistema de telemedicina es viable y mejora el cuidado del paciente y en qué casos no, bien sea por el estado de salud del paciente, por su ubicación o por sus conocimientos, o bien por limitaciones en la coordinación de los profesionales sanitarios, limitaciones del sistema, etc.

Abstract

Care for complex chronic illnesses (diabetes, COPD, HIV/AIDS, etc.) increasingly requires more healthcare resources. In the case of HIV/AIDS, the problems faced by those affected have changed somewhat over recent years. Previously, the main efforts had been employed in increasing the time patients lived, whilst now the aim is to improve their quality of life, which is affected by a great range of factors (medical, psychological and social).

The Hospital VIHrtual is a telemedicine system that improves monitoring and care at home for HIV/AIDS patients. The main services offered by the system both for patients and healthcare personnel over the Internet are: consultations (via videoconferencing, chats and messages), viewing of patient data, managing appointments, remote pharmacy, virtual communities and a library. The main innovation in the system is that it comprehensively embraces the whole patient care process over the Internet (consultations, medical, psychological and social monitoring, medication, quality of life, coordination of the care team, etc.) without involving important technological innovations, instead innovating services, as they used tried and tested, low-cost technologies.

A pilot trial is being carried out at Barcelona's Hospital Clínic over two years with a total of 100 patients (50 in a trial group and 50 in a control group, crosschecked after a year) and 20 healthcare professionals (doctors, nurses, psychologists, psychiatrists, social workers, pharmacists, etc.). This experiment aims to highlight in which cases the telemedicine system is viable and improves patient care, and in which cases it does not, whether due to the state of the patient's health, their location or their knowledge, or due to the limitations in coordinating healthcare professionals, limitations in the system etc.

* Servicio de Psiquiatría, Hospital Clínico IDIBAPS. Universidad de Barcelona.

** Grupo de Bioingeniería y Telemedicina, ETSI Telecomunicación. Universidad Politécnica de Madrid.

*** Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Clínico IDIBAPS. Universidad de Barcelona. Agradecimientos: Felipe García ha recibido una beca de investigación de IDIBAPS (Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer).

Palabras clave

telemedicina, VIH, Sida, Internet, atención multidisciplinar, atención domiciliaria

Keywords

telemedicine, HIV, AIDS, Internet, multidisciplinary care, care at home

Introducción

El cuidado de enfermedades crónicas complejas (diabetes, EPOC, VIH/Sida...) demanda cada vez más recursos sanitarios. Las tecnologías de la información y la comunicación pueden ayudar a mejorar el control y administrar los recursos de manera más efectiva.

En el caso del VIH/Sida, los problemas a los que se enfrenta una persona infectada por VIH/Sida han cambiado bastante en los últimos tiempos. Anteriormente, los principales esfuerzos se empleaban en aumentar el tiempo de vida antes de llegar a la fase terminal de la enfermedad; hoy en día, gracias principalmente a los nuevos tratamientos (Reiter, 2000), cada vez son más los pacientes que retrasan indefinidamente su entrada en esa fase, por lo que ahora se pretende mejorar su calidad de vida (Penedo *et al.*, 2003).

Esta calidad de vida se ve afectada por múltiples factores, entre los que destacamos los siguientes:

- Factores clínicos: los tratamientos son complejos, con fuertes efectos secundarios y posibles interacciones con otros fármacos, lo que implica que una de las principales batallas contra el VIH/Sida siga siendo el cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes. Un seguimiento continuo del tratamiento mejora considerablemente su cumplimiento y la detección temprana de efectos secundarios e interacciones (Smith *et al.*, 2003).
- Factores psicológicos: mientras los problemas médicos han disminuido (o al menos se han suavizado), los problemas psicológicos que el Sida conlleva se han acrecentado. Los psicólogos y psiquiatras se encuentran cada vez con más pacientes de VIH que se plantean qué hacer con su vida y que les demandan cada vez una mayor atención. Una mejora en la comunicación entre paciente y psicólogo/psiquiatra favorece la mejoría psicológica del paciente (Cohen *et al.*, 2002). También un progreso en la comunicación del médico con el psicólogo/psiquiatra implica una mejora en la atención que el paciente recibe.
- Factores sociales: muchos son los problemas a los que se enfrenta una persona con VIH a la hora de vivir en nuestra sociedad. Simplemente tener que tomar la medicación se convierte en algo furtivo para evitar que se descubra su situación. Las visitas al hospital cada tres meses para las analíticas, el seguimiento y la recogida de medicación son también mal vistos en su puesto de trabajo y afectan al

ritmo normal de vida de la persona (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2000; Martin *et al.*, 2003).

Para atenuar en lo posible estos factores, el proyecto Hospital VIHrtual propone la introducción de un sistema de telemedicina. Este proyecto tiene como objetivo la definición, desarrollo, instalación en rutina clínica y evaluación de un servicio de telemedicina que complementa la atención estándar con un seguimiento virtual para la atención de enfermos infectados por el VIH estables (en estadio crónico de su enfermedad) y estudiar si mejora la calidad asistencial y el gasto por enfermo respecto al control habitual sin servicio de telemedicina que realizan normalmente los enfermos.

También es importante destacar el carácter multidisciplinar del cuidado de esta enfermedad, ya que en él participan médicos, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, farmacéuticos, trabajadores sociales, expertos en calidad de vida y otros profesionales sanitarios. Esto dificulta la coordinación del equipo de cuidado, lo que se pretende también mejorar mediante el sistema de telemedicina propuesto en este proyecto.

Descripción del sistema

El Hospital VIHrtual es un portal web por medio del cual se ofrece una serie de servicios a los usuarios del proyecto. Estos usuarios pueden ser:

- Pacientes: la evaluación se lleva a cabo con un total de cien pacientes crónicos con VIH/Sida.
- Profesionales sanitarios: el equipo de cuidado está formado por médicos especialistas en VIH, psicólogos, psiquiatras, enfermeros, farmacéuticos, trabajadores sociales y expertos en calidad de vida, con un total de más de veinte profesionales.
- Personal técnico: como el administrador del proyecto (que gestiona los usuarios del proyecto) y el equipo técnico de mantenimiento.

En el proyecto se ha tenido especial cuidado en la elección de los equipos para los pacientes, tratando que éstos ocupen el mínimo espacio y se integren en el ámbito del hogar. La interfaz gráfica del sistema ha sido otro elemento que se ha cuidado mucho para facilitar su uso tanto a profesionales como a pacientes.



Figura 1. Página principal del sistema.

Otro de los objetivos ha sido desarrollar un sistema de bajo coste para poder aumentar el número de pacientes del estudio; por eso se han implementado cámaras web de uso doméstico y ADSL, con un resultado más que aceptable. La evaluación del sistema se lleva a cabo en distintos servicios del Hospital Clínico de Barcelona.

Servicios del Hospital VIHrtual

A continuación se describen los principales servicios que el sistema ofrece tanto a los pacientes como al personal sanitario por medio de Internet:

Consultas virtuales

El sistema permite cuatro tipos de consulta del paciente con cualquier miembro de su equipo de cuidado:



Figura 2. Página de consultas del profesional.

- Consulta presencial (entre un paciente y un profesional). Es la consulta tradicional en la que el paciente acude al

hospital para ser atendido por el profesional con el que estaba citado. Dado que el proyecto no pretende sustituir todas las visitas reales por virtuales, sino minimizarlas, también han de tenerse en cuenta, y registrar por tanto en el sistema, aquellas visitas que sigan realizándose en el hospital. De esta forma, el profesional que esté atendiendo al paciente en esa visita se podrá conectar al sistema para ver sus datos, modificarlos e introducir nuevos datos durante la consulta.

- Consulta por videoconferencia (entre un paciente y un profesional). Este servicio permite al profesional hacer una visita de seguimiento al paciente estando éste en su domicilio. La llamada siempre la inicia el profesional, mientras el paciente está en la sala de espera, desde la que puede chatear con otros pacientes o visitar enlaces a páginas web proporcionadas. La interfaz por la cual se accede a los datos del paciente que se está visitando es la misma que para la visita presencial, únicamente se añade una ventana para la videoconferencia.



Figura 3. Videoconferencia del profesional.

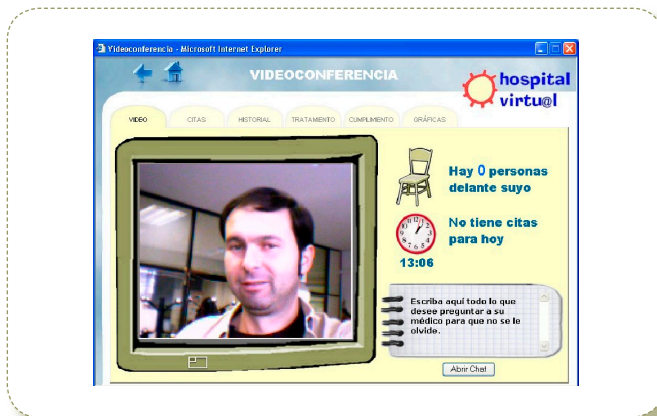


Figura 4. Videoconferencia del paciente.

- Consulta por chat (entre profesionales o profesional-paciente). Cada profesional del equipo de cuidado tiene

un horario semanal de atención por chat. Si el paciente quiere consultar una duda con algún miembro del equipo, puede hacerlo mediante esta herramienta. La ventaja para el profesional es que puede atender varias consultas al mismo tiempo.

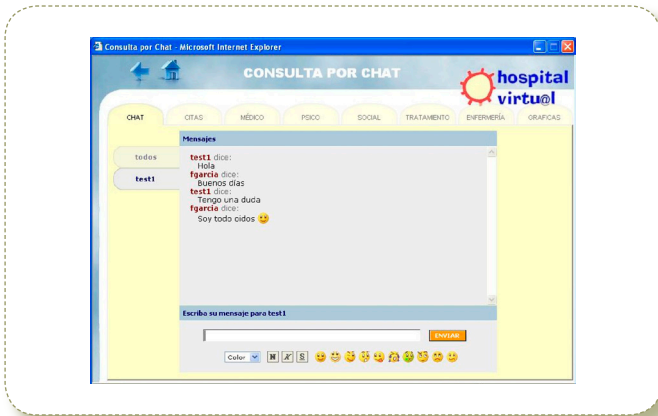


Figura 5. Consulta por chat del profesional.

- **Consulta por mensajes** (entre profesionales o profesional-paciente). Mediante este servicio los pacientes plantean sus dudas en cualquier momento, y obtienen una respuesta del equipo de cuidado en menos de cuarenta y ocho horas. Los profesionales también emplean esta herramienta para comunicarse entre ellos.



Figura 6. Bandeja de entrada del servicio de mensajes.

Hay dos servicios que complementan las consultas mencionadas anteriormente:

- **Consulta de la historia clínica electrónica (HCE)** de los pacientes. Tanto los profesionales como el propio paciente podrán consultar los datos clínicos (el paciente sólo los suyos, evidentemente) en los que no figura ningún dato de tipo personal (se suprimen nombre, apelli-

dos, etc.), reconociéndose al paciente únicamente por su clave de entrada. Cabe destacar la inclusión en la historia clínica electrónica de los datos psicológicos y sociales del paciente (figura 7), además de la posibilidad de visualizar en gráficas gran cantidad de los parámetros recogidos (figura 8). En la figura 3 se mostraba un ejemplo de cómo un profesional atiende a un paciente por videoconferencia mientras consulta sus datos clínicos en el sistema.

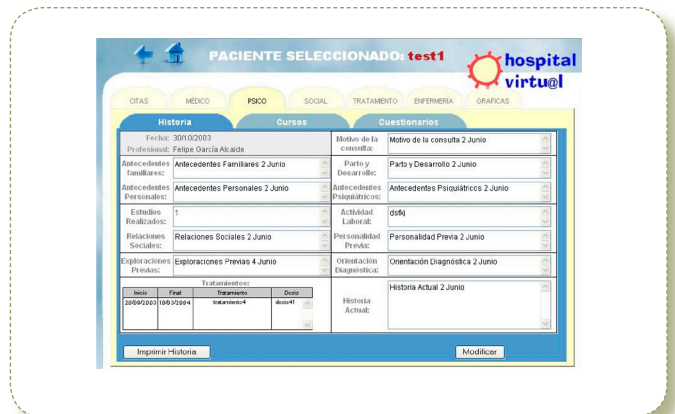


Figura 7. Ejemplo de datos psicológicos de un paciente.



Figura 8. Gráficas de evolución de un paciente.

- **Gestión de citas.** Son los propios profesionales los que gestionan las citas que van a realizar con los pacientes del estudio, acordándolas previamente con ellos. Así, con la agenda, tanto los pacientes como el personal sanitario pueden gestionar sus citas, ya sean presenciales o por videoconferencia. Además, para mejorar la coordinación del equipo de cuidado, los profesionales pueden ver cuándo un paciente tiene cita con otros miembros del equipo, y así darle la cita al paciente en función de esas otras citas (antes, después o el mismo día).

Telefarmacia

El seguimiento del tratamiento antirretroviral es una labor compartida por el médico y el farmacéutico del hospital y, por supuesto, por el paciente. El médico decide, junto con el paciente, el tratamiento óptimo teniendo en cuenta multitud de factores. Este tratamiento suele estar formado por tres o cuatro fármacos que, tras una visita, el médico receta al paciente. Hasta ahora el paciente iba, a continuación, con estas recetas a la farmacia del hospital, donde el farmacéutico le proporcionaba la medicación.

Con el sistema de telemedicina, el médico puede haber visitado a su paciente virtualmente, por lo que la receta es enviada automáticamente por medio del sistema a la farmacia del hospital. En este caso el farmacéutico será alertado de que el paciente precisa de más medicación, por lo que procederá a consultar los datos de cumplimiento y observaciones que previamente ha facilitado el paciente al sistema (al terminar su visita virtual con el médico). Con estos datos, el farmacéutico podrá llevar a cabo un seguimiento del tratamiento con detenimiento: cumplimiento, efectos secundarios, interacciones con otros fármacos, etc. De esta forma, si tiene alguna duda, puede citar al paciente o consultarle por medio del sistema, o bien, si todo está correcto, puede enviarle a su domicilio mediante un servicio de mensajería el tratamiento necesario. Se ha adaptado el sistema de forma que los datos de los medicamentos son tomados directamente de la base de datos que tiene el Servicio de Farmacia del hospital, por lo que están actualizados en todo momento.

A continuación se muestran algunas capturas de la interfaz de telefarmacia en las que se puede observar cómo el farmacéutico puede consultar todos los datos necesarios sobre el tratamiento de un paciente (figura 10) y crearle un plan horario personalizado (figura 11).



Figura 10. Visualización del tratamiento de un paciente.



Figura 11. Confección del plan horario por parte del farmacéutico para un paciente.

Mientras tanto el paciente puede ver ese plan horario, rellenar un cuestionario sobre el cumplimiento del tratamiento (figura 12) y ver información sobre los fármacos (figuras 13 y 14).



Figura 9. Menú principal de la telefarmacia.



Figura 12. Cuestionario de cumplimiento del tratamiento para el paciente.

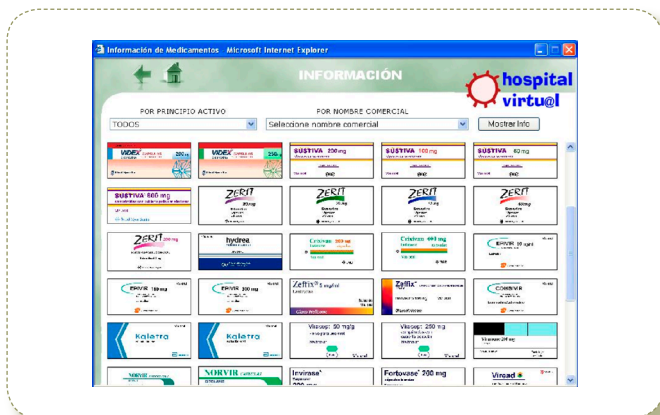


Figura 13. Visualización de información de fármacos.

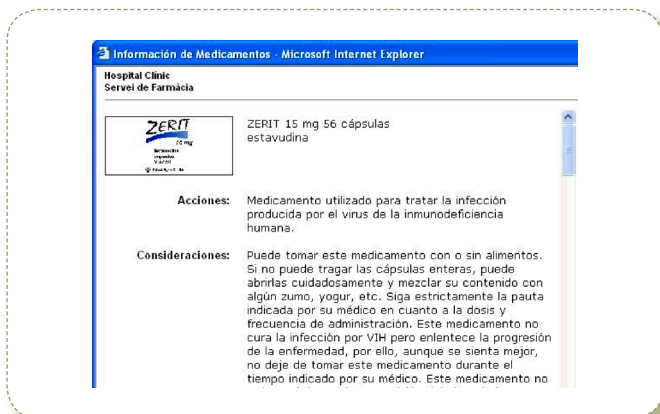


Figura 14. Información sobre un fármaco extraída de la base de datos de Farmacia.

Biblioteca virtual

El VIH/Sida es una de las enfermedades que más presencia tiene en Internet. Pero esto, que puede parecer una ventaja, juega en su contra, ya que hay que distinguir la información válida de otra que no lo es tanto (Berland *et al.*, 2001). Para ello se ofrecen en el Hospital VIHrtual enlaces a páginas web validadas por los profesionales, e incluso información generada por ellos mismos.

Comunidades virtuales

Como se ha comentado antes, el Sida es una de las enfermedades con más vida en Internet y esto implica multitud de foros de debate y comunidades virtuales para pacientes sobre el tema. Dado el carácter estigmatizador del Sida, muchos son los que buscan información o compartir sus dudas o preocupaciones a través del anonimato de Internet.

Para mejorar la comunicación entre los pacientes y fomentar su socialización, se ha creado una comunidad virtual con foros

de discusión, chats, noticias, enlaces y artículos. De esta forma, los pacientes podrán comunicarse, comentar artículos o compartir información entre ellos de forma privada, sin moderación por parte del equipo de cuidado. También se puede aprovechar la oportunidad de tener agrupados a los pacientes en esta comunidad para ofrecerles charlas informativas o incluso terapias de grupo.

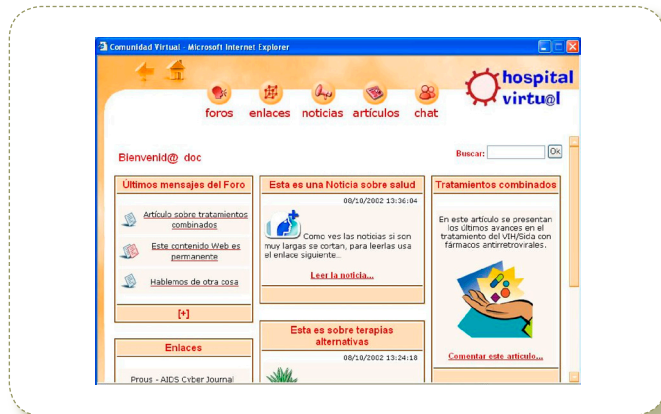


Figura 15. Comunidad virtual.

El equipo de cuidado forma otra comunidad virtual independiente, para facilitar el cuidado compartido de los pacientes. En esta comunidad se crean foros de debate para comentar casos clínicos específicos de forma multidisciplinar. También pueden intercambiar información, artículos, enlaces, etc.

Innovaciones y mejoras que aporta el trabajo

La principal innovación de esta aplicación es que abarca todo el proceso de cuidado del paciente de forma global por medio de Internet (consultas, seguimiento médico, psicológico y social, medicación, calidad de vida, coordinación del equipo de cuidado, etc.) sin pretender grandes innovaciones tecnológicas, ya que se emplean tecnologías probadas y de bajo coste, aunque sí una gran innovación en los servicios que se ofrecen.

En la elección de estas tecnologías se ha tenido siempre presente tanto el coste del sistema como la seguridad. Mediante tarifas planas ADSL y videoconferencias con Microsoft Net-Meeting principalmente, hemos conseguido una buena relación calidad/precio que ha permitido extender el experimento hasta cien pacientes (algo inviable con otras tecnologías).

La telefarmacia es un servicio con un gran futuro y bastante poco extendido en nuestro país. Este proyecto piloto servirá también como prueba para comprobar si realmente se puede controlar el tratamiento de un paciente crónico por Internet.

Una de las innovaciones más importantes es la posibilidad de elegir entre cuatro tipos de comunicación profesional-paciente: la presencial, por videoconferencia, por chat y por mensajes. De esta forma también pretendemos estudiar con qué modalidad se encuentran los usuarios más cómodos y ver las ventajas y desventajas de cada una de ellas.

El empleo de las comunidades virtuales para coordinar el equipo de cuidado y para facilitar información entre iguales es también una novedad en un portal de cuidado de pacientes.

El uso de túneles VPN y certificados como medidas de seguridad en las comunicaciones, así como el anonimizar las bases de datos empleadas, nos garantizan un nivel de seguridad suficiente para el tipo de datos que se manejan en el proyecto.

En futuras mejoras del sistema se pretende introducir el uso de PDA por parte del personal sanitario para darle mayor movilidad y mejorar la disponibilidad de los datos y su coordinación. También la posibilidad de recibir mensajes de texto al móvil con alertas, por ejemplo para recordar las tomas de la medicación, es otra de las mejoras que se introducirán en breve en el sistema. El uso de un sistema RADIUS para la autenticación de los usuarios, centralizando este servicio en un único servidor, mejoraría también la coordinación con el Servicio de Informática del hospital en el proceso de acceder al sistema.

Conclusiones

Hoy en día, el cuidado de los pacientes con VIH/Sida implica un control cercano con varias visitas al año para análisis de sangre y seguimiento de la enfermedad. Estas visitas se complementan con otras (psicológicas, sociales, de prevención, dudas, etc.). Además, la implicación del paciente en su enfermedad (Holman y Lorig, 2000) y la coordinación del equipo de cuidado son fundamentales en este tipo de modelos de cuidado compartido.

La integración de un nuevo servicio informático en un hospital es siempre controvertida y requiere gran esfuerzo. La nueva arquitectura de red a la que da lugar debe satisfacer las necesidades del servicio implantado sin entrar en conflicto con los ya existentes.

Uno de los aspectos más importantes es la seguridad en el acceso a la información clínica, ya que está considerada como información sensible con nivel de seguridad alto por la legislación vigente (Ley Orgánica 15/1999).

Para la evaluación del proyecto se está llevando a cabo desde enero de 2004 y durante dos años una experiencia piloto de este sistema en el Hospital Clínico de Barcelona con un total de cien pacientes (cincuenta en el grupo experimental y cincuenta en el grupo control, cruzándose al año) y siete profesionales de la salud (médico, enfermero, psicólogo, psiquiatra, trabajador social, farmacéutico y experto en calidad de vida). Con este experimento se pretende observar en qué casos el sistema de telemedicina es viable y mejora el cuidado del paciente y en qué casos no, bien

sea por el estado de salud del paciente, por su ubicación o por sus conocimientos, o bien por limitaciones en la coordinación de los profesionales sanitarios, limitaciones del sistema, etc. Con los resultados se podrá saber si es posible controlar a determinados pacientes crónicos en su domicilio, reduciendo el número de visitas al hospital de referencia y mejorando su atención por parte de cada miembro del equipo de cuidado (mejoras físicas, psicológicas, sociales, de conocimiento, etc).

En el proyecto presentado en este artículo se ha conseguido crear una arquitectura que cumple los exigentes requisitos de seguridad e integración impuestos por el Servicio de Informática del Hospital Clínico. También se ha logrado implementar un sistema con una interfaz gráfica de fácil uso tanto para profesionales como para pacientes. El bajo coste del sistema permite abordar un estudio realmente ambicioso, con un total de cien pacientes, del que esperamos obtener resultados prometedores respecto a la utilización de sistemas de telemedicina para la mejora del seguimiento domiciliario de pacientes crónicos con VIH/Sida y para la creación de un nuevo modelo de telecuidado para esta enfermedad.

Referencias bibliográficas:

- BERLAND, G. K. [et al.] (mayo 2001). «Health information on the Internet». *JAMA*. Vol. 285, n.º 20.
- COHEN, M. H. [et al.] (agosto 2002). «Causes of death among women with human immunodeficiency virus infection in the era of combination antiretroviral therapy». *The American Journal of Medicine*. Vol. 113, pág. 91-98.
- HOLMAN, H. R.; LORIG, K. R. (febrero 2000). «Patients as partners in managing chronic disease». *British Medical Journal*. Vol. 320, pág. 526-527.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- MARTIN, D. J. [et al.] (julio 2003). «Perceived employment barriers and their relation to workforce-entry intent among people with HIV/AIDS». *Journal of Occupational Health Psychology*. Vol. 8, n.º 3, pág. 181-194.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (2000). *Diagnósticos sobre la exclusión social en España*. Anexo I.
- PENEDO, F. J. [et al.] (marzo 2003). «Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS». *Journal of Psychosomatic Research*. Vol. 54, n.º 3, pág. 271-278.
- REITER, G. S. (2000). «Comprehensive clinical care: Managing HIV as a chronic illness». *AIDS Clinical Care*. Massachusetts Medical Society.
- SMITH, S. R. [et al.] (junio 2003). «A medication self-management program to improve adherence to HIV therapy regimens». *Patient Education and Counseling*. Vol. 50, pág. 187-199.

Cita recomendada:

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



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



Felipe García

Medico especialista sénior y coordinador de la sala del Servicio de Infecciones del Hospital Clínico de Barcelona
fgarcia@clinic.ub.es

Médico especialista sénior y coordinador de la sala del Servicio de Infecciones del Hospital Clínico de Barcelona y de la línea de investigación de Inmunoterapia y Vacunas sobre VIH. Ha coordinado la puesta en marcha del Hospital Virtual de pacientes infectados por VIH en el Hospital Clínico. Ha publicado más de ciento cincuenta artículos en revistas nacionales e internacionales y es secretario de redacción del proyecto educativo en Internet TTMSIDA y de la revista electrónica sobre infección por VIH *AIDS Cyber Journal* (www.ttmed.com/sida)

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

La utilización de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en psicología clínica

Cristina Botella*, Rosa Baños**, Azucena García-Palacios*, Soledad Quero*, Verónica Guillén*** y Heliodoro José Marco***

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

La utilización de las nuevas tecnologías ha experimentado un incremento considerable en los últimos años. La razón de promocionar el desarrollo y la utilización de estos sistemas en diferentes ámbitos es lograr un beneficio para los ciudadanos que se manifieste en cualquier esfera de sus vidas. En concreto, dentro del marco de la psicología, las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) se han aplicado en distintos ámbitos (psicología experimental, clínica, educativa, social, evaluación psicológica, etc.). En este trabajo se presentan algunas de las aplicaciones basadas en TIC desarrolladas y validadas por nuestro grupo de investigación y que están teniendo una gran aplicabilidad para la psicología clínica, como las técnicas de realidad virtual, realidad aumentada y telepsicología basadas en Internet. Se analizan, además, las ventajas que estos sistemas presentan frente a la terapia tradicional, así como algunas de las limitaciones existentes. Por último, se plantean algunas perspectivas de trabajo futuras.

Palabras clave

realidad virtual, realidad aumentada, Internet, nuevas tecnologías, TIC, psicología clínica, tratamientos psicológicos

Abstract

The use of new technologies has experienced an important increment in the last years. The purpose of promoting the development and the use of these systems in different areas is to provide benefits to the population in any life area. Specifically, in Psychology these information and communication technologies (ICT) have been applied in different fields (experimental psychology, education psychology, social psychology, psychological assessment and clinical psychology). The present work describes some of these ICT technologies used by our research group which are reaching a high applicability in Clinical Psychology. These techniques are Virtual Reality, Augmented Reality and Internet-based Telepsychology. In addition, this work stands out the advantages of these systems in comparison to traditional therapy and some of the existing limitations. Finally, future perspectives in Clinical Psychology with these novelty systems and its utility are described.

Keywords

Virtual Reality, Augmented Reality, Internet, New Technologies, CITs, Clinical Psychology, Psychological Treatments.

* Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología. Universidad Jaume I Castellón.

** Departamento de Psicología de la Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Universidad de Valencia.

*** Grupo Previ (Psicología y Realidad Virtual). Valencia.

1. Introducción

La utilización de las nuevas tecnologías ha crecido de forma exponencial en los últimos años. Tanto es así que una de las prioridades del Sexto Programa Marco de la Unión Europea se denomina, precisamente «Tecnologías de la sociedad de la información». Con esta iniciativa se pretende promocionar el desarrollo y la utilización de las nuevas tecnologías en todos los ámbitos de nuestra vida. Con esta perspectiva, se ve a cada persona individual y a toda la sociedad en el centro de los futuros desarrollos tecnológicos. El objetivo es lograr que los ciudadanos nos familiaricemos con dichos desarrollos, que lleguemos a utilizar cotidianamente «los nuevos artilugios y herramientas», y que nos beneficiemos de ellos de múltiples formas.

El auge de las nuevas tecnologías es un hecho y podríamos afirmar que estos avances han mejorado nuestra calidad de vida. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) llegan, prácticamente, a todos los ámbitos de nuestras vidas. Estos avances tecnológicos se han introducido también en muchos campos científicos. Por lo que respecta a la psicología, las TIC se han aplicado en el ámbito experimental, educativo, social, psicométrico y clínico (Bornas *et al.*, 2002). Algunas de las más utilizadas son los ordenadores personales, la televisión, las agendas PDA, el teléfono, el teléfono móvil (mensajes de texto), Internet, la realidad virtual y la realidad aumentada.

Por lo que respecta a la psicología clínica, ya se han desarrollado algunos sistemas TIC con el objetivo de promocionar, monitorizar y mejorar el estado de salud de las personas, y ayudar a los profesionales de la salud en el logro de esta compleja tarea. En estos sistemas se plantea la utilización de muy distintas herramientas para dar solución a diversos problemas. Bajo nuestro punto de vista, estos desarrollos no son más que los primeros pasos de lo que va a ser el futuro. Creemos que los avances que se produzcan en este campo redundarán en beneficio de la psicología clínica como disciplina y, sobre todo, en una mejor atención al usuario final. El objetivo de este trabajo es presentar brevemente algunos de estos sistemas TIC y una serie de trabajos realizados por nuestro grupo en que se utilizan técnicas de realidad virtual, técnicas de realidad aumentada e Internet.

1.1. La realidad virtual (RV). La RV es una nueva tecnología que permite crear un ciberespacio en el que es posible interactuar con cualquier objeto o con cualquier ser. El usuario no sólo tiene la sensación de encontrarse físicamente presente en ese entorno gráfico generado por ordenador o mundo virtual, sino que además puede interactuar con él en tiempo real. Burdea, uno de los pioneros del campo, define la RV del siguiente modo: «La realidad virtual es una compleja interfaz de usuario que engloba simulaciones e interacciones en tiempo real a través de múltiples

canales sensoriales. Estas modalidades sensoriales son visuales, auditivas, táctiles, olfativas, etc.» (Burdea, 1993).

Las primeras plataformas de RV se diseñaron para grandes industrias cuyo propósito fundamental era crear escenarios que simularan determinadas situaciones en las que el personal especializado pudiera entrenarse. En estos momentos, el campo ha crecido de forma exponencial y se ha producido una enorme expansión de esta tecnología. Todavía queda camino por recorrer para que esta tecnología esté al alcance de todo el mundo pero, como ha ocurrido con los ordenadores, en la medida en que los desarrollos tecnológicos avancen y los costes disminuyan, en muy poco tiempo estarán disponibles estaciones de RV en el trabajo, en el hogar, etc. Estas estaciones nos permitirán transacciones virtuales, compras, juegos, viajes, aventuras y encuentros virtuales (Grimsdale, 1995). Para cualquiera que se introduzca en este campo, las posibilidades futuras parecen no tener límites. De hecho, se ha afirmado que la RV ha sido durante bastante tiempo una importante tecnología en busca de una aplicación de la RV. La verdad es que, por lo que respecta a la psicología clínica, se ha progresado de forma notable y la RV ya ha llegado a la realidad cotidiana y ha demostrado ser útil (Botella *et al.*, 2004; Riva, 2003; Wiederhold y Wiederhold, 1998; Zimand *et al.*, 2003).

1.2. La realidad aumentada (RA). La RA supone la introducción de elementos virtuales en el mundo real. Se trata de generar objetos, seres, contextos, imágenes y textos virtuales, entre otros, por medio del ordenador, que puedan superponerse o «incluirse» en el mundo real. Esto es, el usuario está viendo el contexto real en el que se encuentra por medio de una o más cámaras y, a la vez, está viendo esos elementos virtuales. El aspecto central de la RA es que los elementos virtuales que se superponen en el mundo real proporcionan información adicional y relevante a la imagen final que está visualizando el usuario del sistema con el objetivo de ayudarle. En suma, la premisa central que subyace a esta tecnología es que la información adicional que aparece en el mundo real y a la que tiene acceso el usuario tenga utilidad para él.

Existen diferencias entre la RV y la RA. Una diferencia importante es el grado de inmersión del usuario en el sistema. Un sistema de RV envuelve completamente al usuario, esto es, la visión y otros canales perceptivos están controlados totalmente por el sistema. Se intenta que el usuario se sienta presente en el mundo virtual y que juzgue esa experiencia que está viviendo como una experiencia real. Por el contrario, un sistema de RA complementa el mundo real. El usuario está percibiendo el mundo real «enriquecido» o «aumentado» por la información adicional existente en los elementos virtuales que le proporciona el sistema de RA. Aquí se intenta que el usuario se sienta presente en el mundo real. Pero se trata de un mundo real especial; es una nueva realidad mixta cibernética que ofrece información adicio-

nal al usuario que éste no puede captar en ese momento con sus propios sentidos y que se supone le ayuda a funcionar de forma más eficaz en el mundo real. En resumen, la RV intenta sustituir a la realidad, mientras que la RA intenta complementarla.

Por el momento, la RA ya ha demostrado utilidad en distintas áreas: medicina, ejército, ingeniería, juegos y entretenimientos, diseño y todo aquello que implique mantenimiento y reparaciones, sistemas de navegación, reconocimiento de gestos, etc. (Azuma *et al.*, 2001; Bimber y Raskar, 2004). Como veremos en este trabajo, la RA también está empezando a demostrar su utilidad en el campo de los tratamientos psicológicos.

1.3. Telepsicología. La utilización de Internet, por lo que respecta a la psicología clínica, se ha materializado en un campo denominado telesalud. La telesalud es el término elegido por el Standing Committee of Family and Community Affairs (1997) que se define como «la provisión de salud a distancia». La principal característica de los sistemas de telesalud es la distancia entre el servicio y el usuario, y la utilización de las TIC con el propósito de facilitar esta interacción (Banshur, 1995). La telesalud es un término muy amplio que incluye varias disciplinas relacionadas, como la telemedicina, la telepsiquiatría o la telepsicología. La telepsiquiatría o la telepsicología han sido definidas como «el uso de la tecnología de las telecomunicaciones para poner en contacto a los pacientes con los profesionales de la salud con el propósito de posibilitar un diagnóstico efectivo, educación, tratamiento, consultas, transmisión y almacenamiento de datos médicos del paciente, investigación y otras actividades relacionadas con la provisión de los cuidados de salud» (Brown, 1998). Actualmente ya existen una serie de programas de telepsicología que se han aplicado con éxito a distintos problemas (Carlbring y Andersson, 2006); el campo se ha desarrollado hasta tal punto que ya empiezan a aparecer trabajos en los que se analizan las ventajas, dificultades y problemas que suponen las intervenciones que proporcionan servicios psicológicos por Internet (Zabinski *et al.*, 2003).

En suma, a medida que nos adentramos en el siglo XXI el ritmo de avance de los desarrollos tecnológicos continúa incrementándose. Sabemos bastantes cosas de nuestra historia, ahora bien, aun así resulta difícil prever lo que ocurrirá dentro de diez o veinte años. Todo lo que podemos decir con cierto grado de confianza es que los ordenadores llegarán a ser todavía más pequeños, más rápidos y más baratos. Los programas de software serán más sofisticados e inteligentes. Los ordenadores se adentrarán cada vez más en nuestras vidas y nos resultarán más imprescindibles. Sin ninguna duda, las nuevas tecnologías TIC tendrán un importante papel en la futura interacción hombre-ordenador en todas las áreas de nuestra vida. Además, esta influencia será una de las líneas centrales en las que se van a observar cambios sustanciales en el ámbito de la psicología clínica (Norcross y Hedges, 2002).

2. Aplicaciones de realidad virtual (RV)

2.1. Trastornos de ansiedad

Una de las técnicas más eficaces para el tratamiento de los trastornos de ansiedad es la exposición. Esta técnica consiste en afrontar de forma gradual y sistemática las situaciones o actividades que los pacientes temen y evitan como consecuencia de un problema de ansiedad.

Tradicionalmente, la exposición se ha aplicado en imaginación y, principalmente, en vivo. Pese a los buenos resultados obtenidos, alrededor de un 25% de los pacientes rechaza la exposición o abandona el tratamiento (Marks, 1992). Es posible que el hecho de afrontar el objeto o situación temidos sea demasiado aversivo para algunos pacientes. Es necesario explorar nuevas formas de aplicar una técnica tan eficaz como la exposición para reducir esos porcentajes de rechazo de la técnica. Una alternativa es la utilización de la RV, la cual permite simular la realidad de forma que el usuario se encuentra en un espacio tridimensional en el que puede interactuar con los elementos virtuales de una forma similar a como interactúa con los elementos reales. El hecho de que las situaciones no sean «reales» puede favorecer que los pacientes acepten mejor la exposición. Así, en un estudio realizado por nuestro equipo de investigación, al preguntar a una muestra de personas que puntuaban alto en un cuestionario de miedo a las arañas por sus preferencias sobre la exposición en vivo frente a la exposición virtual, la gran mayoría (alrededor del 85%) elegían la exposición virtual (García-Palacios *et al.*, 2001). La RV ofrece otras ventajas: permite repetir la misma tarea de exposición una y otra vez sin cambiar sus parámetros. Así, un paciente con fobia a volar puede exponerse a una situación concreta del vuelo (por ejemplo, despegar) varias veces en una sola sesión, sin cambiar los acontecimientos que suceden durante el despegue (por ejemplo, es de día y hay viento). Otra ventaja es que no es necesario salir de la consulta para realizar tareas de exposición. Por ejemplo, podemos exponer a un paciente agorafóbico a diferentes situaciones (tren, autobús) sin abandonar la consulta. Este hecho también favorece aspectos éticos como la protección de la intimidad, ya que no es necesario que el paciente manifieste sus síntomas en lugares públicos. Podemos graduar las situaciones según las necesidades del paciente y sin esperar a que éstas sucedan en la vida real (por ejemplo, disponer de un supermercado lleno de gente apretando un botón, sin esperar a que sea sábado). Estas posibles ventajas animaron a nuestro equipo a poner en marcha investigaciones para explorar la utilidad de la RV como herramienta para aplicar la exposición. Nuestro primer mundo virtual fue diseñado para el tratamiento de la claustrofobia. En 1998 publicamos un primer trabajo en el que presentábamos datos de eficacia conseguida en un estudio de caso (Botella *et*

al., 1998). Más tarde publicamos dos trabajos con mayor rigor experimental, un estudio de caso único (Botella *et al.*, 1999) y una serie de casos únicos con un diseño de línea de base múltiple (Botella *et al.*, 2000). Nuestro mundo virtual incluye varios escenarios: una habitación grande con ventanas y puertas que se pueden cerrar y abrir, una habitación sin ventanas en la que se puede reducir el tamaño y bloquear la salida, y un ascensor en el que también se puede reducir el tamaño y generar situaciones específicas como una avería.

Otra fobia específica en la que hemos obtenido buenos resultados es la fobia a volar. Nuestro escenario comprende tres partes diferenciadas: una habitación de hotel donde el paciente hace las maletas y recibe mensajes más o menos ansiógenos sobre el hecho de volar. El aeropuerto, donde se expone al paciente a la espera antes del vuelo, y, por último, el mismo vuelo en el que se puede simular el despegue, el vuelo y el aterrizaje y se pueden variar las condiciones del vuelo (día-noche, buen-mal tiempo, turbulencias, etc.). En un primer estudio de caso exploramos la utilidad de nuestro escenario para tratar la fobia a volar (Baños *et al.*, 2001), y en un estudio posterior ofrecimos un diseño de línea de base múltiple con seguimiento a los doce meses (Botella, Osma *et al.*, 2004).

Nuestro grupo también ha colaborado con otros grupos pioneros en la terapia virtual. En concreto, realizamos un estudio controlado en colaboración con el grupo del Dr. Hoffman de la Universidad de Washington en el que se ponía a prueba la exposición virtual para la fobia a las arañas comparándola con un grupo control de lista de espera. La RV consiguió más eficacia que la condición control (García-Palacios *et al.*, 2002).

Tras los buenos resultados obtenidos en el tratamiento de las fobias específicas, nos planteamos aplicar la RV al tratamiento de trastornos más complejos. Uno de los resultados obtenidos en el tratamiento de la claustrofobia es que en algunos pacientes los logros terapéuticos conseguidos se generalizaban a otras situaciones que no habían sido específicamente tratadas y que pertenecían a otro problema que padecían, la agorafobia. Por ello diseñamos un mundo virtual con escenarios típicamente agorafóbicos (autobús, metro o tren, túnel, centro comercial) y con la posibilidad de simular síntomas fisiológicos mediante efectos visuales y efectos de sonido, con el fin de llevar a cabo exposiciones interceptivas al mismo tiempo que el paciente se exponía a las situaciones virtuales. La exposición situacional e interceptiva mediante RV se incluyó en un programa multicomponente que contenía también psicoeducación, terapia cognitiva, entrenamientos en respiración lenta y prevención de recaídas. Aplicamos este programa de tratamiento a una paciente y el tratamiento fue eficaz en la reducción del pánico y la agorafobia; los logros se mantuvieron en un seguimiento a los doce meses (Villa *et al.*, en prensa). Recientemente, hemos finalizado un ensayo clínico controlado en el que comparamos la eficacia de la exposición virtual, la exposición en vivo y un

grupo control lista de espera con un seguimiento a los doce meses (Botella, *et al.*, en prensa). Los resultados indicaron que la exposición virtual es igualmente eficaz que el componente de exposición de elección para el trastorno de pánico con agorafobia, la exposición en vivo.

En resumen, nuestro grupo de investigación ha llevado a cabo estudios que apuntan en la misma línea que los trabajos desarrollados por otros grupos en otras partes del mundo (Anderson *et al.*, 2004), es decir, que la exposición virtual es más eficaz que una condición control; es igual de eficaz que el componente de elección para aplicar la exposición (la exposición en vivo); que los logros se generalizan de las situaciones virtuales a las situaciones reales, y que se mantienen a largo plazo.

2.2. Imagen corporal

Otra área de aplicación de la RV desarrollada en los primeros trabajos realizados por nuestro grupo de investigación es el uso de esta herramienta para el tratamiento de los trastornos alimentarios, y más específicamente para la intervención de la imagen corporal (IC). La RV constituye una herramienta que, por sus características, se ha mostrado particularmente útil a la hora de trabajar la IC distorsionada que habitualmente presentan las personas que sufren de anorexia o bulimia nerviosa. En primer lugar, una gran aportación de esta herramienta es la capacidad de concretar y mostrar a la paciente y al terapeuta este constructo mental difícilmente objetivable. Mediante esta tecnología es posible representar una figura corporal en tres dimensiones en un entorno inmersivo y la persona siente que «está ahí» moldeando su propio cuerpo y enfrentándose a él. Por otra parte, la RV es capaz de combinar varias de las dimensiones de la IC (por ejemplo, se puede evaluar el cuerpo en su totalidad y por zonas) (Perpiñá *et al.*, 2003).

Así, nuestro grupo ha desarrollado un software denominado «Virtual Et Body» que permite evaluar y tratar de una forma idónea las distorsiones en la IC. Este componente terapéutico específico mediante realidad virtual para la imagen corporal se engloba dentro de un programa de tratamiento general de los trastornos alimentarios. Una descripción más detallada del sistema se encuentra en Perpiñá, Botella y Baños (2000). El uso de este sistema ha demostrado su eficacia en un estudio controlado (Perpiñá *et al.*, 1999) en el que se comparó la efectividad de la RV con un programa de tratamiento cognitivo-comportamental (TCC) tradicional para la mejora de la imagen corporal en una muestra clínica. Además, los resultados obtenidos en este trabajo pusieron de manifiesto que la RV también se muestra útil en el tratamiento de estos trastornos para trabajar con la baja motivación de cara a la terapia que suelen mostrar este tipo de pacientes (Perpiñá *et al.*, 1999). Las pacientes se muestran menos reacias a afrontar sus miedos en un ambiente virtual seguro; ven

al ordenador como un juez imparcial y aceptan en mayor medida sus alteraciones en la IC.

Más recientemente el grupo ha desarrollado un simulador de RV de comida en población obesa y en personas que padecen de trastorno por atracón, que en este momento se está sometiendo a prueba (Lozano *et al.*, 2002).

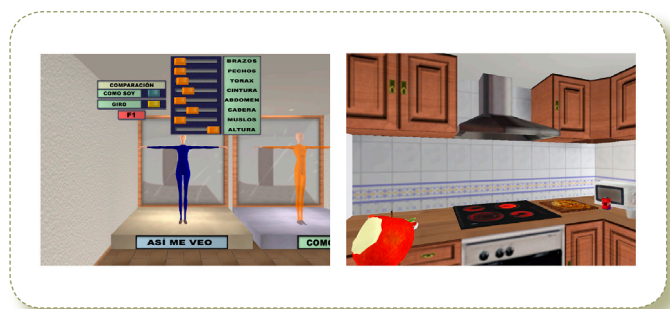


Figura 1. Sala de los dos espejos y cocina virtual.

2.3. Otros trastornos

En el campo de la psicología clínica, la RV se ha aplicado sobre todo en el tratamiento de los trastornos de ansiedad. Hemos visto también su aplicación en los trastornos de la conducta alimentaria. Un campo emergente es la aplicación de la RV a las adicciones. Existen ya algunos equipos de investigación que han diseñado herramientas virtuales para la evaluación y tratamiento de trastornos relacionados con el uso de sustancias como la nicotina o la heroína (Kuntze *et al.*, 2001; Lee *et al.*, 2003; Nemire *et al.*, 1999). Nuestro grupo de investigación ha diseñado escenarios virtuales para el tratamiento de una adicción no tóxica, el juego patológico. Disponemos de un escenario que representa una calle desde donde el paciente puede acceder a distintas situaciones relacionadas con el juego (un casino y un bar). Estos escenarios sirven para confrontar al paciente mediante exposición a los estímulos que generan el impulso de jugar y aprender, y practicar destrezas para superar el impulso. Ya disponemos de datos piloto que indican que la RV puede ser una herramienta eficaz para el tratamiento del juego patológico (Botella, 2004; García-Palacios *et al.*, 2006).

Otro campo de aplicación de la RV es la psicología de la salud. La RV constituye un potente distractor, ya que proporciona al usuario un alto grado de inmersión y la posibilidad de «trasladar» su atención al mundo virtual. La RV se ha utilizado en el tratamiento del dolor agudo asociado a procedimientos médicos. En concreto, nuestro grupo de investigación ha colaborado con el equipo del Dr. Hoffman de la Universidad de Washington en estudios en los que se ha demostrado la eficacia de la RV como táctica distractora en el manejo del dolor agudo en quemados asociado a procedimientos médicos

como las curas y la fisioterapia (Hoffman *et al.*, 2000; Hoffman *et al.*, 2001).

3. Dispositivos adaptables

La mayoría de los ambientes virtuales disponibles hasta el momento en el ámbito de los tratamientos psicológicos están diseñados para resolver un problema específico: una fobia determinada, el trastorno de pánico, etc. Un ejemplo paradigmático de esta lógica de trabajo es el tratamiento del trastorno por estrés postraumático. Se han desarrollado ambientes virtuales específicos para pacientes que han padecido diferentes acontecimientos traumáticos, como los veteranos de la guerra del Vietnam (Rothbaum *et al.*, 2001), las víctimas del 11 de septiembre (Difede y Hoffman, 2002), o los combatientes de la guerra de Irak (Rizzo *et al.*, 2004), entre otros. Sin embargo, esta lógica de trabajo tiene algunas limitaciones importantes, especialmente por lo que hace referencia al coste elevado que puede suponer aplicar estos tratamientos en la práctica rutinaria, ya que el terapeuta necesita contar con diversos ambientes virtuales para tratar diferentes situaciones traumáticas. A esto se añade que muchos de estos sistemas no son compatibles entre sí y que necesitan diferentes componentes de hardware y de software.

Con el fin de superar estas limitaciones, nuestro grupo de investigación ha trabajado desde una óptica diferente, y en vez de «fabricar» diferentes mundos virtuales específicos a cada problema, hemos diseñado mundos virtuales complejos en los que la persona puede ir a diferentes lugares y experimentar diferentes situaciones y acontecimientos. La idea central es crear mundos virtuales que puedan adaptarse a las necesidades específicas de cada persona.

Así, nuestro equipo ha diseñado un sistema de RV versátil que puede ser útil para el tratamiento de diferentes problemas. Se trata de un dispositivo adaptable (*adaptive display*) denominado «El mundo de Emma» y desarrollado dentro del Proyecto Europeo EMMA (IST-2001-39192). Este sistema es capaz de adaptarse de un modo dinámico a las necesidades de cada usuario, independientemente del tipo de acontecimiento traumático o emocional que haya sufrido la persona. Inicialmente, este sistema se diseñó para el tratamiento del trastorno por estrés postraumático y del duelo patológico, y posteriormente se ha utilizado también para el tratamiento de los trastornos adaptativos de la fobia a las tormentas y de la fobia a la oscuridad.

En «El mundo de Emma» el paciente visualiza un ambiente virtual en el que hay disponibles una serie de herramientas que pueden seleccionarse bajo el control tanto del paciente como del terapeuta (una descripción más detallada puede encontrarse en Rey *et al.*, 2005). En este sistema se pueden usar y per-

sonalizar una serie de objetos y ambientes virtuales, de modo que tengan un significado para la persona. El objetivo es que estos mundos virtuales supongan una representación física de los significados y emociones personales que la persona asocia a diferentes situaciones problemáticas. Así, se puede escoger entre cinco escenarios diferentes predefinidos y desarrollados, en principio, para diferentes emociones: un desierto para enfado o ira, una isla para relajación, un bosque para ansiedad, un paisaje nevado para tristeza y un prado para alegría (ved figura 2). El uso específico de estos escenarios dependerá de los objetivos específicos de la sesión de terapia y pueden ser seleccionados por el terapeuta en tiempo real. Además de poder cambiar el aspecto completo del ambiente virtual, el terapeuta y el paciente también pueden hacer diferentes modificaciones del escenario y graduar su intensidad. Se pueden realizar diferentes efectos: arco iris, lluvia, nieve, tormenta, etc.; también se puede cambiar el momento del día (y su iluminación correspondiente), la música y los sonidos.



Figura 2. Diferentes aspectos del mundo virtual.

Dentro de «El mundo de Emma» se encuentra la «habitación de Emma», una estructura arquitectónica donde se sitúan diferentes herramientas. En la base de datos el paciente puede seleccionar diversos elementos de diferentes categorías: objetos, vídeos, colores, imágenes. Estos elementos pueden colocarse en peanas, donde el paciente puede trabajar con estos símbolos, mezclándolos y asociándolos como quiera. Otra herramienta importante es «el libro de la vida», donde la persona puede escribir y reescribir la experiencia emocional (con palabras, imágenes, objetos, músicas...). Además, con el «procesador emocional», el paciente se puede liberar de los significados y emociones negativas asociadas con las experiencias aversivas.

«El mundo de Emma» ha demostrado ser útil para el TEPT (Botella, *et al.*, 2005), el duelo patológico (Baños, *et al.*, 2005; Botella, *et al.*, 2005), los trastornos adaptativos (Baños, *et al.*,

2006) y las fobias (Botella, *et al.*, en prensa). Este es el primer paso de una línea de trabajo que creemos que será muy fructífera. Pensamos que en un futuro cercano cada investigador y cada clínico podrá tener disponible un mundo virtual complejo y versátil, al que podrá añadir elementos, enriqueciéndolo y explorando nuevas utilidades y posibilidades, lo que permitirá trabajar con nuestros pacientes en mundos virtuales y mundos reales que se ajusten a sus necesidades específicas.

4. Aplicaciones de realidad aumentada (RA)

En los anteriores epígrafes hemos descrito sistemas virtuales en los que la persona está inmersa en un mundo totalmente sintético, que «sustituye» al mundo real. Sin embargo, existen otras posibilidades de «mezclar» realidades, desde la totalmente real, hasta la totalmente virtual. Así, se pueden introducir elementos virtuales en los mundos reales, lo que se conoce como RA, donde el usuario ve una imagen compuesta por elementos reales y virtuales.

Nuestro equipo ha diseñado un sistema de RA para el tratamiento de las fobias a las arañas y cucarachas. En este sistema, el paciente puede visualizar estos animales virtuales en el mundo real (ved figura 3).

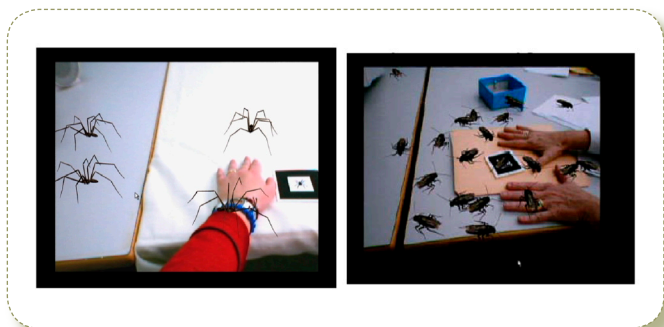


Figura 3. Imágenes del tratamiento de exposición en que se utiliza realidad aumentada.

El paciente se coloca un casco, por medio del cual visualiza el mundo real. Además, el programa reconoce un patrón perceptivo (ved figura 4) y proyecta sobre este patrón el animal virtual deseado; el terapeuta puede controlar el número, tamaño y movimiento del insecto. Nuestro grupo ha probado ya la eficacia de este sistema en el tratamiento de las fobias a las arañas y cucarachas, en protocolos de tratamiento de una sola sesión de exposición prolongada, siguiendo las directrices de Öst, Salkovskis y Hellström (1991) (Botella, *et al.*, 2005; Juan *et al.*, 2005-2006).

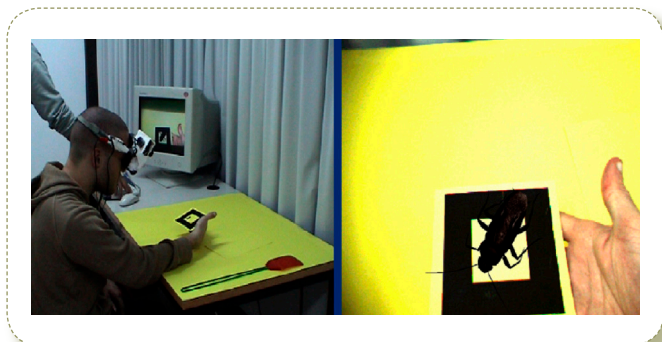


Figura 4. Aspectos técnicos de la realidad aumentada.

En estos momentos estamos perfeccionando este sistema, eliminando los patrones perceptivos y haciendo que el paciente no los visualice, sino que exclusivamente perciba el objeto temido. También estamos desarrollando un sistema para acrofobia, utilizando en vez de elementos virtuales, ambientes «fotografiados» en los que el paciente puede desplazarse y que representan el ambiente real.

Creemos que del mismo modo que la RV comenzó con el tratamiento de fobias específicas y rápidamente se fue ampliando para abarcar trastornos más complejos, la RA pronto será una herramienta de gran utilidad en el tratamiento de diversos problemas.

5. Aplicaciones de telepsicología

Por último, nuestro grupo ha desarrollado dos programas de telepsicología (www.internetmeyuda.com) autoadministrados por medio de Internet y apoyados con materiales de autoayuda para el tratamiento de dos fobias específicas: miedo a hablar en público («HÁBLAME») y fobia a animales pequeños: arañas, cucarachas, ratones, etc. («SIN MIEDO»). Estos programas tienen la característica de ser los primeros hasta la fecha que, siguiendo la clasificación de Glasgow y Rosen (1978), pueden ser totalmente autoadministrados por el usuario.

Ambos programas se dividen en tres partes fundamentales: un protocolo de evaluación, un protocolo de tratamiento y un protocolo de control o resultado. El protocolo de tratamiento en ambos programas consiste en un programa de tratamiento cognitivo-comportamental (TCC), donde el componente terapéutico principal es la técnica de exposición. En el caso de «HÁBLAME», la exposición se realiza utilizando escenarios que consisten en audiencias reales relacionadas con diversas situaciones de hablar en público grabadas en video (por ejemplo, la clase, una entrevista de trabajo, un tribunal de oposición...). Por su parte, «SIN MIEDO» utiliza escenarios virtuales para llevar a cabo las tareas de exposición.

Por último, el protocolo de control o resultado incluido en ambos programas tiene como objetivo evaluar la efectividad del tratamiento, no sólo al final del tratamiento, sino también a lo

largo del proceso terapéutico (ofreciendo *feedback* inmediato al paciente de su progreso). Ambos programas colocan «barreras» al usuario entre los distintos estadios de tratamiento impidiendo que éste pueda pasar por alto algunas partes importantes del protocolo de tratamiento. Esto constituye una gran ventaja frente a los libros de autoayuda clásicos en los que toda la información está disponible en todo momento. Una descripción más detallada de ambos programas de telepsicología se puede encontrar en Baños, *et al.* (en prensa).

Los estudios realizados hasta el momento por el equipo han demostrado la eficacia tanto de «HÁBLAME» (Botella, *et al.*, en prensa) como de «SIN MIEDO» (Botella, *et al.*, 2004) en series de casos. Y, más recientemente, también se han obtenido resultados satisfactorios en estudios controlados (Gallego *et al.*, 2006; Botella, *et al.*, 2006) en los que estos programas autoadministrados se han mostrado tan eficaces como los mismos programas administrados por un terapeuta.

6. Perspectivas de futuro

Tras los buenos resultados terapéuticos obtenidos en los diferentes trabajos realizados utilizando TIC, seguimos pensando que tales herramientas nos pueden ayudar sobremedida a la hora de mejorar los actuales programas de tratamiento psicológico; esto es lo que hemos intentado mostrar en estas páginas. Se trataría de lograr avances, tanto en el eje I (eje de la eficacia) como en el eje II (eje de la eficiencia) de la guía clínica de los tratamientos basados en la evidencia (Nathan y Gorman, 2002).

Queremos subrayar, además, que la meta no es recrear la realidad sino diseñar y desarrollar dispositivos y herramientas basados en sistemas TIC que permitan generar experiencias y contextos terapéuticos útiles para la persona en algún aspecto de su vida. Un buen ejemplo de este objetivo es «El mundo de Emma», el primer sistema de RV lo suficientemente abierto y flexible para poder adecuarse a las necesidades de los usuarios.

Teniendo en cuenta todo lo anterior es difícil pensar en una aplicación que no pueda ser creada utilizando las actuales o futuras TIC; el problema de hacerlo es sólo una cuestión de tiempo y de dinero. El punto importante pasa a ser entonces: ¿En qué ámbitos trabajar?, ¿qué aplicaciones pueden tener más sentido o resultar más útiles, tener más impacto o beneficiar a más personas? (Inman *et al.*, 1997).

Bajo nuestro punto de vista, la tecnología que evolucionará en apoyo de la sociedad del conocimiento del siglo XXI estará enraizada en los siguientes aspectos: inteligencia ambiental que permita, mediante el desarrollo de tecnologías de redes y sensores inteligentes, captar la información fisiológica, psicológica y contextual del usuario/paciente; computación persuasiva que permita la generación de contenidos con el objetivo de cambiar y/o reforzar conductas del usuario/paciente; computación

ubicua que posibilite que el usuario/paciente pueda acceder al sistema en cualquier lugar, a cualquier hora y bajo múltiples soportes TIC, y sistemas de terapia virtual que incluyan tecnología de RV distribuida, RA, interfaces naturales y agentes virtuales. Con todo ello construiremos los sistemas TIC del futuro. A todos nos afecta este reto acerca de cuál es el ciberespacio psicológico que conviene crear.

Referencias bibliográficas:

- ANDERSON, P.; JACOBS, C.; ROTHBAUM, B. (2004). «Computer-supported cognitive behavioural treatment of anxiety disorders». *Journal of Clinical Psychology*. Vol. 60, n.º 3, pág. 253-267.
- AZUMA, R.; BAILLOT, Y.; BEHRINGER, R. [et al.] (2001). «Recent advances in augmented reality». *IEEE Computer Graphics and Applications*. Vol. 21, pág. 34-37.
- BANSHUR, R. L. (1995). «Perspective: On the definition and evaluation of telemedicine». *Telemedicine Journal*. Vol. 1, pág. 19-30.
- BAÑOS, R.; BOTELLA, C.; GARCÍA-PALACIOS, A. [et al.] (junio 2005). «Using "traditional" strategies in a "virtual world" for the treatment of pathological grief». En: *CyberTherapy Conference 2005*. Basilea (Suiza).
- BAÑOS, R. M.; BOTELLA, C.; PERPIÑÁ, C. [et al.] (2001). «Tratamiento mediante realidad virtual para la fobia a volar: un estudio de caso». *Clínica y Salud*. Vol. 12, pág. 391-404.
- BAÑOS, R. M.; GUILLÉN, V.; BOTELLA, C. [et al.] (2006). «A VR application for dealing difficulties with hardship and enhancing resilience: a treatment for adjustment disorders». En: *CyberTherapy Conference 2006*. Gatineau (Canadá).
- BAÑOS, R.; QUERO, S.; BOTELLA, C. [et al.] «Internet y los tratamientos psicológicos: dos programas de autoayuda para fobias específicas». *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*. [En prensa].
- BIMBER, O.; RASKAR, R. (2004). «Modern approaches to augmented reality». En: *25th Annual Conference of the European Association for Computer Graphics, Interacting with Virtual Worlds*. Vol. 8, pág.1-86.
- BORNAS, X.; RODRIGO, T.; BARCELÓ, F. [et al.] (2002). «Las nuevas tecnologías en la terapia cognitivo-conductual: una revisión». *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. Vol. 2, pág. 533-541.
- BOTELLA, C. (18-21 noviembre, 2004). «A virtual environment for the treatment of pathological gambling». En: *38th Annual AABT Convention*. Nueva Orleans (EE.UU).
- BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M.; PERPIÑÁ, C. [et al.] (1998). «Virtual reality treatment of claustrophobia: a case report». *Behaviour Research and Therapy*. Vol. 36, pág. 239-246.
- BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M.; GARCÍA-PALACIOS, A. [et al.] (junio 2005). «Using "traditional" strategies in a "virtual world" for the treatment of pathological grief». En: *5th International Congress of Cognitive Psychotherapy*. Goteborg (Suecia).
- BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M.; GUERRERO, B. «Using a flexible virtual environment for treating a storm phobia». *PsychNology Journal*. [En prensa].
- BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M.; QUERO, S. [et al.] (2004). «Telepsychology and self-help: the treatment of phobias using the Internet». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 7, n.º 3, pág. 272-273.
- BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M.; VILLA, H. [et al.] (2000). «Virtual reality in the treatment of claustrophobic fear: a controlled, multiple-baseline design». *Behavior Therapy*. Vol. 31, pág. 583-595.
- BOTELLA, C.; GARCÍA-PALACIOS, A.; BAÑOS, R. M. [et al.] (junio 2005). «The treatment of emotions in a virtual world. Application in a case of posttraumatic stress disorder». En: *CyberTherapy Conference 2005*. Basilea (Suiza).
- BOTELLA, C.; GUILLÉN, V.; BANOS, R. [et al.] «Telepsychology and self-help: the treatment of fear of public speaking». *Cognitive and Behavioral Practice*. [En prensa].
- BOTELLA, C.; JUAN, M. C.; BAÑOS, R. M. (2005). «Mixing realities? An application of augmented reality for the treatment of cockroach phobia». *CyberPsychology & Behaviour*. Vol. 8, pág.162- 171.
- BOTELLA, C.; OSMA, J.; GARCÍA-PALACIOS, A. (2004). «Treatment of flying phobia using virtual reality: data from a 1-year follow-up using a multiple baseline design». *Clinical Psychology and Psychotherapy*. Vol. 11, pág. 311-323.
- BOTELLA, C.; QUERO, S.; BAÑOS, R. M. [et al.] (septiembre 2006). «A self-administered treatment for animal phobia using VR applied over the Internet». En: *36th Annual Congress of the EABCT*. París.
- BOTELLA, C.; QUERO, S.; BAÑOS, R. M. [et al.] (2004). «Virtual reality and psychotherapy». En: G. RIVA, C. BOTELLA, P. LEGERON, G. OPTALE (eds.). *Cybertherapy, Internet and virtual reality as assessment and rehabilitation tools for clinical psychology and neuroscience*. Ámsterdam: IOSS Press.
- BOTELLA, C.; VILLA, H.; BAÑOS, R. M. [et al.] (1999). «The treatment of claustrophobia with virtual reality: changes in other phobic behaviours not specifically treated». *CyberPsychology & Behaviour*. Vol. 2, n.º 2, pág. 135-141.
- BOTELLA, C.; VILLA, H.; GARCÍA-PALACIOS, A. [et al.] «Virtual reality exposure in the treatment of panic disorder and agoraphobia: a controlled study». *Clinical Psychology and Psychotherapy*. [En prensa].
- BROWN, F. W. (1998). «Rural telepsychiatry». *Psychiatric Services*. Vol. 49, pág. 963-964.
- BURDEA, C. (28 abril 1993). «Virtual reality systems and applications». En: *Electro'93 International Conference*. NJ: Edison.
- CARLBRING, P.; ANDERSSON, G. (2006). «Internet and psychological treatment. How well can they be combined?». *Computers in Human Behavior*. Vol. 22, n.º 3, pág. 545-553.

- DIFEDE, J.; HOFFMAN, H. (2002). «Virtual reality exposure therapy for World Tradecenter post-traumatic stress disorder: a case report». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 5, pág. 529-535.
- GALLEGO, M. J.; BOTELLA, C.; QUERO, S. [et al.] (noviembre 2006). «The treatment of fear of public speaking using the Internet and self-help procedures: a controlled study». En: *40th Annual ABCT Convention*. Chicago.
- GARCÍA-PALACIOS, A.; HOFFMAN, H.; CARLIN, A. [et al.] (2002). «Virtual reality in the treatment of spider phobia: a controlled study». *Behaviour Research and Therapy*. Vol. 40, pág. 983-993.
- GARCIA-PALACIOS, A.; HOFFMAN, H. G.; SEE, S. K. [et al.] (2001). «Redefining therapeutic success with virtual reality exposure therapy». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 4, pág. 341-348.
- GARCÍA-PALACIOS, A.; LASSO DE LA VEGA, N.; BOTELLA, C. [et al.] (junio 2006). «Virtual reality in the treatment of pathological gambling». En: *CyberTherapy Conference 2006*. Gatineau (Canadá).
- GLASGOW, R. E. ; ROSEN, G. M. (1978). «Behavioral bibliotherapy: a review of self-help behaviour therapy manuals». *Psychological Bulletin*. Vol. 85, pág. 1-23.
- GRIMSDALE, C. (1995). «Foreword». En: J. VINCE (ed.). *Virtual Reality Systems*. Cambridge: ACM Press.
- HOFFMAN, H. G.; DOCTOR, J. N.; PATTERSON, D. R. [et al.] (2000). «Virtual reality as an adjunctive pain control during burn wound care in adolescent patients». *Pain*. Vol. 85, pág. 305-309.
- HOFFMAN, H. G.; PATTERSON, D. R.; CARROUGHER, G. J. [et al.] (2001). «The effectiveness of virtual reality pain control with multiple treatments of longer durations: a case study». *International Journal of Human-Computer Interaction*. Vol. 13, pág. 1-12.
- INMAN, D.; LOGE, K.; LEAVENS, J. (1997). «Virtual reality and rehabilitation». *Communications of the ACM*. Vol. 40, pág. 53-58.
- JUAN, M. C.; ALCANIZ, M.; MONSERRAT, C. [et al.] (noviembre-diciembre 2005). «Using augmented reality to treat phobias». *IEEE Computer Graphics and Applications*. Pág. 31-37.
- JUAN, M. C.; BAÑOS, R.; BOTELLA, C. [et al.] (agosto 2006). «An augmented reality system for acrophobia: the sense of presence using immersive photography». *Teleoperators and virtual environments*. 15(4), pág. 393-402.
- JUAN, M. C.; PÉREZ, D.; TOMÁS, D. [et al.] (2005). «An augmented reality system for the treatment of acrophobia». En: *8th International Workshop on Presence (Presence'06)*. Pág. 315-318.
- KUNTZE, M. F.; STOERMER, R.; MAGER, R. [et al.] (2001). «Immersive virtual environments in cues exposure». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 4, pág. 497-501.
- LEE, J. H.; KU, J.; KIM, K. [et al.] (2003). «Experimental application of virtual reality for nicotine craving through cue exposure». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 6, pág. 275-280.
- LOZANO, J. A.; ALCANIZ, M.; JUAN, M. C. [et al.] (2002). «Virtual food in virtual environments for the treatment of eating disorders». *MMVR 2002-Medicine Meets Virtual Reality O2/10*. Pág. 268-273.
- MARKS, I. M. (1992). «Tratamiento de exposición en la agorafobia y el pánico». En: E. ECHEBURÚA (ed.). *Avances en el tratamiento psicológico de los trastornos de ansiedad*. Madrid: Pirámide. Pág. 35-55.
- NATHAN, P. E.; GORMAN, J. M. (2002). *A guide to treatments that work*. Oxford: Oxford University Press. Segunda edición.
- NEMIRE, K.; BEIL, J.; SWAN, R. W. (1999). «Preventing teen smoking with virtual reality». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 2, pág. 35-47.
- NORCOSS, J. C.; HEDGES, M. (2002). «The Face of 2010: A Delphi Poll on the future of psychotherapy». *Professional Psychology: Research and Practice*. Vol. 33, pág. 316-322.
- ÖST, L.; SALKOVSKIS, P.; HELLSTROÖM, K. (1991). «One-session therapist directed exposure vs. self-exposure in the treatment of spider phobia». *Behavior Therapy*. Vol. 22, pág. 407-422.
- PERPIÑÁ, C.; BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M. (2000). *Imagen corporal en los trastornos alimentarios. Evaluación y tratamiento por medio de la realidad virtual*. Valencia: Promolibro.
- PERPIÑÁ, C.; BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M. (2003). «Virtual reality in eating disorders». *European Eating Disorders Review*. Vol. 11, pág. 261-278.
- PERPIÑÁ, C.; BOTELLA, C.; BAÑOS, R. M. [et al.] (1999). «Body image and virtual reality in eating disorders: exposure by virtual reality is more effective than the classical body image treatment?». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 2, n.º 2, pág. 149-159.
- REY, B.; MONTESA, J.; ALCANIZ, M. [et al.] (2005). «A preliminary study on the use of an adaptive display for the treatment of emotional disorders». *PsychNology Journal*. Vol. 3, pág. 101-112.
- RIVA, G. (2003). «Virtual environments in clinical psychology». *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*. Vol. 40, n.º 1-2, pág. 68-76.
- RIZZO, A.; PAIR, J.; MCNERMEY [et al.] (2004). «From training to toy treatment: design and development of a post-traumatic stress disorder virtual reality exposure therapy application for Iraq war veterans». En: *The 3rd Annual International Workshop on Virtual Rehabilitation*. Lausanne (Suiza).
- ROTHBAUM, B. O.; HODGES, L.; READY, D. [et al.] (2001). «Virtual reality exposure therapy for Vietnam veterans with post-traumatic stress disorder». *Journal of Clinical Psychiatry*. Vol. 62, pág. 617-622.
- STANDING COMITEE OF FAMILY AND COMMUNITY AFFAIRS (1997). «Health on line: A report on health information management and telemedicine». *House of Representatives, Parliament of the Commonwealth of Australia*. Canberra (Australia): Australian Government Publishing Service.

- VILLA, H.; BOTELLA, C.; GARCÍA-PALACIOS, A. [et al.] «Virtual reality exposure in the treatment of panic disorder with agoraphobia: a case study». *Cognitive and Behavioral Practice*. [En prensa].
- WIEDERHOLD, B. K.; WIEDERHOLD, M. D. (1998). «A review of virtual reality as a psychotherapeutic tool». *Cyberpsychology & Behavior*. Vol. 1, pág. 45-52.
- ZABINSKI, M. F.; CELIO, A.; JACOBS, A. [et al.] (2003). «Prevention of eating disorders and obesity via the Internet». *Cognitive Behaviour Therapy*. Vol. 32, pág. 137-150.
- ZIMAND, E.; ROTHBAUM, B.; TANNENBAUM, L. [et al.] (2003). «Technology meets psychology: integrating virtual reality into clinical practice». *The Clinical Psychologist*. Vol. 56, pág. 5-11.

Cita recomendada:

BOTELLA, Cristina [et al.] (2007). «La utilización de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en psicología clínica». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.^{as}). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/botella.pdf>>
ISSN 1885-1541



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



Cristina Botella
Doctora en Psicología y Catedrática de Tratamientos Psicológicos. Trabaja en el departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología de la Universidad Jaume I (UJI) de Castellón
botella@psb.uji.es

Doctora en Psicología y catedrática de Tratamientos Psicológicos. Actualmente trabaja en el Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología de la Universidad Jaume I (UJI) de Castellón. Es directora del Servicio de Asistencia Psicológica (SAP) de la UJI y del Grupo de Investigación en Psicopatología y Psicología Clínica. Su línea principal de investigación se centra actualmente en las aplicaciones de la realidad virtual en el tratamiento de diversos trastornos de ansiedad, de las alteraciones de la imagen corporal en los trastornos alimentarios y de los trastornos somatomorfos. Es directora del laboratorio MindLab de la UJI, asociado al Consorcio Mindlab que agrupa siete universidades de Europa y EE.UU. para la investigación en la interacción persona-ordenador, comunicación y diseño de entornos virtuales.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Portales de salud

Pilar Roqué

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Referencias bibliográficas:

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

Cita recomendada:

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



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



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

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

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

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

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

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

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

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

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

Palabras clave

Internet, salud, calidad, páginas web

Abstract

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

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

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

Keywords

Internet, health, quality, web pages

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

Introducción

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

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

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

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

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

Internet como fuente de información sobre salud

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

Internet y salud para adolescentes y jóvenes

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

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

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

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

Internet y salud para personas mayores

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

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

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

Internet y género

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

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

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

Internet para los profesionales sanitarios

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

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

[www1] BOBBY (<http://webxact.watchfire.com>).
 [www2] LIFT (<http://www.usablenet.com>).
 [www3] TAW (<http://www.tawdis.net/>).

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

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

Comunidades virtuales

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

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

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

Calidad de los sitios web con información sanitaria

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

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

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

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

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

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

Conclusión

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

Referencias bibliográficas

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

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

Cita recomendada:

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



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

Grupo Internet y Salud
Escuela Andaluza de Salud Pública

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

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

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

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

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

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

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

Resumen

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

Palabras clave

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

Abstract

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

Keywords

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

La información es un derecho



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabla II. Ventajas del paciente informado.

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

Dr. Internet, abierto las 24 h

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

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

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

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

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

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

Filosofía del proyecto

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

Figura 2. Página de inicio del proyecto de Webpacientes.



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

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

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

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

Tabla III. Retos de la información para pacientes.

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

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

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

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

Webpacientes.org

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabla IV. Estructura de Webpacientes.org.

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

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

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

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

Figura 3. Servicio de *podcast* para pacientes.



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

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

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

Elementos nucleares de construcción de Webpacientes

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

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

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

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

Arquitectura documental

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Evolución del proyecto

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

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

Conclusión

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

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

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

Referencias bibliográficas

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

<http://uocpapers.uoc.edu>

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

- ROZMOVITS, L.; ZIEBLAND, S. (2004). «What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs». *Patient Education and Counseling*. Vol. 53, pág. 57-64.
- SATTERLUND, M. J. (2003). «Information gathering over time by breast cancer patients». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 5, n.º 3, e15.
- SHUYLER, K. S.; KNIGHT, K. M. (2003). «What are patients seeking when they turn to the Internet? Qualitative content analysis of questions asked by visitors to an orthopaedics web site». *Journal of Medical Internet Research*. Vol 5, n.º4, e24.
- THAKURDESAI, P. A.; KOLE, P. L.; PAREEK, R. P. (2004). «Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet». *Patient Education and Counseling*. Vol. 53, pág. 309-313.
- ZIEBLAND, S. (2004, marzo). «How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study». *BMJ*. N.º 328, pág. 564-567.

Cita recomendada:

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



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



Giovanna Gabriele Muñiz

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

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



Laura Fernández

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

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

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

FisterraSalud: Un portal para pacientes

M.^a Pilar Farjas Abadía y Joaquín Serrano Peña

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

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

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

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

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

Palabras clave

información de salud, autocuidados, portal de pacientes

Abstract

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

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

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

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

Keywords

health information, self care, patients' web site

Introducción

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

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

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

Fisterra.com

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

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

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

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

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

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

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

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

Derecho a la información del paciente

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Criterios de calidad

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

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

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

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

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

Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud¹

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

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

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

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

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

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

FisterraSalud

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Resultados

Fisterra.com cuenta con:

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

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

Referencias bibliográficas

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

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

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

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

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

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

<<http://www.seis.es/jsp/base.jsp?contenido=/jsp/publicaciones/inforseis.jsp&tid=5.2&informeid=2&titulo=>>>

WILSON, P.; RISK, A. (2002). «How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the Internet commentary: on the way to quality». *BMJ*. Vol. 324, n.º 7337, pág. 598-602.

Cita recomendada:

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

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

ISSN 1885-1541



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



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

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

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

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

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

Joaquín Serrano

Especialista en medicina familiar
y comunitaria

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

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

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Intervención en salud en la Red: estado de la cuestión y perspectivas de futuro

Modesta Pousada, Lourdes Valiente y Mercè Boixadós

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

A partir de las iniciativas de más alto nivel que en el campo de la e-salud se están desarrollando en nuestro país, se abre la reflexión sobre los beneficios reales, las posibilidades futuras y los retos que el uso de la Red para la intervención en salud está poniendo sobre la mesa. Así, se hace necesario un análisis de los modelos, metodologías y aspectos específicos implicados en su implementación, un análisis que debe remarcar la especificidad de una intervención virtual con respecto a una intervención presencial y que debe indicar cuáles son los ámbitos de intervención y trastornos susceptibles de abordarse desde la virtualidad. A propósito de la intervención en la Red, también se señalan cuáles son sus ventajas: accesibilidad, adherencia al tratamiento, menor coste, anonimato y flexibilidad. En contrapartida, estas ventajas de la intervención en la Red imponen, a su vez, unas exigencias: el equipo que planifica y diseña la intervención ha de ser multidisciplinar, el profesional de la salud debe tener gran capacidad de empatía y la intervención debe dirigirse específicamente al usuario que la utiliza, teniendo en cuenta que el perfil del usuario en línea es diferente al del usuario presencial. Por último, se apunta hacia una perspectiva de futuro y se describen los aspectos esenciales que deberán formar parte de la intervención en la Red.

Palabras clave

intervención en salud, Red, virtualidad, ciberterapia

Abstract

Reflections are being made on the actual benefits, future possibilities and challenges for the use of the Internet in health interventions as a result of the initiatives at the highest level being developed in the field of e-health in Spain. Thus, analysis is required of the models, methodologies and specific aspects involved in their introduction, an analysis that has to stress the specific nature of virtual interventions, as opposed to face-to-face interventions, and the areas for these interventions and the disorders that can be dealt with virtually. The advantages of interventions on the Internet are also highlighted: accessibility, keeping to treatments, lower costs, anonymity and flexibility. In turn and in contrast to these advantages of interventions on the Internet, the requirements are also listed: the team that plans and designs the intervention has to be multidisciplinary, the healthcare professional has to offer high levels of empathy, and the intervention has to be aimed specifically at the user in question, taking into account that the profile of an online user differs from that of a face-to-face user. Finally, the prospects for the future are assessed and the essential aspects that need to form part of interventions on the Internet set out.

Keywords

health intervention, Internet, virtuality, cybertherapy

Como hemos indicado en la introducción de este número, la promoción y el cuidado de la salud forman parte de nuestra vida cotidiana y, como ciudadanos de la sociedad occidental del siglo XXI, las tecnologías de la comunicación y la información están cada vez más integradas en nuestra vida diaria. La combinación de ambos aspectos, es decir, la e-salud, no nos es en absoluto ajena, sino que constituye la forma en que vivimos y cuidamos de nuestra salud.

Así, uno de los objetivos prioritarios de este monográfico era recoger evidencias sobre las intervenciones en salud en la Red que distintos grupos, departamentos y servicios del Estado español están realizando, plasmando de este modo el impulso que instituciones supranacionales intentan dar a la e-salud en los últimos años.

Creemos que este objetivo queda claramente recogido en las páginas anteriores, que son una muestra variada y representativa

de las iniciativas de más alto nivel que se están desarrollando actualmente en nuestro país en el campo de la e-salud.

Sin embargo, otro de los objetivos del monográfico era reflexionar a partir de estas iniciativas, analizando los beneficios reales, las posibilidades futuras y los retos que el uso de la Red para la intervención en salud está poniendo sobre la mesa.

Creemos necesario comenzar esta reflexión indicando, como ya hemos hecho en otras ocasiones (Hernández *et al.*, 2005), que la implantación de las tecnologías de la información y la comunicación obliga necesariamente a realizar cambios sustanciales en las políticas, en las intervenciones profesionales y en la vivencia y cuidado de la salud que realiza el ciudadano no profesional. En este sentido, creemos que no es suficiente el mero conocimiento de las iniciativas de e-salud, sino que éste debe ir acompañado de un análisis de los modelos, metodologías y aspectos específicos implicados en su implementación.

Si nos centramos en este análisis, observamos que, frecuentemente, las intervenciones en la Red se implementan sobre la base de una intervención de calidad con evidencia probada en un entorno presencial. Mientras no se recogen evidencias de la eficacia de las distintas intervenciones en línea, las adaptaciones de la presencialidad a la virtualidad son básicamente formales, pero raramente responden a reconceptualizaciones de modelos o técnicas, o a reflexiones sobre la naturaleza misma de la intervención y de los cambios que supone el nuevo contexto en el que se implementa. Cabría preguntarse si mantener exactamente el mismo modelo y formato no resulta un impedimento para el avance de la telesalud en sentido amplio, que en sí mismo ya incluye distintas formas de concebir la intervención en salud a distancia (telemedicina, teletratamiento, tratamiento en línea, tratamiento web, tratamiento con TIC, etc.).

Así pues, el dilema entre *adaptar a la virtualidad* frente a *crear para la virtualidad* parece haberse resuelto, en su mayor parte, a favor de la primera opción: adaptar a la virtualidad.

Esta solución ha influido, cuando menos, en dos aspectos clave de la intervención en la Red, a saber: la tipología de las intervenciones y los trastornos susceptibles de abordarse con este tipo de intervención.

En cuanto a la primera cuestión, la tipología de las intervenciones, solemos encontrar dos modelos preferentes:

- Por un lado, aquél en el que la intervención en la Red reproduce una intervención presencial cara a cara. Éste sería el caso, por ejemplo, de la experiencia que el Hospital Clínico ha puesto en marcha con pacientes crónicos de VIH, experiencia en la que la adaptación se basa en el hecho de que los contactos frecuentes entre paciente y profesional se realizan en el marco de un entorno virtual y por medio de una cámara web, pero en el que los roles y los procesos que tienen lugar entre ambos no se modifican de forma sustancial.

- Por otro lado, aquél que supone un traslado a la Red de cada uno de los pasos que constituyen una intervención muy bien pautada que ha mostrado ser efectiva en el contexto presencial. Éste sería el caso de los programas de intervención en tabaquismo que hemos presentado. En este segundo tipo, la intervención puede ser totalmente virtual o combinar aspectos presenciales y virtuales, es decir, tratarse de una intervención híbrida. Los metaanálisis realizados parecen mostrar que justamente las intervenciones híbridas son las que presentan una mayor eficacia (Ritterband *et al.*, 2003) y que la combinación, tanto de presencialidad y virtualidad, como de diferentes dispositivos de comunicación (Internet, teléfono móvil, PDA, etc.), contribuyen a la adhesión de los pacientes al tratamiento y, en definitiva, a la efectividad del proceso de intervención.

El segundo de los aspectos que aparecen ligados a la solución de *adaptar a la virtualidad* las intervenciones presenciales es el del tipo de trastornos que se han considerado susceptibles de ser tratados por medio de la Red. Éste es un aspecto que está muy relacionado con el modelo de intervención que acabamos de comentar, puesto que, preferentemente, aquellos trastornos que cuentan con intervenciones en la Red son los que podríamos caracterizar como muy bien circunscritos y que cuentan con procedimientos de intervención presencial bien pautados, con una secuencia de acciones bien definida y sencilla de aplicar. Éste es el caso, por ejemplo, del tabaquismo u otras adicciones, o de algunos tipos de fobias.

De este último planteamiento se deduce una cuestión especialmente relevante: el hecho de que no todos los trastornos o los problemas son susceptibles de ser abordados mediante intervenciones en línea. En este sentido podemos afirmar que la Red puede ser un elemento para la intervención, pero nunca un sustituto de la intervención presencial.

Ventajas y retos de la intervención en la Red

Concebida de este modo, ¿qué ventajas puede aportar la intervención en la Red frente a la intervención presencial? Hay algunas ventajas en las que todos los participantes del monográfico están de acuerdo: la mayor accesibilidad y adherencia al tratamiento, el menor coste, el anonimato y la flexibilidad. Así, la Red permite acceder a ciertos servicios desde cualquier lugar y en cualquier momento, evitando desplazamientos, haciendo posible su combinación con las actividades cotidianas y ofreciendo, por tanto, mayor autonomía y, por ende, calidad de vida al usuario. Del mismo modo, que éste pueda ser atendido desde su propio

domicilio le permite mantener la privacidad, algo que en ciertos trastornos es especialmente valorado por los enfermos.

Bajo estas condiciones, es comprensible el incremento de la adherencia al tratamiento por parte del usuario, un dato corroborado en diferentes estudios (Griffiths *et al.*, 2006). Sin embargo, es menos previsible el aumento de la adherencia por parte del propio profesional, dato que ponen de manifiesto algunas de las experiencias presentadas en este monográfico. Resulta interesante que el aumento de responsabilidad por parte del paciente se produzca a la par que el aumento de responsabilidad por parte del personal sanitario; pensar en ambos como elementos que se potencian y que se retroalimentan mutuamente puede ser uno de los aspectos no previstos y, en cambio, de mayor calado de la intervención en la Red.

Finalmente, la Red permite atender a un volumen de usuarios mayor del que con los mismos recursos podría atenderse de forma presencial, lo que reduce los costes del servicio. Quedaría por solventar, sin embargo, la cuestión de cómo se lleva a cabo la selección de las solicitudes de intervención cuando éstas exceden el volumen al que el sistema puede dar respuesta y cómo se realiza la gestión de las mismas.

Estos beneficios, sin embargo, deben considerarse junto con las necesidades o las exigencias que también implica una intervención en la Red.

La primera que debemos considerar es que el equipo que tiene que planificar y diseñar este tipo de intervenciones debe, necesariamente, ser multidisciplinar, es decir, debe incorporar tanto a profesionales sanitarios, como a profesionales del ámbito de la comunicación, el diseño y la tecnología. A menudo, el lenguaje y las perspectivas de estos distintos profesionales no son coincidentes y suele ser necesaria una colaboración muy estrecha para conseguir un producto final que satisfaga los objetivos de la intervención y los estándares de calidad técnica, por un lado, y las necesidades de los usuarios, por otro.

En segundo lugar, los profesionales de la salud directamente implicados en la intervención en la Red deben contar con una gran capacidad de empatía, dado que el contexto de comunicación con el usuario no es el convencional y no necesariamente implica sincronía, y también con unas importantes habilidades para resolver las inquietudes y dolencias de los usuarios de forma escrita, pues frecuentemente éste es el sistema de comunicación utilizado y las estrategias necesarias para que sea un canal efectivo no son coincidentes con las estrategias utilizadas en la intervención presencial. En este sentido, los propios profesionales que trabajan en el contexto virtual enfatizan la necesidad de saber transmitir emociones por escrito, de anticiparse a las necesidades del usuario, de realizar mensajes de síntesis que sepan recoger los aspectos esenciales y transmitirlos de forma clara, etc.

En algunos casos, el canal de comunicación no es el lenguaje escrito, sino las imágenes de una cámara web, algo que se convierte en más próximo y similar a la intervención presencial. Sin

embargo, estas experiencias, que permiten obviar las dificultades de la comunicación escrita, suelen tener el inconveniente de no ser asincrónicas, es decir, que exigen la misma presencia simultánea que la intervención presencial. De algún modo, las experiencias con un diseño híbrido permiten sortear estos impedimentos con la creación de contextos clínicos que combinan distintas estrategias comunicativas: presencial, presencial con realidad aumentada y/o virtual, videoconferencia, mensajería y en línea con realidad virtual.

En tercer lugar, los estudios que han analizado el perfil de los usuarios de las intervenciones en línea muestran que éste no es el mismo que el de los usuarios de intervenciones presenciales. Desde nuestro punto de vista, esta diferencia debería tenerse en cuenta en el momento de diseñar los propios programas, puesto que es probable que su efectividad aumentara si estuvieran dirigidos de manera más específica a aquel sector de la población que se muestra más proclive a utilizar este tipo de intervenciones. En las experiencias analizadas, se constata que es *a posteriori* cuando se detectan estas diferencias, pero, en realidad, las características de la población que va a ser usuaria del servicio no se suelen tener en cuenta de forma previa, sino que éste se planifica y se diseña como si estuviera dirigido a la población general.

Estas cuestiones enlazan de forma directa con una de las consideraciones que más recientemente se vienen realizando sobre la e-salud y sobre las ventajas que ésta puede aportar, y es la que remite a su potencial como elemento de personalización en el cuidado de la propia salud.

Así, pareciera que cada vez más la tecnología está haciendo posible la adaptación de la información y los servicios a las necesidades y características individuales de cada usuario. De esta forma, el usuario tendría, por un lado, un mayor acceso a la información y, por tanto, una mayor capacidad de tomar control sobre su salud, y, por otro, podría, mediante las intervenciones en línea, adaptar el ritmo y los parámetros de esta intervención a sus características y necesidades personales (Kreuter *et al.*, 1999).

Paradójicamente, no siempre este potencial «personalizador» acaba siendo real, puesto que los costes que puede implicar una gestión individualizada raras veces pueden ser asumidos por los programas de intervención. Como mucho, los sistemas de intervención en línea suelen incluir árboles de decisión que permiten analizar ciertas características del usuario y orientarlo hacia vías predeterminadas (que no personalizadas) de información e intervención (Bensley *et al.*, 2004). Como poco, el servicio puede acabar basándose en un conjunto de mensajes tipo que, en lugar de individualizar la intervención, la convierten en un proceso rígido y estandarizado.

Podemos preguntarnos si este papel más responsable, protagonista y con capacidad de control que el usuario puede asumir cuando hablamos de intervención en la Red puede y/o debe trasladarse también a todos aquellos portales o iniciativas que no ofrecen intervención propiamente pero sí información sobre sa-

lud. Parece claro que la adaptación a las características del usuario es más fácil en estos casos, pues pueden crearse iniciativas dirigidas específicamente a colectivos con características compartidas (un segmento de edad, un determinado trastorno, etc.).

Un interrogante clave con respecto a este tipo de iniciativas es definir cuál ha de ser el papel de la administración pública, puesto que como última responsable del sistema de salud deberemos reclamarle algún rol definido y claro: ¿el de fiscalizadora del sistema?, ¿el de acreditadora de los sitios web de calidad?, ¿el de creadora de contenidos?, ¿el de promotora de herramientas y de formación que permita al propio usuario la detección de los sitios con información de calidad?

Nuestra constatación es doble: por un lado, que la acreditación de las páginas no asegura la calidad de los contenidos, pues éstos, en sí mismos, no se acreditan, y, por otro, que los usuarios no suelen verificar los sellos de acreditación de las páginas que consultan (éstos suelen ir más dirigidos, de hecho, al profesional que al usuario). Ambas cuestiones nos llevan a plantear que el horizonte de futuro tiene que estar en la formación, pero no sólo de los usuarios, sino también de los profesionales.

Perspectivas de futuro

De manera natural llegamos, pues, al momento de plantearnos las perspectivas de futuro de este tipo de intervenciones.

Si bien puede resultar un tanto arriesgado tratar de predecir hacia qué desarrollos se va a mover en los próximos años un área tan viva como ésta, y sea cual fuere el formato que adopte la intervención en la Red del futuro, desde nuestro punto de vista ésta debería asumir algunos aspectos esenciales:

- El primero es conocer las necesidades e intereses de los usuarios y colocarlos en el primer nivel de prioridad; a medida que éstos tengan cada vez una mayor formación y una mayor capacidad de control, resultará fundamental que encuentren en las páginas que van dirigidas a ellos aquellas informaciones sobre su salud que realmente les interesan, no las que preocupan o interesan a los profesionales sanitarios. Hasta ahora se ha oído poco la voz del usuario cuando se ha pensado en el diseño y la implementación de iniciativas de salud en la Red.
- El segundo de los aspectos que hay que considerar es la intervención en salud en la Red como un espacio completamente interdisciplinario en el que profesionales de la psicología, la neurociencia, la ergonomía, los desarrollos multimedia, etc., deben converger para ofrecer solu-

ciones a los usuarios (profesionales y no profesionales), donde pueden y deben explotarse al máximo las distintas potencialidades de las tecnologías de la comunicación y la información (televisión por cable, Internet, dispositivos móviles, realidad virtual y aumentada, etc.) de forma combinada (ciberterapia).

- En tercer lugar, señalamos la necesidad de dirigir las intervenciones no sólo hacia el tratamiento, sino también hacia la promoción de la salud y hacia la prevención, incidiendo en el desarrollo de estilos de vida saludables. En este momento, estos aspectos están ausentes casi por completo de las iniciativas sobre e-salud en la Red. Teniendo en cuenta los cambios que ha experimentado en las últimas décadas el concepto y el sentido de la salud, se trata de un olvido difícilmente explicable y que es necesario subsanar.
- Finalmente, el cuarto de los aspectos que debe tenerse muy claramente en cuenta es el hecho de que la Red no debe servir para dividir, duplicar o poner parches a los servicios de salud, generando confusión entre profesionales y usuarios; bien al contrario, debe convertirse en el elemento que permita la coordinación de estos servicios.

Referencias bibliográficas:

- BENSLEY, R. J. [et al.] (2004). «The e-health behavior management model: a stage-based approach to behavior change and management». *Preventing Chronic Disease*. Vol. 1, n.º 4. <www.cdc.gov/pcd/issues/2004/oct/04_0070.htm>
- GRIFFITS, F.; LINDEMMEYER, A.; POWELL, J. [et al.] (2006). «Why are health care interventions delivered over the Internet? A systematic review of the published literature». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 8, n.º 2, pág. 10. <<http://www.jmir.org/2006/2/e10/>>
- HERNÁNDEZ, E.; POUSADA, M.; BOIXADÓS, M. [et al.] (2005). *Salud y Red*. Barcelona: Eurecamedia. <http://cv.uoc.edu/continguts/UW05_63036_00516/index.html>
- KREUTER, M.; STRECHER, V.; GLASSMAN, B. (1999). "One size does not fit all: the case for tailoring cancer prevention materials". *Annals of Behavioral Medicine*. Vol. 21, n.º 4, pág. 276-283.
- RITTERBAND, L.; GONDER-FREDERICK, L.; COX, D. [et al.] (2003). "Internet interventions: in review, in use and into the future". *Professional Psychology: Research and Practice*. Vol. 34, n.º 5, pág. 527-534.

Cita recomendada:

POUSADA, M.; VALIENTE, L.; BOIXADÓS, M. (2007). «Intervención en salud en la Red: estado de la cuestión y perspectivas de futuro». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.^{as}). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/pousada_valiente_boixados.pdf>
ISSN 1885-1451



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



Modesta Pousada
Estudios de Psicología y Ciencias
de la Educación de la UOC
Investigadora del grupo PSiNET
mpousada@uoc.edu

Doctora en Psicología por la Universidad de Barcelona desde el año 1996. Entre los años 1991 y 2002 fue profesora del Departamento de Psicología Básica de la Universidad de Barcelona, donde impartió clases de las asignaturas de Historia de la psicología, Psicología de la memoria, Atención, percepción y memoria, y Representación del lenguaje. A la vez, formó parte de los grupos de investigación sobre historia de la psicología y sobre memoria del mismo departamento y desarrolló en ellos su tarea investigadora.

En el año 2002 se incorporó al programa en castellano de la UOC como coordinadora del área de Psicología Básica y en 2003 se integró en los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación como profesora propia. Actualmente forma parte del grupo de investigación PSiNET, dedicado al estudio de la psicología de la salud en la sociedad de la información y el conocimiento.



Lourdes Valiente
Profesora tutora de los Estudios
de Psicología y Ciencias
de la Educación de la UOC
Investigadora del grupo PSiNET
lvaliente@uoc.edu

Inicia su carrera académica en la Universidad Autónoma de Barcelona en el año 1989 en el ámbito de la psicología del deporte, donde se doctora en 1996.

Desde entonces ha sido investigadora y docente en el área de Psicología Básica de la UAB, donde ha impartido clases en las asignaturas de Principios de la psicología, Aprendizaje humano, Condicionamiento y aprendizaje, Motivación y emoción, Procesos de adaptación, Psicología del deporte en edad escolar, Psicología del deporte de competición e Introducción a la psicología; y ha especializado su investigación en el ámbito de la psicología del deporte en su iniciación deportiva y en el alto rendimiento.

En el año 2001 continua su carrera docente en la UOC como profesora propia de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación, y su carrera investigadora en el Internet Interdisciplinary Institute (IN3) de la UOC, centrandose su investigación en el ámbito de la salud en la sociedad de la información y el conocimiento.

Desde el año 2005 centra su carrera profesional en el ámbito de la psicología aplicada especializada en el ámbito de la salud y el deporte. Asimismo, compagina la docencia en el programa de doctorado de la UOC y la investigación en el grupo PSiNET de la misma universidad.



Mercè Boixadós Anglès

Estudios de Psicología
y Ciencias de la Educación de la UOC
Investigadora del grupo PSiNET
mboixados@uoc.edu

Doctora en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona (1997), máster en Psicología del deporte (1995) y licenciada en Psicología por la misma universidad (1991).

Desde el año 1991 hasta el 2002 fue profesora de las asignaturas de Análisis de datos, Estadística y métodos de investigación del Departamento de Psicobiología y Metodología en Ciencias de la Salud de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona y colaboradora en varias investigaciones del GEPE (Grupo de Estudios en Psicología del Deporte) de la misma universidad.

Actualmente es profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la UOC y directora del programa de Psicología. Realiza su actividad de investigación sobre el estudio de la psicología de la salud en la sociedad de la información y el conocimiento en el marco del grupo PSiNET.

Comité científico

El comité científico que ha supervisado el material publicado en este monográfico está integrado por los profesores e investigadores siguientes:

Manuel Armayones Ruiz, profesor de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación e investigador del grupo PSiNET.

Mercè Boixadós i Anglès, profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación e investigadora del grupo PSiNET.

Beni Gómez-Zúñiga, profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación e investigadora del grupo PSiNET.

Noemí Guillamon Cano, profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación e investigadora del grupo PSiNET.

Eulàlia Hernández i Encuentra, profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación e investigadora del grupo PSiNET.

Modesta Pousada Fernández, profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación e investigadora del grupo PSiNET.

Josep Maria Suelves i Joanxich, Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya e investigador del grupo PSiNET.

Lourdes Valiente i Barros, psicóloga de la salud y el deporte e investigadora del grupo PSiNET.

Pilar Roqué i Castellà, Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

PSiNET (Psicología de la Salud y Red) se constituye como grupo de investigación en enero de 2002. Básicamente está formado por profesores de la Universitat Oberta de Catalunya, pero también por docentes e investigadores de otras instituciones (Universidad Autónoma de Barcelona, Universidad Ramon Llull, Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, Universidad de Oviedo). El grupo de investigación se crea en el marco de la investigación que se realiza en la UOC en el ámbito de las tecnologías de la información y la comunicación, y su principal objetivo es la psicología de la salud en la sociedad de la información y el conocimiento.

De acuerdo con este objetivo, durante los años 2002 y 2003 el grupo desarrolló una investigación financiada por el IN3 (Internet Interdisciplinary Institute) que permitió elaborar las bases teóricas y metodológicas de su actividad de investigación. Su investigación se centra en conocer los estilos de vida, salud y calidad de vida de los ciudadanos, la evaluación de la Red como medio de transmisión adecuada para la promoción de estilos de vida saludable, y el diseño de un programa en línea para la promoción de comportamientos saludables. Para ello ha contado con sucesivas ayudas y con la financiación del Ministerio de Educación y Ciencia y del IN3 (UOC).

Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación
Universitat Oberta de Catalunya
<http://www.uoc.edu>

Rambla del Poble Nou, 156
08018 Barcelona

Internet Interdisciplinary Institute (IN3)
<http://www.uoc.edu/in3>

Grupo de investigación PSiNET
<http://www.uoc.edu/in3/psinet>

Parque Mediterráneo de la Tecnología
Avda. Canal Olímpic, s/n
08860 Castelldefels (Barcelona)

Cita recomendada:

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



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