

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

FACULTAD DE ECONOMÍA Y EMPRESA

Máster en Administración y Dirección de Empresas

**LAS PÁGINAS WEB DE INFORMACIÓN SANITARIA:
CRITERIOS DE CALIDAD Y POTENCIAL DE EMPODERAMIENTO
DEL PACIENTE**

Trabajo de fin de máster realizado por el alumno:

Gonzalo Román Flórez

Tutora:

Ana Belén del Río Lanza

OVIEDO, ENERO DE 2014



ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. OBJETIVOS	5
3. EL MARKETING Y LOS SERVICIOS DE SALUD	6
3.1.La cadena de valor en los servicios de salud: hacia un enfoque más integrador.....	11
3.2. Componentes de los servicios sanitarios.....	13
4. LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN (TIC) EN EL SECTOR SANITARIO: la e-Salud	15
4.1.Tipos de herramientas online: la salud 1.0 y la salud 2.0.....	18
4.2.Tipos de redes sociales de salud.....	26
4.3. Elementos motivadores y riesgos	30
4.4.El e-paciente.....	33
5. PAGINAS WEB SANITARIAS: CRITERIOS DE CALIDAD Y DE EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE.....	35
6. UNA APLICACIÓN PRÁCTICA EN LAS PAGINAS WEB DE ASOCIACIONES DE HEMOFILIA.....	40
6.1. Metodología y ámbito de aplicación.....	40
6.2.Resultados sobre la calidad de las páginas web.....	42
6.3.Resultados sobre el potencial de las páginas web para empoderar al paciente.....	51
7.- CONCLUSIONES.....	68
Anexo 1: PRINCIPALES CONCLUSIONES EXTRAIDAS DEL INFORME “SOCIAL MEDIA LIKES HEALTH. FROM MARKETING TO SOCIAL BUSINESS”.....	71
Anexo 2: CUESTIONARIO UTILIZADO EN ESTE TRABAJO FIN DE MÁSTER.....	80
Anexo 3: RESULTADOS DEL EUROPEAN PATIENT EMPOWERMENT.....	83
8.- BIBLIOGRAFÍA.....	88

1. INTRODUCCIÓN

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) están presentes en todos los ámbitos de nuestra vida diaria y su incorporación a los servicios sanitarios cada vez es mayor. Las TIC se pueden definir como el conjunto de tecnologías que abarcan todo tipo de medios electrónicos para adquirir, crear, almacenar, procesar y presentar información en forma de voz, imágenes u otro medio físico (Gómez, 2009). La utilización de Internet, las redes sociales (web 2.0), los PDAs y los smartphones, ha incrementado el volumen de información disponible y ha cambiado radicalmente la forma en que se accede, se utiliza y se produce dicha información.

Dentro del concepto de e-Salud (salud electrónica) se engloban las múltiples y diversas aplicaciones de los medios electrónicos o digitales en el ámbito sociosanitario, bien sea para temas de diagnóstico, tratamiento, planificación, gestión, transmisión de información, investigación, prevención o de promoción de la salud. El mercado potencial de la e-Salud ha experimentado un gran crecimiento incluso en tiempos de crisis y la Comisión Europea (2012) prevé una tasa de crecimiento anual compuesta del 18,6% hasta el año 2016. Este aumento se producirá por la necesidad de reducir los gastos sanitarios y permitir un mayor aprovechamiento de los recursos sanitarios disponibles, especialmente en el caso de las enfermedades crónicas.

La sanidad es un sector que hace un uso intensivo de la información, de forma que la obtención, manejo e intercambio de la misma es un elemento clave. También hay que tener en cuenta que las expectativas del ciudadano actual con respecto a las TIC son muy elevadas ya que, por lo general, ha crecido en contacto con ellas y demanda cada vez mejores medios de comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes. Buccoliero et al. (2013) consideran que los ciudadanos demandan: (1) mayor número de funciones online de los portales dedicados al cuidado de la salud (2) acceso, de forma inmediata, a información fiable y personalizada sobre temas sanitarios; (3) mayor control sobre su propio estado de salud a través de la gestión personal de los datos relativos a su salud y mediante la información de las opciones terapéuticas disponibles; (4) relaciones directas e informales con las compañías sanitarias y sus profesionales y (5) un rol activo en Internet compartiendo sus problemas de salud online con otras personas y buscando información sobre las experiencias de otros.

Uno de los principales retos que conlleva la aplicación de las TIC en el sector de la salud es la calidad de información contenida en las páginas web (Eysenbach, 2001). Los ciudadanos se encuentran con dificultades a la hora de buscar información relacionada con la salud en Internet, debido a su complejidad y en ocasiones, a su naturaleza contradictoria. Se habla así del problema de la infoxicación, esto es, de la intoxicación de información motivada por el acceso generalizado a todo tipo de información, que puede conducir a búsquedas inapropiadas en Internet o la obtención de información confusa o poco fiable. En este contexto, el marketing aplicado a la salud está emergiendo con fuerza en los últimos años con el objeto de promover cambios en las conductas de las personas y conseguir que confíen en las posibilidades de las TIC en el ámbito sanitario. Por ejemplo, el historial clínico online, el cual permite intercambiar información entre las entidades sanitarias y los profesionales, y a los pacientes ver y almacenar sus datos clínicos, requiere para su implantación un alto nivel de confianza entre el paciente y los profesionales de la salud.

Por otro lado, durante los últimos años un gran número de aplicaciones de e-Salud han contribuido al empoderamiento del paciente, esto es, han facilitado a los pacientes un mayor grado de implicación en su tratamiento y cuidado de la salud, transformando la relación tradicional doctor-paciente, y pasando los pacientes a tener un rol más activo y mayor autonomía en la toma de decisiones (Hasman, 2002). El empoderamiento del paciente es un concepto en expansión, tanto en popularidad como en aplicación. Así, Monteagudo et al. (2007) clasifican las aplicaciones de e-Salud en tres categorías, siendo las de la categoría 2 y 3 las que más contribuyen al empoderamiento del paciente.

- Categoría 1: Herramientas de información sanitaria online y servicios al consumidor, centradas en facilitar el desarrollo de las funciones de las organizaciones sanitarias y de los profesionales, tales como portales informativos o blogs.
- Categoría 2: Herramientas para la gestión de la salud online y servicios para el consumidor. Por ejemplo, aplicaciones que permiten a los ciudadanos interactuar con los proveedores del cuidado sanitario de forma electrónica para apoyar su uso de servicios sanitarios, tales como foros y redes sociales sanitarias.
- Categoría 3: Teleasistencia, telemedicina y servicios para pacientes, que permiten a los que están recibiendo cuidados la posibilidad de ser atendidos en

sus propios domicilios. Estas aplicaciones incluyen monitorización y telediagnóstico, en esta categoría se incluyen herramientas como las apps y los portales especializados en patologías concretas.

Las tecnologías como las redes sociales y las aplicaciones para teléfonos móviles se están aplicando progresivamente en el ámbito sanitario, facilitando la comunicación entre pacientes y profesionales y permitiendo trasladar el cuidado sanitario y la ayuda al paciente del mundo real al electrónico. Por su parte, la introducción de los smartphones en la vida cotidiana aporta diversas vías potenciales de empoderamiento, a través del acceso a información sanitaria en cualquier momento y desde cualquier lugar, y mediante las aplicaciones capaces de monitorizar las enfermedades crónicas, o de facilitar la prevención sanitaria y la promoción de hábitos saludables (Calvillo et al., 2012).

2. OBJETIVOS

El uso de Internet para acceder a información sobre salud se ha convertido en una necesidad para muchos ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios de todo el mundo (Jiménez-Pernett et al. 2007). El objetivo genérico del presente trabajo es reflexionar sobre la información contenida en las páginas web sanitarias. Con este propósito, y teniendo en cuenta la situación descrita en el apartado introductorio, los objetivos específicos del presente trabajo fin de máster son:

1. Analizar la aplicación del marketing al sector sanitario teniendo en cuenta las particularidades de los servicios de salud.
2. Examinar los diferentes tipos de herramientas y las posibilidades que aportan las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación. Términos como e-Salud, telesalud, telemedicina, Salud 2.0, e-pacientes forman parte del vocabulario actual, y en ocasiones, los contenidos a los que hacen referencia parecen confusos o poco claros.
3. Describir los criterios que se han utilizado en trabajos previos para evaluar la calidad de los sitios web con información sanitaria, o para evaluar en qué medida los recursos de la web contribuyen a empoderar al paciente.

4. Realizar una aplicación práctica de los criterios de calidad y del potencial de empoderamiento en sitios web relacionados con temas de salud. Concretamente, como ámbito de aplicación se eligió las páginas web de las asociaciones de hemofilia.

Estos objetivos son abordados en los siguientes apartados de este trabajo. Los últimos apartados se dedican a exponer las conclusiones (apartado 7) y a presentar tres anexos de interés.

3. EL MARKETING Y LOS SERVICIOS DE SALUD

El marketing de la salud significa la aplicación sistemática de los principios del marketing al contexto sanitario, el cual se caracteriza por su elevada complejidad, extensión, y heterogeneidad. Tal y como muestran Crie y Chebat (2013) en la Figura 1 el marketing de la salud incluye tres principales realidades: el marketing social (Hastings y Saren, 2003), el marketing de servicios de salud (Berry y Bendapudi, 2007), y el marketing farmacéutico (Kremer et al. (2008). En el contexto sanitario, el marketing social se puede considerar como una dimensión integradora cuyas acciones pretenden coordinar a los agentes implicados en el cuidado de la salud, entre otros, los profesionales sanitarios, las organizaciones que prestan los servicios sanitarios, la industria farmacéutica, las asociaciones de pacientes, las agencias reguladoras y las empresas aseguradoras. Con este objetivo, las acciones de marketing social se dirigen bien a reforzar o bien a contrarrestar (en los casos que sea necesario) las acciones de marketing de los agentes mencionados.

Figura 1

El marketing de salud



Fuente: Modificado de Crié y Chebat (2013)

Desde esta perspectiva integradora, el marketing de la salud no constituye un nuevo paradigma pero sí un nuevo campo de aplicación (Berry y Bendapudi, 2007; Lega, 2006; Stremersch, 2008) en la medida que existen diferencias importantes entre el ámbito sanitario y otros ámbitos de consumo (Kahn et al. 1997). Así, Crié y Chebat (2013) identifican dos tipos de particularidades: (1) las vinculadas al contexto, y (2) las relacionadas con la aplicación de las variables de marketing-mix.

1. Particularidades vinculadas al contexto

Respecto a los servicios para el cuidado de la salud, una primera particularidad se debe al hecho de que los deseos y las necesidades entran en conflicto frecuente y paradójicamente, y esto hace que un amplio número de servicios esenciales no resulten deseados por los potenciales usuarios (Berry y Bendapudi, 2007). Otro aspecto paradójico a tener en cuenta es que los pacientes pueden desear salvaguardar su privacidad y al mismo tiempo deben ceder parte de su intimidad al personal sanitario. Esta situación se da con bastante frecuencia ya

que es fundamental que el profesional sanitario disponga de información completa y correcta para proporcionar un servicio sanitario de calidad.

Un tercer rasgo específico es la dificultad que tienen los pacientes para evaluar determinadas características de los servicios sanitarios. De ahí que los servicios sanitarios se consideren como servicios de confianza (Berry y Bendapudi, 2007) en cuanto que ciertas características sólo pueden ser valoradas mediante actos de fe. Esto es, el paciente aún después de recibida la asistencia sanitaria no dispone de elementos de juicio suficientes para evaluar por sí sólo la calidad y el resultado final de la misma.

Finalmente, otro rasgo diferenciador es que los usuarios de los servicios sanitarios tienen que hacer frente a altos niveles de incertidumbre y a la falta de capacidad técnica para tomar decisiones racionales. En otras palabras, entre los profesionales sanitarios y los pacientes existen grandes asimetrías de información, lo que hace que los pacientes puedan ser muy vulnerables y emocionales, y sientan una falta de control sobre los procesos sanitarios. La salud no es un bien. La salud es un estado o proceso, en ocasiones determinado, otras veces aleatorio, en el que la psicología ocupa un lugar de importancia y en el que también resultan claves la ética, la compasión la empatía y la solidaridad.

2. Particularidades relacionadas con la aplicación de las variables de marketing-mix

Las variables o decisiones de marketing-mix no encajan fácilmente en el contexto de salud (Kahn et al, 1997). Así, la distribución hace referencia al modo en que el cuidado de la salud y los medicamentos son proporcionados, incluyendo las opciones de tratamiento. A este respecto hay que tener en cuenta que las restricciones legales ponen límite a la libertad de elección del consumidor (como ocurre con la prescripción de medicamentos).

En cuanto a las decisiones de marketing-mix relativas a la comunicación, se desacreditan con frecuencia en la profesión médica. Existe una fuerte aversión social contra los anuncios en el campo sanitario, que está presente de forma activa en el inconsciente colectivo. En general los anuncios de servicios sanitarios son mal vistos o se cree que no servirán para generar demanda (Latham, 2001). Ahora bien, hay excepciones como parece ser el caso de los servicios de medicina estética.

En lo que se refiere a las decisiones de precio, los pacientes muy rara vez conocen el coste real de los servicios y bienes que están utilizando, pues habitualmente no pagan directamente dichos servicios o pagan sólo una parte de su coste. Esto se debe en parte a que muchos de los servicios sanitarios tienen una gestión fundamentalmente pública. Por otro lado, los seguros privados limitan la carga directa sobre el consumidor, y centran su atención en los beneficios del cuidado sanitario y los costes físicos y psicosociales potencialmente asociados a éste, más que en los costes financieros (Evans y McCormack, 2008).

Por su parte, Corella (1998) señala que el servicio sanitario es en su esencia conocimiento médico que se expresa a través del diagnóstico y del tratamiento especializado. El conocimiento médico como medio para resolver la necesidad de salud se puede descomponer en dos factores: la interacción entre el paciente y profesional y la aplicación de la ciencia y la tecnología médicas. Ambos factores se encuentran tan relacionados que el primero puede influir en el éxito del segundo. En el apartado siguiente se hace un análisis más detallado de los componentes del servicio sanitario.

Una vez expuestas las particularidades de los servicios sanitarios resulta fácil entender los mitos que han existido en torno a la aplicación del marketing en estos servicios. Siguiendo las aportaciones de Priego (2003) y Calero (2012), la Figura 2 sintetiza los principales mitos y realidades.

Figura 2

Mitos y realidades sobre la aplicación del marketing a los sistemas sanitarios

MITOS	REALIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • En los servicios de salud no tiene sentido aplicar el marketing 	<ul style="list-style-type: none"> • El marketing aporta una orientación social a los servicios sanitarios • El marketing implica un estado de máxima sensibilización por atender las necesidades, deseos y experiencias de los clientes internos y externos.
<ul style="list-style-type: none"> • El marketing sanitario sólo es aplicable a los servicios privados 	<ul style="list-style-type: none"> • Las instituciones de Salud Pública y ONGs han utilizado con éxito el marketing social
<ul style="list-style-type: none"> • El uso del marketing en la promoción de los servicios médicos es antiético 	<ul style="list-style-type: none"> • El marketing no es sinónimo de publicidad comercial • El marketing externo puede ayudar a mejorar la imagen de los servicios de salud, atraer recursos y personas y regular el nivel de la demanda
<ul style="list-style-type: none"> • La calidad es algo implícito en la asistencia sanitaria, por lo que son necesarios esfuerzos de marketing 	<ul style="list-style-type: none"> • El uso del marketing tanto interno como externo fomenta y crea una filosofía de calidad global en los servicios de salud
<ul style="list-style-type: none"> • El marketing no aporta nada a los servicios de salud 	<p>El marketing cumple una triple función:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elemento clave en el cambio organizacional • Poderosa herramienta de gestión sanitaria • Permite el desarrollo de una ventaja competitiva

Fuente: Adaptado de Priego (2003) y Calero (2012).

Los más críticos alegan que la dimensión social de los servicios sanitarios impide que puedan regirse por un plan de marketing, sin embargo, el marketing implica un estado de máxima sensibilización por atender las necesidades, deseos y expectativas de los clientes internos y externos. De este modo, el marketing podría potenciar la calidad del servicio ayudando a satisfacer las expectativas del usuario e identificando los puntos débiles del sector sanitario. El objetivo de la aplicación del marketing es conseguir que todas las partes implicadas en la prestación del servicio obtengan mejores resultados.

Otra creencia es la imposibilidad de aplicar el marketing a los servicios de salud públicos, debido a su carencia de ánimo de lucro. Al margen de motivaciones económicas, las organizaciones sanitarias de carácter público y las privadas ofrecen el mismo servicio y éste ha de gestionarse de la forma más eficiente posible, guiado por

una filosofía empresarial sólida, orientada hacia la excelencia mediante el mejor provecho posible de los recursos disponibles.

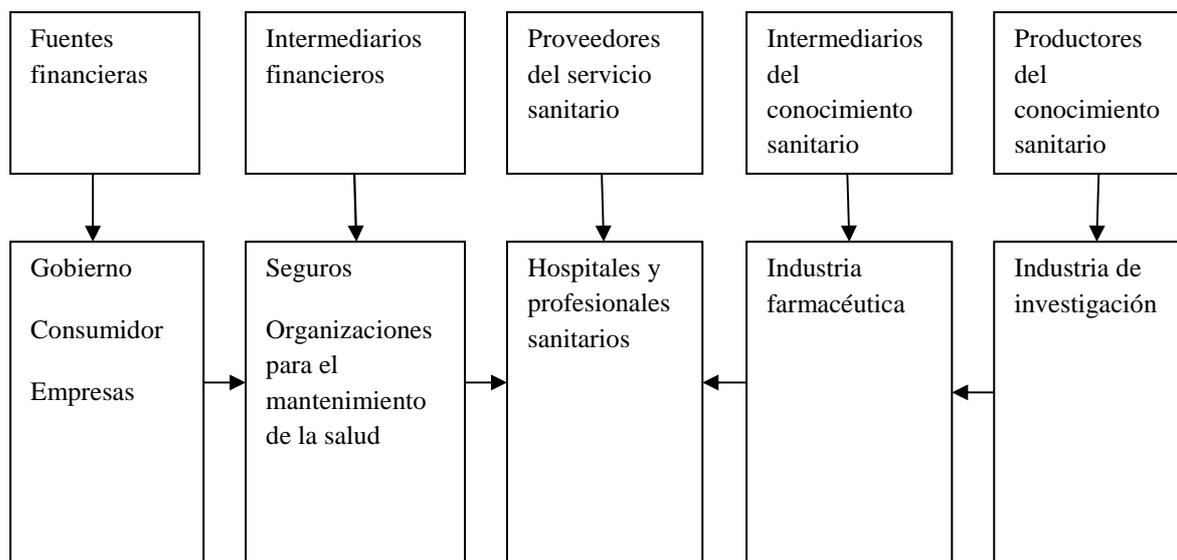
Un tercer mito es la falta de ética por el hecho de utilizar el marketing en los servicios sanitarios. Esta declaración la hacen quienes tienen una visión demasiado estrecha del marketing, de forma que lo asocian única y exclusivamente con publicidad y/o herramientas de comunicación.

Por otra parte en el sector terciario y más especialmente en el campo de la salud, el producto ofertado es un servicio y, por tanto, por su propia naturaleza es intangible, por ello es preciso crear unos estándares que cumplan el servicio, controlando el proceso y midiendo sus resultados. De ahí que la calidad de la asistencia sanitaria no sea algo implícito y no siempre sea fácil de conseguir (Lorenzo y Aranaz, 2000), constituyendo el marketing una herramienta capaz de aportar ventajas a todos los agentes implicados en la prestación del servicio.

3.1. LA CADENA DE VALOR EN LOS SERVICIOS DE SALUD: HACIA UN ENFOQUE MÁS INTEGRADOR

Siguiendo los planteamientos de Porter (1985) respecto a las actividades de la organización empresarial que generan valor al cliente final, Kremer et al. (2008) describen la cadena de valor en los servicios sanitarios tal y como muestra la Figura 3. En el centro de la cadena de valor se encuentran los proveedores del servicio sanitario (hospitales y profesionales del sector) y a ambos lados se encuentran respectivamente la producción de conocimiento sanitario y la financiación. Respecto a la financiación, es posible distinguir tres fuentes: el gobierno, los consumidores y otras empresas que puedan subcontratar este tipo de servicios. Por su parte, las empresas aseguradoras del sector y las organizaciones para el mantenimiento de la salud ejercen el papel de intermediarios financieros. En cuanto a la producción de conocimiento sanitario, la principal fuente es la industria de investigación, y las empresas farmacéuticas actúan como intermediarios de dicho conocimiento.

Figura 3
Cadena de valor en los servicios sanitarios



Fuente: Stremersch y Van Dyck (2008).

Partiendo de estos planteamientos, Crie y Chebat (2013) sostienen que el marketing sanitario necesita de una perspectiva más integradora y con este objetivo posicionan todos los agentes que participan en los servicios sanitarios en la que denominan “rueda del marketing de la salud” (ver la figura anterior, Figura 3). Desde esta perspectiva consideran que el marketing en el campo de la salud debe tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Un doble objetivo común, la salud y el bienestar del paciente a través de un enfoque centrado en el paciente.
- La diversidad y proximidad de objetivos simultáneos (pacientes, fuentes de financiación y médicos) define un mercado con múltiples agentes que precisa transmitir congruencia y sincronización y donde cada agente debe atender a un número interno y externo de stakeholders.
- La ética inherente al sector.
- La profesionalidad como un elemento capaz de hacer frente a la complejidad de la medicina y a la asimetría de información que existe entre el profesional sanitario y el paciente, lo cual si no se gestiona correctamente puede dar lugar a confusiones y malentendidos.
- Financiación que puede venir de diversas fuentes.

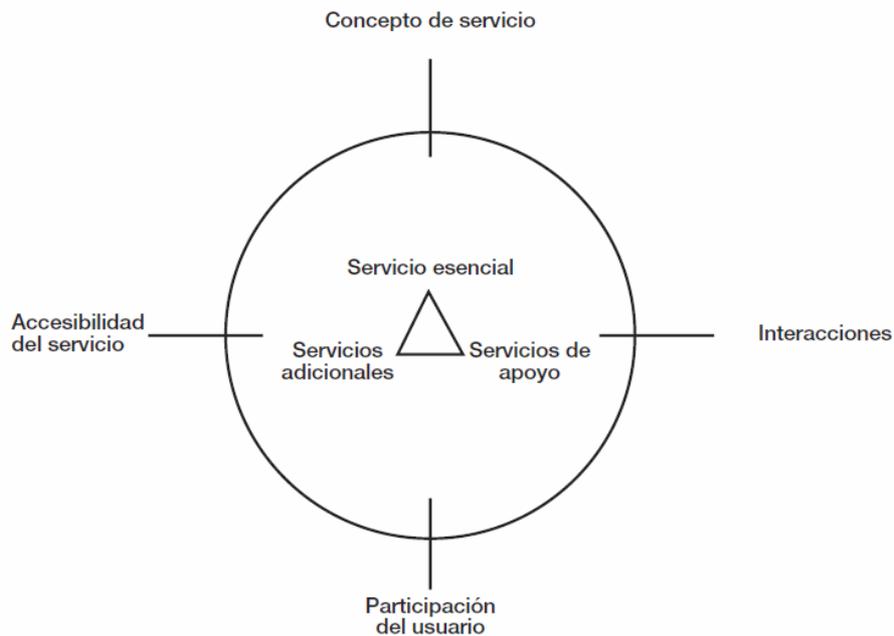
- La existencia de restricciones en las decisiones de marketing mix debido a las normas regulatorias.
- Los desarrollos tecnológicos como medio para eliminar fronteras entre las partes implicadas, convirtiendo la cooperación en algo necesario.
- La escasez de recursos y los nuevos avances para el tratamiento de los pacientes (bioterapia, nanotecnología e ingeniería de tejido).
- La educación y formación en la administración del tratamiento, especialmente en enfermedades crónicas, la cual ha de ser realizada desde un enfoque integral, que implique a diversos agentes e incluya tanto el acceso y la comprensión de la información como el apoyo al paciente y la creación de grupos o asociaciones de pacientes.
- Las consideraciones que implican entender los sistemas para el cuidado de la salud como ecosistemas en perpetua evolución y que se encuentran condicionados por tres factores: (1) la red de interacciones entre los diversos agentes implicados (2) la situación del entorno que se refiere a los aspectos económicos, sociales y legislativos y (3) el desarrollo del conocimiento médico y tecnológico.

3.2. COMPONENTES DE LOS SERVICIOS SANITARIOS

Con vistas a analizar el servicio sanitario con una perspectiva de marketing, que tenga en cuenta por tanto el punto de vista del paciente, Corella (1998) propone distinguir tres tipos de servicios dentro del servicio global ofrecido al paciente: servicio esencial, servicios adicionales y servicios de apoyo (ver Figura 4).

Figura 4

Componentes del servicio sanitario desde un enfoque de marketing



Fuente: Corella (1998).

El servicio esencial es la oferta en sí, en este caso la satisfacción de una necesidad sanitaria en su sentido más básico y fundamental. Respecto a los servicios adicionales, se trata de aquellos servicios que, complementando la cobertura más sustancial de la demanda del cliente, aportan un valor añadido. En este caso, debido a la naturaleza del servicio, estos complementos recaen sobre la interacción proveedor-usuario. Crean un valor añadido al dar con la satisfacción de los deseos que acompañan a la necesidad básica. Desde el punto de vista de la gestión, estos servicios guardan relación con tres principales aspectos:

- La accesibilidad: es el grado de facilidad en cuanto a aproximación, trato, comprensión, adquisición o inteligencia de algo, permitiendo adquirir dominio sobre ello. Podemos decir que un servicio sanitario es accesible si el paciente no se ve frenado por molestias innecesarias, la accesibilidad se verá afectada entre otros factores por la localización, el horario y el tiempo empleado en la realización de tareas, la cantidad y habilidad del personal, el equipamiento del que se disponga, los trámites burocráticos y el número de pacientes que puedan

ser atendidos. Esto engloba no sólo el acceso al servicio, sino también su comprensión, pudiendo disponer de él con total autonomía.

- Las sinergias dentro de la organización: ya sea resultado de la relación entre profesionales y pacientes, de los recursos técnicos y físicos o de los propios pacientes.
- La idiosincrasia del paciente: es innegable que el paciente influye en el servicio que se le suministra y en la calidad que percibe de éste, al paciente se le pide que suministre información con el propósito de conocer su situación y de que cumpla las indicaciones dadas. Como consecuencia de esto, la preparación del paciente, así como su comprensión y voluntad, influyen directamente en la calidad del servicio.

Por último, los servicios de apoyo son referentes a la imagen proyectada y a la comunicación. La imagen que tenga un determinado servicio de salud constituye un filtro a través del cual el paciente somete a juicio su experiencia con el servicio recibido. Por ello, es indiscutible que la imagen influye de manera importante en la calidad percibida de los servicios y esta, a su vez, obedece en gran medida a la comunicación que se lleve a cabo, porque la comunicación también impacta directamente en las expectativas y experiencias del cliente. Dentro de los servicios de apoyo cabe diferenciar la imagen global de quien presta el servicio de la imagen derivada de la interacción con los pacientes.

4. LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN (TIC) EN EL SECTOR SANITARIO: LA E-SALUD

El término e-Salud hace referencia a la utilización/aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación en el campo de la salud, con el fin de satisfacer las necesidades de los ciudadanos, pacientes, profesionales sanitarios y administraciones públicas. En este sentido las TICs son utilizadas como herramientas al servicio de la salud, con el fin de mejorar la calidad, accesibilidad y eficiencia de cualquier aspecto relacionado con la asistencia sanitaria.

Las TICs se pueden utilizar en los diversos ámbitos relacionados con la salud desde la prevención y la promoción, hasta la asistencia médica, el control, la formación, la

gestión y la investigación” (Androuchko, 2003). El “Informe de vigilancia sobre Internet y móviles al servicio de la salud y del bienestar”, publicado por la Fundación Sanitas, clasifica los servicios sanitarios asociados a la e-Salud en tres categorías: (1) servicios de información/difusión sanitaria a ciudadanos pacientes y farmacias; (2) servicios de gestión sanitaria; y (3) servicios asistenciales y de salud (ver Figura 5).

Figura 5

Categorías principales de servicios sanitarios online

1- SERVICIOS DE INFORMACIÓN/DIFUSIÓN SANITARIA A PACIENTES Y FARMACIAS

- Información telefónica (centro de llamadas).
- Información online (portal web).
- Información vía mensajes en móviles.

2- SERVICIOS DE GESTIÓN SANITARIA

- Gestión administrativa (citas médicas, selección de centro y de médico, listas de espera).
- Tarjeta sanitaria electrónica.
- Historia clínica electrónica.
- Receta electrónica.
- Gestión del conocimiento (investigación y formación de los profesionales).

3- SERVICIOS ASISTENCIALES Y DE SALUD

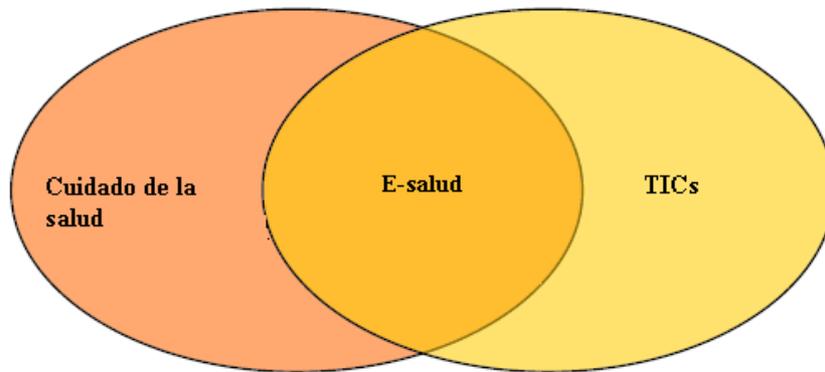
- Telesistencia social (localización, telealarma, teleseguimiento, teleinformación).
 - Telesistencia médica (telemonitorización, teleconsulta, televisita, telecontrol, telehabitación).
 - Telemedicina (teleconsulta, telecirujía, telediagnóstico).
-

Fuente: Informe de vigilancia sobre redes sociales en internet al servicio de la salud y el bienestar (2009).

Esto es, tal y como muestra la Figura 6, la e-Salud se puede considerar como el campo emergente en la intersección de la informática al servicio de la medicina, la salud pública y la industria, que hace referencia a los servicios sanitarios y a la información que se suministra o se refuerza a través de internet y tecnologías relacionadas. En un sentido más amplio, la e-Salud caracteriza no sólo un desarrollo tecnológico, sino un estado, una línea de pensamiento una actitud y un compromiso con un pensamiento global, en red, para mejorar la asistencia sanitaria localmente, regionalmente y mundialmente a través de las TICs (Eysenbach, 2001).

Figura 6

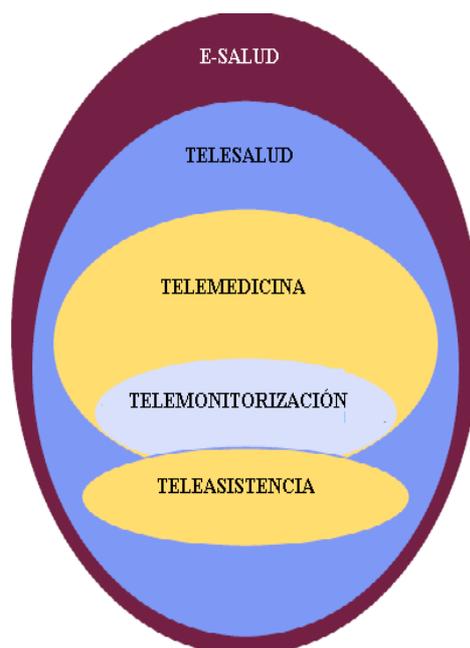
La aplicación de las TICs y la salud: la e-Salud



La e-Salud, también llamada sanidad electrónica, es para algunos la revolución más importante en el campo de la salud desde el advenimiento de la medicina moderna, las vacunas e incluso las medidas sanitarias tales como la higiene y el agua potable (Silben, 2003). La Figura 7 representa los distintos términos que han surgido dentro del campo de la e-Salud en función de la información sanitaria transmitida y de quién presta la atención sanitaria.

Figura 7

Componentes de la e-Salud



El término telesalud se ha utilizado en ocasiones como sinónimo de e-Salud. Sin embargo, la telesalud se puede contemplar como una parte de la e-Salud que engloba la información que se transfiere en tiempo real entre la gente en general y entre los pacientes y los doctores. Esto se consigue gracias a ordenadores y otros dispositivos que procesan dicha información, además de los sistemas de telecomunicación que la transmiten (Narváez y Toribio, 2006). La telesalud es asociada con servicios remotos de cuidado de la salud, pudiendo estos no ser estrictamente clínicos, como la educación médica, la planificación y la investigación. Por su parte, la telemedicina se asocia a menudo con servicios clínicos directos. Otra diferencia es que la telemedicina implica que la gestión remota del cuidado de la salud se lleve a cabo por profesionales sanitarios.

4.1. HERRAMIENTAS ONLINE EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

La evolución de Internet y el desarrollo de las web 2.0 han provocado el paso de la mera consulta de información a la posibilidad de interactuar en la red. De este modo, los individuos pueden realizar gestiones con el sistema sanitario, como la solicitud de cita previa, el acceso a suscripción de alertas o la tramitación de la tarjeta sanitaria. Se ha extendido así el concepto de Salud 2.0, como el conjunto de herramientas que aumentan las capacidades de los ciudadanos para crear y compartir información sanitaria a través de internet y que cumplen cuatro funcionalidades:

- Creación de perfiles de usuarios.
- Generación de una lista propia de contactos de cada usuario. Navegación y operación a través de los enlaces de usuarios.
- Mecanismos de comunicación e interacción entre usuarios.
- Generación, publicación y consulta de contenidos propios.

El concepto 2.0 implica las siguientes características (O'reilly, 2007):

- La web como plataforma: los programas informáticos se trasladan desde nuestro ordenador personal a los servidores de internet, visualizándolos e interactuando con ellos a través del navegador. De esta manera, la utilización de dichos programas se hace independiente del tipo de dispositivo y su sistema operativo. El usuario no tiene que preocuparse de sincronizar sus contenidos entre los

distintos dispositivos que utilice, no obstante la conexión a internet se vuelve imprescindible.

- Aprovechamiento de la inteligencia colectiva: Como consecuencia de la facilidad para crear y compartir contenidos que proporcionan los nuevos servicios web, los usuarios han pasado de ser únicamente consumidores pasivos a poder participar en el desarrollo de la web.
- La importancia de los datos: Para las empresas que desarrollan servicios web, la gestión de los datos generados por sus usuarios constituye una fuente principal de ingresos. Pero es necesario equilibrar la posibilidad de generar negocio con el respeto a la privacidad de los usuarios y la posibilidad de compartir datos abiertamente.
- Ausencia de ciclos de actualizaciones de versiones del software: A diferencia de los programas instalados en los dispositivos, que suelen lanzar nuevas versiones con cambios cada cierto tiempo.
- Modelos de programación ligeros: Muchos de los nuevos servicios web ofrecen métodos sencillos para poder ser reutilizados con otros servicios distintos, dando lugar a aplicaciones híbridas (mashups).
- Software no limitado a un solo dispositivo: La posibilidad de utilizar servicios web con todo tipo de aparatos incrementa su potencial de forma espectacular, sobre todo en su uso para dispositivos móviles. La posibilidad de generar contenido en cualquier momento y lugar permite a los usuarios rivalizar con los medios de comunicación, facilitando la movilización social.
- Experiencia de usuario enriquecida: Uno de los cambios más visibles se da en el diseño y la interfaz. Gracias a diversos métodos que permiten modificar partes de una web sin necesidad de recargar la página, los nuevos servicios web se asemejan al software de escritorio.

En la Figura 8 se detallan las características de varios medios online y su aplicación en el ámbito sanitario.

Figura 8

Medios online: características y aplicación en el ámbito sanitario

Categoría	Explicación	Aplicación general	Aplicación en salud
Blog	Diario personal online	Diario personal para la expresión de un sujeto en particular	Diario personal centrado en la salud
Wiki	Un sitio web de varios autores	Enciclopedia como wikipedia	Un portal colaborativo escrito por un grupo de pacientes o profesionales médicos
Podcast	Archivos de audio en un portal en el que los usuarios se pueden suscribir	Intercambio de archivos audio personales de cualquier temática	Intercambio de audio de temática sanitaria entre pacientes o profesionales
Redes Sociales	Redes sociales online para conocer gente	Trabajo online con amigos compartiendo información y medios como fotografías y vídeos. Comunicación vía chat y e-mail internos	Portales en los que los pacientes pueden trabajar con otros. Los profesionales pueden interactuar entre ellos y con los pacientes.

Fuente: Doherty (2009)

A continuación, se presentan más detalladamente algunas herramientas online de interés en el sector sanitario.

Blogs: Procedente de web log, es un sitio web organizado cronológicamente y de actualización periódica. Suele ser unipersonal, aunque no necesariamente. Se consideran sucesores de las páginas web personales. Los blogs facilitan enormemente el proceso de mantenimiento y creación de una página web personal al poder ser gestionados desde un servicio en la web. Los blogs protagonizaron el primer impulso de la web 2.0 y representan un buen modelo de sus características: facilitar que los usuarios de internet generen su propio contenido, se crean conversaciones gracias a la posibilidad de que otros usuarios añadan comentarios, se facilita el enlace y recomendación de otros blogs y se puede distribuir el contenido mediante un sistema de suscripción con un archivo fuente. Esto último es un punto muy importante a la hora de gestionar la lectura de múltiples blogs y otros servicios que utilizan el mismo sistema. Dentro del mundo sanitario existen blogs de todo tipo y temática variada.

Microblogs. Su máximo representante es Twitter, son herramientas de publicación de mensajes cortos, cuya extensión suele limitarse a 140 caracteres para ser publicados vía SMS.

Wikis. Se denominó wiki a un sitio web en el que los usuarios pueden crear y modificar sus páginas de manera rápida y directa, a través de su navegador web. Este tipo de recursos son de gran importancia por tratarse de fuentes de información sobre temas de salud para la población en general. El modelo wiki tiene ciertos inconvenientes, por ejemplo en los wikis completamente abiertos cualquier usuario tiene poder para modificar una página, esto posibilita la introducción de datos erróneos. De todos modos la facilidad de edición de datos a una importante masa de usuarios permite que los errores sean subsanados. Algunos wikis sólo permiten la edición a usuarios previamente autorizados, como es el caso de los wikis médicos. De este modo controlan mejor el contenido y la autoría, perdiendo el efecto masa de un sistema completamente abierto.

Servicios web para pacientes. En el caso de los pacientes crónicos la web es una herramienta de ayuda que va más allá de la búsqueda de información de manera puntual y busca establecer vías de comunicación entre pacientes de situación similar, los foros de discusión han resultado muy útiles en este sentido.

Servicios de red social. Estos servicios se centran en construir redes sociales entre personas, reflejando relaciones previas de amistad o parentesco o construyendo otras nuevas a partir de intereses comunes. Suelen basarse en la creación de un perfil de usuario, que permite compartir mensajes, enlaces, imágenes y otros recursos con otros usuarios previamente seleccionados que hayan aprobado la conexión. En estas redes también están presentes entidades empresariales, asociaciones u organismos, pudiendo crear un perfil no personal. Debido a su espectacular auge, en el campo de la salud actualmente es necesario contar con estas herramientas a la hora de difundir mensajes de manera activa en internet, así se consigue llegar a gran parte de la población, esto es especialmente útil en campañas de información. Otros usos plantean diversos interrogantes. Los profesionales sanitarios deben ser muy cuidadosos en cuanto a su privacidad y la de sus pacientes. Las instituciones pueden utilizar estas características bidireccionalmente, obteniendo retroalimentación de los usuarios.

Comunidades virtuales. Se puede decir que una red social está formada por los conocidos de cada individuo. En cambio, una comunidad virtual (de práctica, de interés o aprendizaje) son grupos de personas que no necesariamente se conocían con anterioridad y que se agrupan por un interés común para intercambiar información. Ahora bien, es frecuente utilizar el término red social para referirse también a la

comunidad virtual. De este modo, y dada la amplia variedad de redes sociales y de comunidades virtuales, en el apartado siguiente se describen varias propuestas de tipificación. Las comunidades virtuales en sentido estricto tienen siete elementos que las definen: objetivo, identidad, recompensa, normas, medio, jerarquía y compromiso. Estos deben ser analizados por separado ya que cada uno influye a los miembros de la comunidad de forma directa y distinta.

1. Objetivo: es el elemento que conforma la comunidad, el fin que todos sus miembros pretenden conseguir o la causa por la que trabajan.
2. Identidad: el miembro de la comunidad debe ser consciente de su pertenencia y sentirse parte de ella.
3. Recompensa/reconocimiento: aprender de los demás, aportar experiencias propias y sentirse útil.
4. Normas: por norma general son barreras de entrada, de promoción, comportamiento, recompensa y barreras de salida. Diferenciar opiniones de información es el rol del moderador.
5. Medio: el lugar donde interactúan los integrantes de la comunidad, ya sea físico o virtual. Quien gobierna el medio posee gran autoridad.
6. Jerarquía: en una comunidad, como en general en cualquier otro entorno social, se recompensa el compromiso con un mayor grado jerárquico.
7. Compromiso: el esquema típico de una comunidad se asemeja a una pirámide en la que el 1 % de usuarios son los más activos, un 9% realiza tareas de apoyo y un 90% actúa como espectador. El grado de compromiso de los miembros varía, llevar a la mayor cantidad de personas a la cima de la pirámide y manteniendo esta posición la mayor parte del tiempo es labor del community manager.

Teniendo en cuenta que las redes sociales son la conexión entre dos o más partes, en el ámbito de la salud, el número y la complejidad de las relaciones establecidas se multiplica de manera notable debido a cuatro factores.

1. 5 roles principales: pacientes, doctores, hospitales, contratantes y tecnologías de la información.
2. 500 categorías de enfermedades crónicas y agudas, además de 68.000 posibles diagnósticos.

3. Variaciones en la práctica de la medicina según la región.
4. Variaciones en el comportamiento del paciente según su entorno socio-económico, su cultura y sus influencias regionales.

De este modo, tal y como recoge la Figura 9, resulta útil tener presente el rol de cada participante en las redes sociales, así como la capacidad para medir sus interacciones (la v indica qué participantes están involucrados en la conexión).

Figura 9

Implicados y funciones en las redes sociales sanitarias

Propósito	Paciente	Doctor	Hospital	Tecnología	Financiación	Farmacéuticas
Marketing	V	v	V	v	V	v
Ganar clientes	V	v				v
Reputación del proveedor	V	v	V		V	
Colaboración/educación del proveedor		v	V	v		
Educación del paciente	V	v		v	V	v
Grupos afines al paciente	V			v		v
Monitorización del paciente	V	v	V	v		
Gestión del cuidado del paciente	V	v	V	v	V	

Nota: el color rojo significa que es difícil de medir la capacidad de interacción. El color amarillo que están apareciendo modelos de medida y el verde que ya hay herramientas e información disponibles.

Fuente: Wiggin (2012).

De manera sintética, la Figura 10 muestra las principales diferencias en los servicios de salud propios de la era de la web 1.0 y los relacionados con la web 2.0.

Figura 10

Salud 1.0 versus Salud 2.0

SALUD 1.0	SALUD 2.0
<ul style="list-style-type: none"> • Cada médico, centro u organización tiene el historial de sus pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cada ciudadano dispone de su historia clínica para ser consultada siempre que sea necesario
<ul style="list-style-type: none"> • La asistencia sanitaria se organiza en torno a los hospitales y demás centros dotados de personal sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> • La asistencia sanitaria se organiza en torno al paciente, su médico y enfermero independientemente de su ubicación.
<ul style="list-style-type: none"> • Burocratización de la actividad asistencial incluidos médicos y personal de enfermería. 	<ul style="list-style-type: none"> • Orden de dispersación directa al sistema desde el historial de salud digital, con mantenimiento de la prescripción durante el tiempo deseado, allá donde se encuentre el paciente, con independencia de la localización de la farmacia.
<ul style="list-style-type: none"> • La captura de información y datos para la historia clínica implica complejos circuitos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recorridos de la información y datos sin estaciones de espera. El facultativo toma las decisiones allá donde se encuentre.
<ul style="list-style-type: none"> • Las acciones terapéuticas están condicionadas a la disponibilidad de la información. 	<ul style="list-style-type: none"> • Las acciones terapéuticas no están condicionadas por la disponibilidad de la información, que es universal e instantánea.
<ul style="list-style-type: none"> • El paciente crónico es ingresado reiteradamente en su hospital de referencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • El paciente crónico es monitoreado en tiempo real en su domicilio por el equipo médico de su hospital o centro asistencial. • Dispone en su domicilio de tecnologías hasta la fecha propias de cuidados críticos, de fácil uso y conectadas con el equipo médico responsable.
<ul style="list-style-type: none"> • El médico va a consultar la información y datos en el historial clínico del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Decisiones en movilidad. • La información y datos generados fluyen hacia el médico responsable allá donde se encuentre. • La información es filtrada y priorizada para su circulación por el sistema y los datos pertinentes llegan a tiempo. • La toma de decisiones es consecutiva e inmediata a la disponibilidad del dato. • El paciente monitorizado en movilidad con micro-sensores, será atendido por su equipo médico antes de que se desencadene la sintomatología.

Fuente: Adaptado de Salcedo (2011)

En lo que respecta a las funciones esenciales de la salud pública, la Figura 11 muestra las distintas aplicaciones de la web 2.0. El Anexo 1 presenta las conclusiones más relevantes del estudio publicado en el año 2012 por el instituto de investigación de PwC

(HRI) con el fin de conocer la disposición de los usuarios de redes sociales a utilizar estas redes para temas de salud. Asimismo, el estudio también recoge información sobre la presencia en las redes sociales de las organizaciones sanitarias.

Figura 11

Funciones esenciales de la salud pública y aplicaciones de la web 2.0

Funciones esenciales de la salud pública	Aplicaciones web 2.0
<ul style="list-style-type: none"> • La monitorización, la evaluación y el análisis del estado de salud de la población. • La vigilancia, investigación, el control de riesgos y las amenazas para la salud pública. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sistemas de información geográfica 2.0, geolocalización de casos en tiempo real a través de internet. • Rastreo y análisis de búsquedas frecuentes en internet y redes sociales. • Análisis de comentarios por parte de ciudadanos mediante etnografía virtual y análisis de comentarios en redes sociales.
<ul style="list-style-type: none"> • Promoción de la participación social en salud. • Formulación de las políticas y la capacidad institucional de reglamentación y control del cumplimiento en la salud pública. 	<ul style="list-style-type: none"> • Generación de contenidos colaborativos (inteligencia colectiva), por parte de los ciudadanos y crowdsourcing (medios de colaboración abierta). • Portales, páginas web, foros de opinión ciudadana sobre salud. • Comunidades virtuales de pacientes e interesados.
<ul style="list-style-type: none"> • Promoción de la salud: creación de hábitos saludables. 	<ul style="list-style-type: none"> • Implementación de páginas web para fomentar hábitos de vida saludables. • Creación de comunidades virtuales de salud para la promoción de hábitos saludables. • Aplicaciones interactivas y juegos de persuasión en línea o aplicaciones móviles (gamificación). • Envío de mensajes a través de social media: SMS, Twitter, Facebook o correo electrónico.
<ul style="list-style-type: none"> • Capacitación y desarrollo de los recursos humanos en salud pública. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunidades de prácticas profesionales (médicas y de otros profesionales de la salud). • Repositorios de buenas prácticas y recursos abiertos. • Plataformas virtuales de capacitación y autoinstruccionales.

Fuente: Modificado de Bermúdez (2013).

4.2. TIPOS DE REDES SOCIALES DE SALUD

El “Informe de vigilancia sobre redes sociales en Internet al servicio de la salud y del bienestar” realizado por Ruiz, Padilla, Cavero y Vicente de la Universidad politécnica de Madrid en el año 2009 propone cuatro criterios para clasificar las redes sociales:

- Los tipos de usos y servicios.
- Los tipos de usuarios.
- La forma de acceso de los usuarios.
- El tipo de enfoque u objetivo general de la red.

Tipos de usos y servicios

Un valor clave de las redes sociales sanitarias es el potencial que tienen para encontrar personas en situaciones de salud similares e intercambiar información sobre enfermedades, síntomas y tratamientos. Estas redes sociales están dirigidas principalmente a pacientes, no obstante, enfermeros, investigadores y otras personas interesadas y vinculadas tienen la posibilidad de poder participar.

Los servicios básicos ofrecidos por la gran mayoría de las redes sociales al servicio de la salud y el bienestar son una mezcla de apoyo emocional e intercambio de información. El apoyo emocional viene dado por la sensación que obtiene el paciente al experimentar que no está solo, habiendo otras personas con enfermedades similares, además de la sensación de pertenecer a una comunidad y participar en su proceso de creación con su aportación personal.

Otros usos de estas tecnologías son los relacionados con el planteamiento de preguntas a los profesionales médicos, este servicio puede ser gratuito o de pago. Muchos médicos están dispuestos a responder preguntas, hacer un seguimiento y en algunos casos realizar un diagnóstico preliminar. Esto puede resultar muy beneficioso a la hora de reducir la carga del sistema sanitario.

Por su parte, las herramientas de autoseguimiento y autocontrol consisten en una serie de funcionalidades que permiten a cada usuario hacer un seguimiento de sus enfermedades, síntomas, tratamientos o cualquier otra información biológica. La información es representada mediante pantallas gráficas y ofrece la posibilidad de

mostrar los resultados individuales de un usuario, población agregada o grupo personalizado.

Asimismo, hay que tener presente que las redes sociales de salud pueden contribuir a que los ensayos clínicos sean más eficientes, gracias a la posibilidad de buscar base de datos online de pacientes con historiales clínicos e información de enfermedades. Las empresas farmacéuticas, analistas del sector sanitario, autoridades sanitarias y otros interesados pueden evaluar el tamaño de la demanda y del mercado directamente desde las web de las redes sociales.

Tipos de usuarios: Redes verticales vs horizontales, profesionales, usuarios con enfermedades concretas. Discapacitados y tercera edad.

Las redes sociales pueden ser horizontales cuando facilitan información general, y verticales cuando esa información es especializada. Existen redes sociales destinadas a grupos muy específicos de personas, hay dos colectivos principales, identificados tanto en redes sociales verticales como horizontales:

- Los pacientes y allegados.
- Los profesionales sanitarios.

Las redes sociales sanitarias destinadas a los profesionales ofrecen información científica con acceso a las bases de datos bibliográficos, enlaces o hipervínculos que deben ser evaluados antes por los responsables del portal.

En el caso de las redes sociales de salud destinadas a pacientes se suele ofrecer información, gestión, monitorización y telemedicina. En estos casos, entre otras cuestiones, se debe garantizar la confidencialidad, no reemplazar la relación médico-paciente, ofrecer información basada en pruebas científicas, e indicar claramente qué es publicidad y qué servicios se cobran. Esta información debe ser accesible, sistematizada y actualizada.

La forma de acceso de los usuarios

Este criterio tiene en cuenta el dispositivo utilizado para conectarse a internet, bien sea el ordenador de sobremesa, el portátil, el teléfono móvil u otros dispositivos. Con la penetración global del teléfono móvil en el 77% a finales de 2010 y con la perspectiva de crecer hasta el 98% en 2014, las previsiones para el acceso a las redes sociales a

través del teléfono móvil son positivas a medio y largo plazo. Esta situación está contribuyendo a la implantación de lo que se conoce como salud móvil, esto es, la aplicación de comunicaciones y tecnologías de red móviles para apoyar el servicio de asistencia médica.

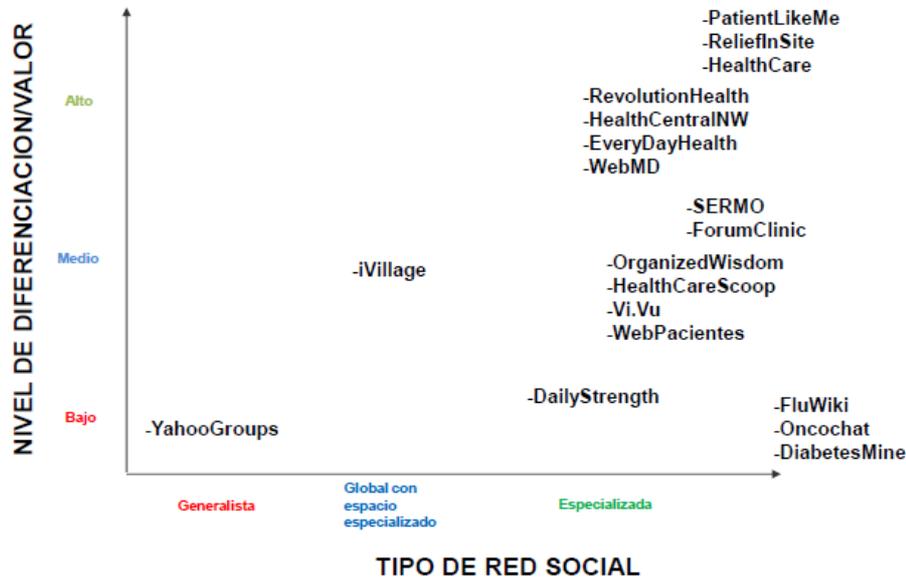
El tipo de enfoque u objetivo general de la red.

La Figura 12 muestra varios ejemplos de los tipos de redes sociales en función de su enfoque u objetivo general:

- Las redes generalistas: están promovidas por intereses no ligados al ámbito de la salud y el bienestar. No obstante utilizan sus plataformas para dar cabida a grupos de debate e intercambio de experiencias en el ámbito sanitario.
- Las redes globales con espacios especializados: son redes que disponen de espacios especializados centrados en campos sanitarios de interés, además de otros de temática variable.
- Las redes especializadas: redes sociales dedicadas en exclusiva al ámbito de la salud y el bienestar. Dentro de éstas destacan las que al margen de ser un espacio informativo y de debate, se dirige a proporcionar herramientas de apoyo a la gestión de enfermedades.

Figura 12

DIFERENCIACION DE LAS REDES SOCIALES EN FUNCION DEL TIPO



Fuente: Informe de vigilancia sobre redes sociales en internet al servicio de la salud y el bienestar (2009).

En cuanto al enfoque de negocio, se identifican los siguientes modelos (ver Figura 13):

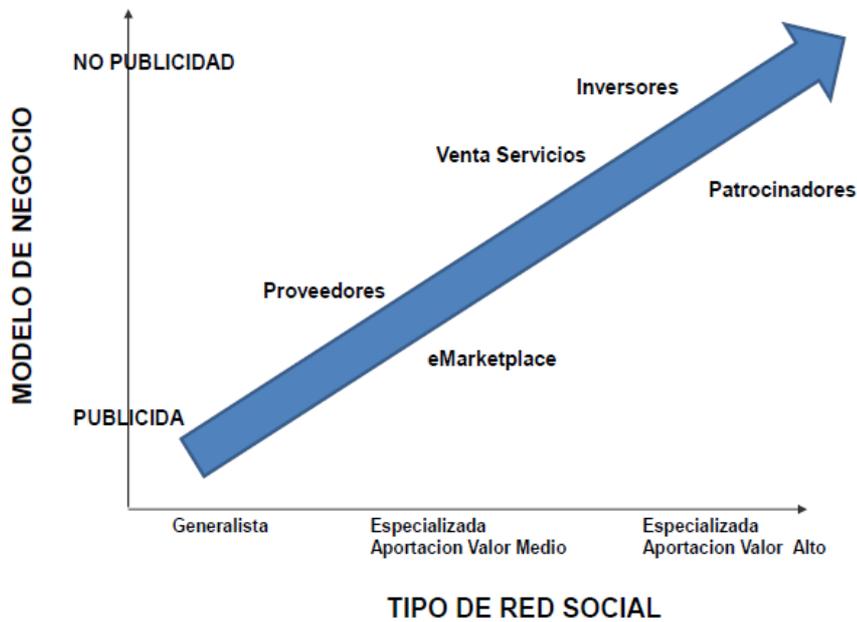
- Basados en la publicidad exclusivamente.
- Financiados por proveedores/patrocinadores del sector.
- Financiados por organizaciones sin ánimo de lucro
- Financiados a través de la venta de servicios.
- E-Marketplace. Determinadas redes sociales incorporan facilidades de mercado electrónico, centrado en productos sanitarios y farmacéuticos como fuente de ingresos.
- Modelos mixtos: incorporan una mezcla de las anteriores posibilidades.

Según Quejido, Ruiz, Padilla, Cavero y Vicente (2009) en torno al 70% de las redes sociales analizadas se financian total o parcialmente a través de publicidad y menos del 15% declaran no hacer uso de este medio. Entre los usuarios, las redes sociales más atractivas son las que no disponen de publicidad intrusiva. Las redes sociales generalistas suelen basar su financiación en la publicidad, sin embargo las

especializadas, al tener una audiencia más acotada, suelen complementar dicha financiación con la ayuda de inversiones y organizaciones privadas.

Figura 13

MODELOS DE NEGOCIO EN FUNCION DEL TIPO DE RED SOCIAL



Fuente: Informe de vigilancia sobre redes sociales en internet al servicio de la salud y el bienestar (2009).

4.3. ELEMENTOS MOTIVADORES Y RIESGOS

Hay ciertas implicaciones que pueden hacer muy beneficiosa la implementación de las TICs en el ámbito sanitario (Anshari, 2013).

- Eficiencia: Una de las promesas de la e-Salud es incrementar la eficiencia sanitaria y reducir costes. Un posible modo de bajar los costes es evitar diagnósticos duplicados o intervenciones terapéuticas.
- Incremento en la calidad de servicios.

- Medicina basada en la evidencia: Las capacidades de la e-Salud son críticas para el avance de la medicina basada en la evidencia. La información y los datos clínicos son clave para el diagnóstico y las decisiones terapéuticas.
- Rol activo de consumidores y pacientes: haciendo las bases de datos médicas accesibles a los consumidores a través de la red, se permite la educación del paciente en términos sanitarios. Esto mejora la calidad de las decisiones de éste.
- Extensión del alcance de los cuidados sanitarios: las nuevas tecnologías permiten romper con las barreras geográficas, apareciendo la telemedicina o el tediagnóstico.

A pesar de todas estas implicaciones positivas nos encontramos con ciertas barreras a la hora de aplicar estas innovaciones en el ámbito sanitario (Salcedo, 2011)

- Barreras tecnológicas: Con retos relativos a los atributos inherentes a la tecnología, como la compatibilidad con otros sistemas o complejidad de uso. Las tecnologías demasiado complejas, difíciles de mantener o reemplazar van a limitar su adaptación al cuidado sanitario.
- Barreras organizacionales: Engloban factores como la competición burocrática, falta de apoyo y experiencias previas negativas con la implementación de herramientas similares.
- Barreras humanas: Incluidas las barreras culturales, en el ambiente sanitario las aptitudes frente a la tecnología por parte de los trabajadores puede ser un factor decisivo y suponer una importante barrera frente a la innovación tecnológica. La metodología más común para la adopción de tecnologías por parte de profesionales médicos es imitar a otras industrias en las que dichas innovaciones han tenido éxito.
- Barreras económicas: Una importante dificultad muy a tener en cuenta son los costes asociados a la implementación de una nueva tecnología, estos costes deben ser debidamente justificados.

Por lo que respecta a los riesgos que pueden percibir los pacientes en el uso de la e-Salud, estos guardan relación bien con la privacidad o bien con aspectos sociales (Salcedo, 2011). Entre los riesgos relacionados con la privacidad se mencionan los siguientes:

- Agregación de dosieres o perfiles digitales: Los perfiles almacenados en las redes sociales pueden descargarse y almacenarse por terceros, permitiendo la creación de dosieres con información personal. Algunos de los riesgos que esto conlleva son:
 - La información revelada en una red social puede entonces ser utilizada en contextos determinados con propósitos diferentes a los que su creador consideró al publicarla.
 - Es muy costoso y no siempre posible eliminar información cuando se desea.
 - Información que de otra forma sería privada queda expuesta a su búsqueda directa.
 - La información que resulta almacenada deja de estar bajo el control de su propietario con los riesgos que esto conlleva respecto a su relevancia, exactitud o utilización por personas no autorizadas.
- Recolección de información secundaria: Además de la información que conscientemente se publica en un perfil, existe otra información que el propietario proporciona de forma inconsciente al proveedor de la red, como tiempo y duración de las conexiones, dirección IP, perfiles visitados o mensajes recibidos y enviados. Las políticas de privacidad de las redes sociales tienden a ser imprecisas al especificar que consideran o no información personal, por lo que toda esta información puede estar siendo transferida a terceras partes o puede ser utilizada de forma negativa para discriminar a cierto tipo de usuarios.
- Reconocimiento facial: Las imágenes digitales proporcionadas por los usuarios son un elemento clave y muy popular de las redes sociales. Éstas imágenes están asociadas a un perfil y pueden facilitar, explícita o implícitamente, la identificación de personas.
- Recuperación de imágenes por contenido: se trata de una tecnología emergente que permite reemplazar los habituales términos de búsqueda por una imagen de referencia o una plantilla. De este modo es posible comparar características de la imagen con enormes bases de datos para localizarla. Esto permitiría deducir información sobre localización a partir de perfiles preferentemente anónimos, lo que podría facilitar el acoso, la publicidad no deseada y el chantaje.

- Dificultad para borrar completamente un perfil: En principio parece fácil pero información secundaria como comentarios públicos hechos en otros perfiles no son eliminados. Esto puede incrementar el efecto dossier.

En cuanto los riesgos sociales se señalan entre otros:

- Ciberacoso: Como consecuencia de alguna de las vulnerabilidades comentadas previamente, el riesgo de acoso se ve incrementado por el uso de las redes sociales, en particular, por su uso en plataformas móviles que tienden a enfatizar más, si cabe, la información de localización.
- Ciber-bullying: Las redes sociales son particularmente vulnerables a este tipo de mal uso debido a varios factores, entre los que destacan la facilidad de permanecer anónimo, la sencilla comunicación con un grupo restringido y la unificación de herramientas en un solo interfaz.

4.4. EL E-PACIENTE

Con la llegada de internet el conocimiento de los pacientes en materia sanitaria va en aumento. Así, los pacientes van cambiando su relación con la propia enfermedad, con sus responsabilidades hacia su propia salud. Ahora quieren participar en la toma de decisiones cambiando su relación con los datos sanitarios, buscar un mejor y más sencillo acceso a su historia clínica y poder comprenderla. Todo esto facilita un acercamiento del paciente a la tecnología. Por eso se les denomina e-pacientes. Ferguson (2007) se refiere al e-paciente como un paciente proactivo, con buenos conocimientos sobre tecnologías, implicado en el mantenimiento de sus salud e interesado en contribuir no sólo al tratamiento e investigación sobre determinadas condiciones de salud, sino también a mejorar el sistema de asistencia sanitaria.

Un resultado esperable de la integración de aplicaciones que favorecen la participación activa y la integración de conocimiento podría ser la implicación de los e-pacientes en ámbitos reservados a profesionales. Un ejemplo de lo anterior es el modelo Investigación Centrada para, por y con el paciente (Patient Centered Research)

propuesto por Frydman (2009), que describió cómo los pacientes están asumiendo roles activos en la investigación, permitiendo que los pacientes puedan trabajar colaborativamente con investigadores de enfermedades específicas

Según Cain et al. (2007) habría 3 tipos de e-pacientes, cada uno con una forma distinta de actuar:

1. El que se encuentra bien y busca información sobre salud esporádicamente.
2. El recién diagnosticado. Este busca información de modo intenso.
3. El que padece una enfermedad crónica y usa internet de forma regular para estar al día de su patología. Suelen dedicar mucho tiempo a otros dando su apoyo, además de ser el paciente que más frecuentemente desarrolla webs dedicadas a su enfermedad.

Según la opinión de Von Knoop et al (2003) existe otra tipología:

1. El paciente tradicional: Acepta la autoridad de su médico, dependiendo casi o completamente de éste. A pesar de tener acceso a internet rara vez lo utiliza para buscar información sobre salud.
2. El paciente informado: Considera a su médico un líder, no obstante realiza búsquedas online para ampliar conocimientos, normalmente justo antes o inmediatamente después de la visita médica.
3. El paciente implicado: Considera que su papel es clave en la atención médica y está bien informado. Preferiría tomar parte en las decisiones médicas pero permite que el clínico tome el control.
4. El paciente autónomo: Cree en su propia toma de decisiones e insiste en gestionar sus analíticas y tratamientos.

5. PÁGINAS WEB SANITARIAS: CRITERIOS DE CALIDAD Y DE EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

La transmisión de conocimiento biomédico a través de Internet ha permitido a los ciudadanos acceder, de forma gratuita o con muy bajo coste, a una gran cantidad y variedad de información. A pesar de que este hecho favorece la autonomía e igualdad de condiciones para el acceso a la atención sanitaria, existe mucha incertidumbre respecto a la calidad de la información. Algunos autores consideran que los profesionales sanitarios y los gestores sanitarios deberían ayudar a los ciudadanos, ofreciendo información sobre las fuentes disponibles, además de consejo a la hora de entender y evaluar la información como apoyo al proceso de toma de decisiones (Bermúdez-Tamayo et al., 2006). En este contexto, se aboga pues por disponer de un instrumento para medir la calidad de las páginas web. Los instrumentos que se han desarrollado con este propósito, durante los últimos, se basan principalmente en códigos éticos explícitos o implícitos. Entre los códigos de conducta que se han elaborado destacan cuatro iniciativas:

1. El código de la American Medical Association (AMA), que rige la calidad de los sitios web de sus miembros.
2. E-Health Code of Ethics, de la Internet Health Coalition. Se trata de un código ético internacional para el cuidado de la salud y sus servicios relacionados en internet.
3. El código de Health Summit Working Group (Summit). También llamado “caja de herramientas”. Se trata de unos criterios que los profesionales de la información en salud online pueden utilizar para evaluar y mejorar sus contenidos.
4. El código e-Europe 2002. Busca implementar los criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud en los países comunitarios.

La existencia de diferentes códigos plantea problemas como la redundancia de criterios o la competencia entre ellos por ser reconocidos como patrón estándar. No obstante el mayor problema radica en la implementación de cualquier código, ya que las recomendaciones suelen ser demasiado generales y difíciles de utilizar como reglas operativas para evaluar sitios web específicos. Para ser prácticos, los códigos deberían

incluir criterios específicos de evaluación y documentación de apoyo con ejemplos de buenas prácticas para los proveedores.

Otras iniciativas que también pueden servir de base para evaluar la calidad de las páginas web son los sellos de acreditación que depende de terceras partes. Por ejemplo, en nuestro país el “Colegio de Médicos de Barcelona” concede el sello “Web Médica Acreditada” a las páginas que cumplen con su código de conducta. Asimismo, la calificación como “Webs Médicas de Calidad” (WMC), respaldada por diversas asociaciones médicas, es también un sello de calidad para los sitios web españoles.

Entre otros posibles indicadores de la calidad de los sitios web, cabe mencionar la existencia de filtros (que excluyen páginas que no cumplan criterios), las guías para el usuario (automatizadas o no), y la autorregulación del proveedor a través de sellos de calidad autoaplicados. El trabajo de Bermúdez-Tamayo et al., (2006) es una referencia fundamental para evaluar la calidad de las páginas web sanitarias. Los indicadores propuestos por estos autores presentan una fiabilidad aceptable (concordancia interobservadores) en comparación con otros instrumentos, y hacen referencia a los siguientes aspectos (el Anexo 2 recoge los criterios incluidos en cada dimensión o aspecto):

- **Transparencia y ausencia de conflicto de intereses:** Incluye criterios tales como el nombre de la persona u organización responsable de la página web, dirección electrónica o física de éste, especificación del propósito u objetivo del portal, especificación de la población a la que está dirigido, y las fuentes de financiación.
- **Autoría:** Se trata de observar si la página web contiene la declaración de las fuentes de la información para los documentos, y la fecha de la publicación del documento.
- **Protección de datos personales:** Descripción de la forma de protección de información.
- **Actualización de la información:** Descripción del procedimiento de actualización de la información.
- **Responsabilidad:** Información de contacto, servicio de consultas online, política editorial.

- Accesibilidad: Facilidad de encontrar los contenidos, facilidad para efectuar búsquedas, facilidad de lectura, accesibilidad para personas discapacitadas.

En los últimos años y gracias a los avances tecnológicos han surgido sitios especializados en la red que además de brindar información sencilla y adecuada para los pacientes, están abiertos a consultas en línea, creando a su vez vías de intercambio y comunicación entre pacientes con problemas similares. Esto tiene un gran efecto de cambio en las relaciones médico-paciente, cambiando el rol paternalista del médico y aumentando la capacidad de decisión del paciente.

Un paciente empoderado es aquel que es capaz de participar activamente en la gestión de su salud y se caracteriza por (European Network on Patient Empowerment, 2012):

- Comprender su estado de salud y el efecto que éste tiene sobre su cuerpo.
- Sentir que es capaz de escoger su tratamiento.
- Comprender la necesidad de realizar cambios en su estilo de vida para mejorar su estado de salud.
- Ser capaz de cuestionar e informarse del tratamiento propuesto por los profesionales que se encargan de su salud.
- Adquirir responsabilidad sobre su estado de salud y busca cuidados sanitarios activamente, sólo cuando son necesarios.
- Buscar, evaluar y utilizar información sanitaria.

Siguiendo las aportaciones de Calvillo et al. (2013), es posible distinguir varios grados en el empoderamiento del paciente.

Grado 1: El paciente es consciente de su estado de salud y está apropiadamente informado por los doctores. Existe un primer cambio de actitud partiendo de la pasividad y la ignorancia a la participación activa frente a la enfermedad. En este estado los pacientes están más informados, esto les ayuda a tomar decisiones, adherirse al plan de tratamiento y obtener mejores resultados.

Grado 2: El individuo (no necesariamente paciente) se ve más activo, no sólo en el tratamiento de la enfermedad, sino también en el mantenimiento de su salud y prevención ante posibles riesgos para ésta. Los doctores juegan un papel de promotores de esta actitud con el resultado de una población más sana.

Grado 3: Los ciudadanos tienen gran formación en salud. Se alcanza la democratización del conocimiento, resultando en un acceso proactivo de los ciudadanos a la información, conocimiento y consejo de diversas fuentes. El conocimiento sanitario debe ser comprensible, fiable y accesible para cualquier ciudadano independientemente de sus habilidades. En este punto el doctor y el paciente colaboran al mismo nivel en mutua confianza.

Grado 4: Los ciudadanos no son sólo receptores de información, sino también fuentes. La tecnología permite a los ciudadanos actuar, a nivel mundial, como proveedores de información y de consejo con poca o ninguna supervisión de los médicos. Los ciudadanos acogen un nuevo concepto de empoderamiento en la medida que sus experiencias sanitarias sirven para ayudar a otros.

Desde diversos ámbitos, se asume que el empoderamiento es un elemento clave para la transformación del ámbito sanitario, convirtiéndose en una filosofía inspiradora de políticas y servicios (Lenert, 2010; Colombo et al., 2012). Así, el protagonismo del paciente en la gestión de actividades sanitarias está cobrando importancia entre las principales organizaciones reguladoras gubernamentales. La AHRQ (Agency for Healthcare, Research and Quality's) y la Organización Mundial de la Salud están promoviendo programas con el fin de educar al paciente y fomentar su participación. Igualmente, la Comisión Europea, el Consejo Europeo y la OMS –Europa- apoyan de forma activa el desarrollo del empoderamiento a través de diversas iniciativas, entre otras, facilitando el acceso a la información y asesorando al usuario, promocionando la literatura sanitaria entre los pacientes o apoyando nuevos modelos de cuidado crónico. De este modo, las herramientas que contribuyen al empoderamiento del paciente contribuyen, al mismo tiempo, a favorecer la calidad de los sistemas sanitarios (Chatzimakakis, 2010). El Anexo 3 presenta de manera resumida los principales resultados del estudio “Empowerment of the European Patient - Options and Implications”, publicado en (2009). Según este informe los pacientes menos empoderados de Europa son los españoles. Este estudio está basado en 18 indicadores divididos en 4 categorías: derechos del paciente, información, evaluación de tecnología de salud, e iniciativas financieras.

A continuación, se describe el índice PWEI (Patient Web Empowerment Index) propuesto por Buccoliero et al (2009) para evaluar el potencial de empoderamiento que

ofrecen las páginas web de hospitales italianos. Este indicador ha sido utilizado en otros trabajos para evaluar el potencial de empoderamiento de las páginas web de organizaciones sanitarias, privadas y públicas (Azpilicueta et al., 2007; Martínez et al., 2008; López et al., 2010; Arcos, 2012; Jiménez et al., 2010; Conesa, 2010; Trabalón, 2012).

El primer elemento a la hora de crear el índice global del empoderamiento del paciente (P1) se relaciona con ciertas características estructurales del portal, que permiten una navegación sencilla y sobre todo, eficiente. Dichas características tienen que ver con la accesibilidad, la utilidad inmediata de los contenidos, la segmentación de los pacientes o la orientación de éstos en el uso de los servicios.

El segundo componente del indicador consiste en la información clínica obtenida del portal. Para construir el indicador P2 se consideraron elementos muy variados. Desde simples elementos informativos o preventivos a información para el autodiagnóstico.

El tercer componente del indicador (P3), hace referencia a la presencia de comunidades y grupos online que provean de información, ayuda psicológica o el cuidado de pacientes con problemas especiales.

En cuarto indicador mide la calidad y cantidad de información obtenida mediante comunicación directa online entre el doctor y el paciente, teniendo en cuenta factores como un canal telefónico para asesoramiento sanitario genérico, otro para tratar afecciones específicas, uso de comunicación vía e-mail, foros moderados por pacientes, blogs o un servicio de respuesta a preguntas frecuentes.

El indicador P5 evalúa la posibilidad de que el paciente examine y descargue su propio historial médico, directamente del portal de la organización o por otros medios. El historial médico es una útil herramienta en términos de información y control sobre los datos sanitarios personales.

Las expectativas de muchos usuarios han crecido y con ellas, la idea de seleccionar a los profesionales y las instituciones más adecuados. Este factor ha sido analizado por el indicador (P6), su función consiste en analizar el número de elementos que ayudan a los pacientes a orientarse en la selección de la entidad y profesionales sanitarios más adecuados. Estos elementos dan acceso a datos como el currículum vitae de los profesionales, listas de espera, especialistas...

Con el propósito de cuantificar la calidad de la telemedicina se utiliza el indicador P7. Este indicador abarca conceptos como la teleconsulta, la teleasistencia o la teleasistencia de emergencia.

Finalmente, el último indicador (P8) hace referencia a las innovaciones auxiliares basadas en las nuevas tecnologías, tales como webcams o álbumes fotográficos para recién nacidos.

Cada uno de los indicadores mencionados anteriormente están basados en la literatura científica del empoderamiento del paciente y miden el nivel en que éste es promovido en cada uno de ellos. Dichos indicadores se pueden consultar con detalle en el Anexo 2.

6. UNA APLICACIÓN PRÁCTICA EN LAS PÁGINAS WEB DE ASOCIACIONES DE HEMOFILIA

6.1. METODOLOGÍA Y ÁMBITO DE APLICACIÓN

Este trabajo fin de máster pretende aplicar los criterios de calidad y de empoderamiento del paciente propuestos respectivamente por Bermúdez et al. (2006) y por Buccoliero et al. (2013) a las páginas web de las asociaciones de hemofilia. Para ello he tenido en cuenta, los enlaces disponibles en la página web de Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). De los 12 enlaces disponibles para las Asociaciones de Hemofilia de España, 5 no estaban operativos en el momento de la consulta (del 2 al 9 de diciembre de 2013). De este modo, durante esa semana analice 9 páginas web de asociaciones de hemofilia, entre ellas se encuentran la web de la Federación Nacional de Hemofilia (FEDHEMO) y el de la Federación Mundial de Hemofilia (WFH), y 7 páginas web de asociaciones de hemofilia de España de ámbito autonómico.

Tal y como se observa en la Figura 14, los criterios de calidad y de empoderamiento del paciente han sido aplicados en diversos contextos. Sin embargo, hasta la fecha no me consta que exista ningún trabajo que haya analizado las asociaciones de hemofilia. Esto justifica el interés de analizar las webs mencionada, junto con el hecho de que la hemofilia es una enfermedad rara, lo que hace que Internet, y especialmente las páginas web de las asociaciones de pacientes sean una fuente importante de información sobre la enfermedad.

Figura 14

La información online-sanitaria: estudios previos sobre calidad

Referencia	Ámbito de estudio
<ul style="list-style-type: none">• Azpilicueta et al (2007)• López et al. (2010)	<ul style="list-style-type: none">• Farmacoterapéutico
<ul style="list-style-type: none">• Martínez et al. (2008)	<ul style="list-style-type: none">• Vacunación
<ul style="list-style-type: none">• Conesa (2010)• Jiménez et al. (2010)	<ul style="list-style-type: none">• Información sanitaria
<ul style="list-style-type: none">• Trabalón (2012)	<ul style="list-style-type: none">• Hipertensión
<ul style="list-style-type: none">• Arcos (2012)	<ul style="list-style-type: none">• Virus del Papiloma Humano (VPH)
<ul style="list-style-type: none">• Fernández y Traver (2010)	<ul style="list-style-type: none">• Diabetes

Para realizar el análisis de cada página web, en primer lugar, elaboré un cuestionario (ver Anexo 2) siguiendo las aportaciones de los autores mencionados en el primer párrafo de este apartado. A continuación, examine cada web en distintas áreas según varios criterios. Con respecto a la calidad, las áreas que cubre el cuestionario son la transparencia y ausencia de conflicto de intereses, la autoría, la protección de datos personales, la actualización de la información, la responsabilidad y la accesibilidad. En el caso del empoderamiento las dimensiones tenidas en cuenta son: las características del portal, la información clínica, la comunidad online, la relación médico-paciente, el historial médico-digital, la elección del paciente, la telemedicina y la innovación. Finalmente, también observe la presencia de cada asociación en las principales redes sociales y la popularidad de éstas en el sector sanitario. Todos estos datos los recogí en una hoja de cálculo con el fin de interpretarlos mediante la obtención de porcentajes y la elaboración de gráficos sencillos. Los resultados obtenidos se presentan en los siguientes apartados.

6.2. RESULTADOS SOBRE LA CALIDAD DE LAS PÁGINAS WEB

Para evaluar la calidad de las 9 páginas de asociaciones de hemofilia me he basado en los 6 criterios de Bermúdez et al. (2006): transparencia y ausencia de conflicto de intereses, autoría, protección de datos personales, actualización de la información, responsabilidad y accesibilidad. Sobre la base de estos criterios he elaborado un cuestionario (Anexo 2) con vistas a organizar y facilitar la recogida de información de las 9 páginas web. Los resultados obtenidos son los siguientes.

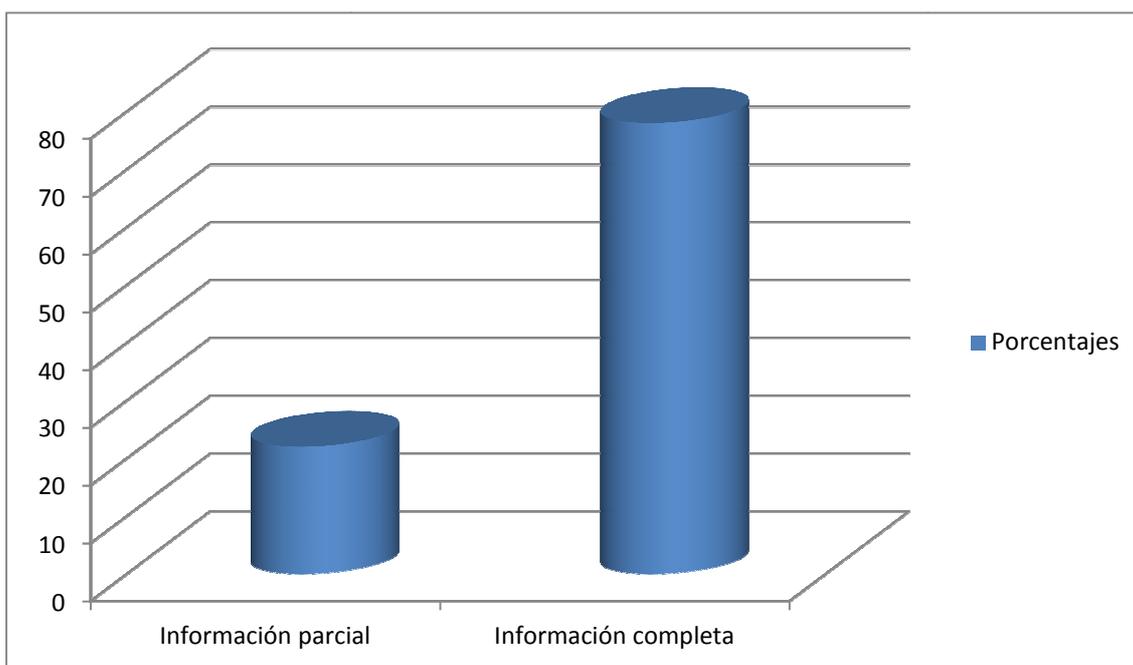
1. Transparencia y ausencia de conflicto de intereses.

Este apartado se encarga de evaluar la transparencia con respecto a la actividad y los intereses de la organización responsable del sitio web, así como sus fuentes de financiación y ánimo de lucro.

El 100% de las páginas evaluadas especifica el nombre de la entidad responsable del portal, así como su dirección y su propósito. También especifican su dedicación a un objetivo concreto y común, y la población a la que se dirigen. En cuanto a la financiación los resultados son más variables, donde alrededor del 22% de las páginas no especifican el origen de sus fondos para el desarrollo o mantenimiento de la web. No obstante el 78% sí lo hace (ver Figura 15).

Figura 15

Información sobre el origen de la financiación



2. Autoría.

Este apartado aborda la información sobre las fuentes y autores de los datos ofertados por el portal, además de su especificación y cronología.

Con respecto a la autoría de los documentos consultados más accesibles, dos tercios de los sitios web analizados especifican sus fuentes con claridad mientras que el tercio restante lo hace parcialmente (Figura 16). Las fechas de publicación de los documentos se ven reflejadas en el 78% de los casos, en el 11% se reflejan parcialmente mientras que en el otro 11% no se reflejan en absoluto (Figura 17).

Figura 16

Fuentes y autoría de los documentos

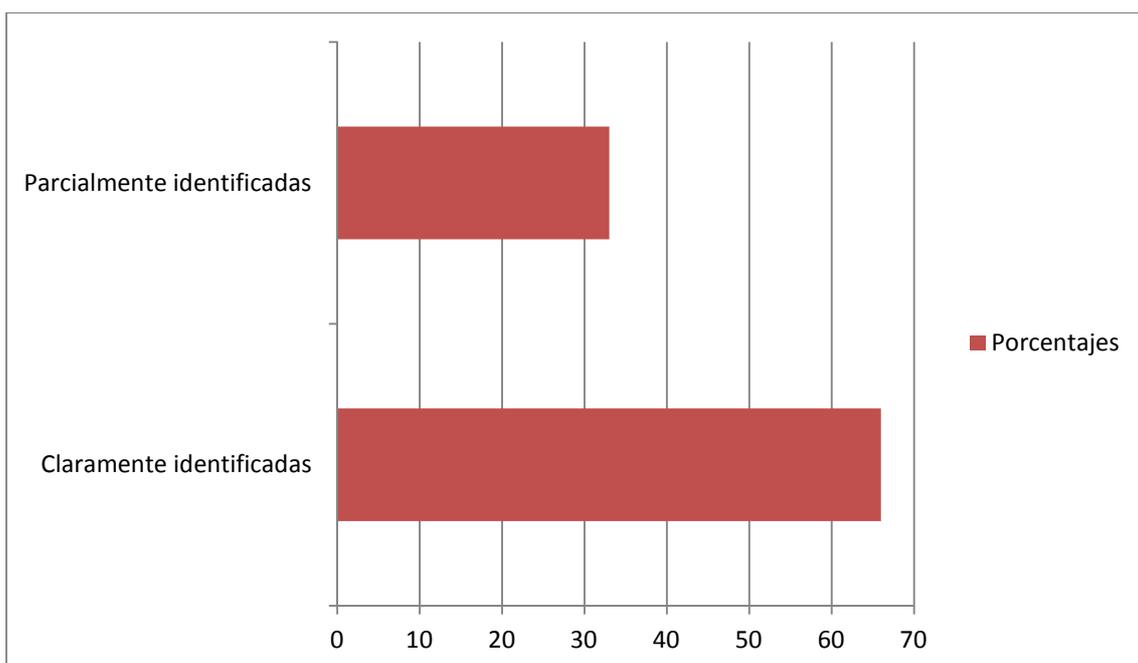
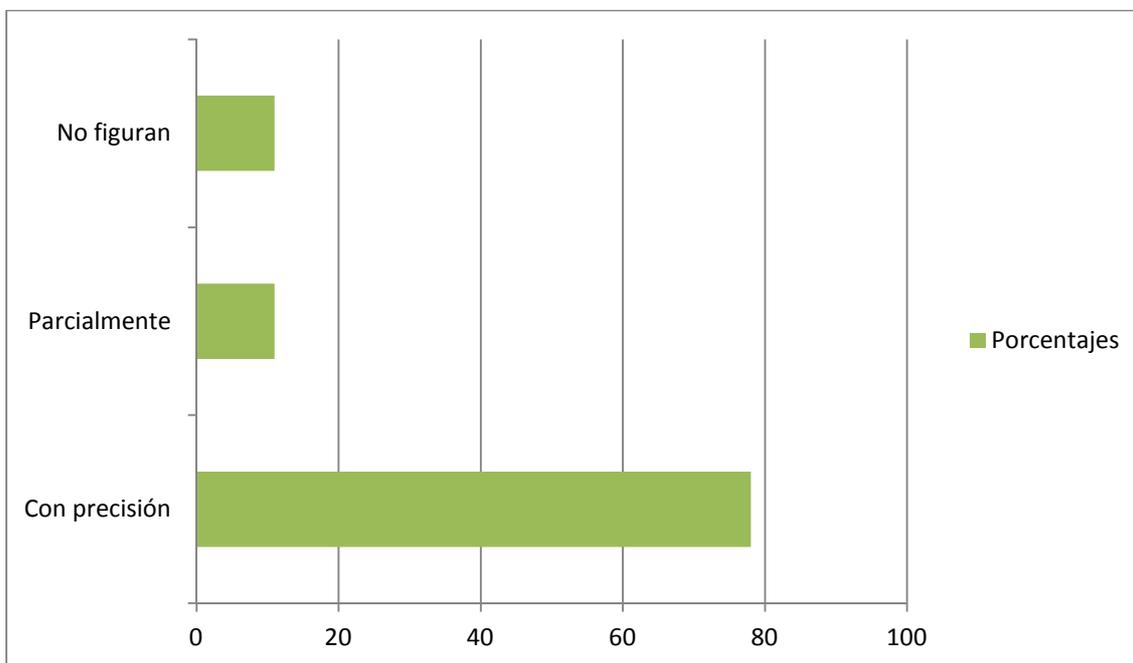


Figura 17

Fechas de publicación del documento



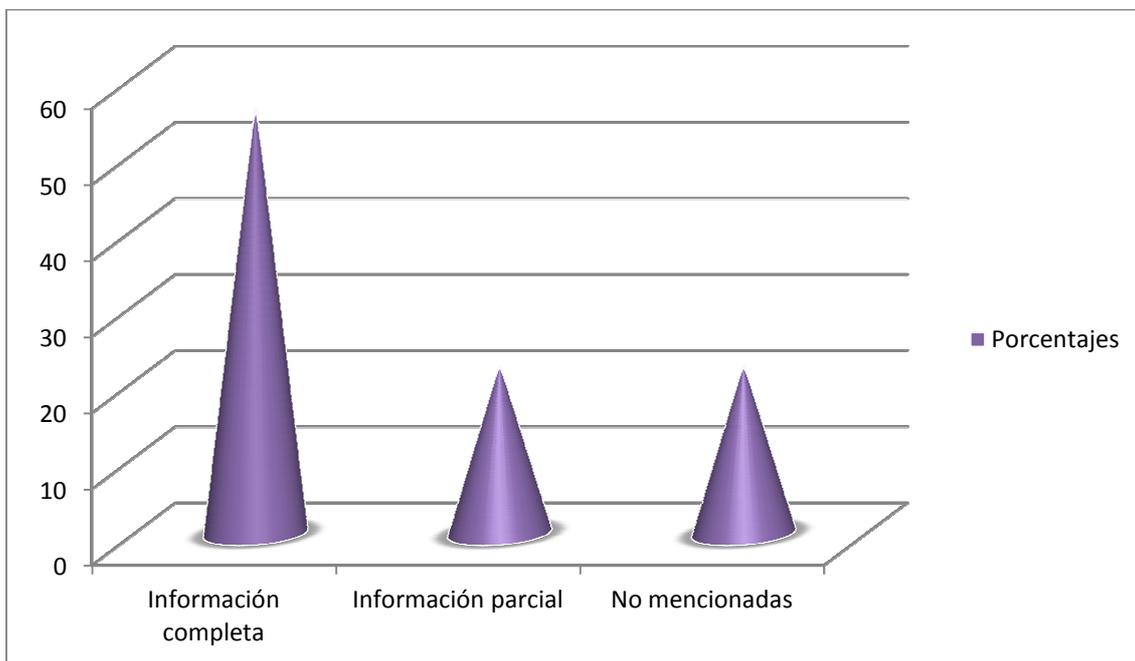
3. Protección de datos personales.

Esta dimensión está enfocada a la información sobre políticas de protección de datos que cada portal pone a disposición del público.

La protección de datos del usuario es un factor fundamental para obtener y mantener su confianza. En este caso el 56% de las páginas analizadas mencionan sus políticas de protección, el 22% lo hace de forma parcia y el 22% restante no lo hace. (ver Figura 18)

Figura 18

Información sobre las políticas de protección de datos



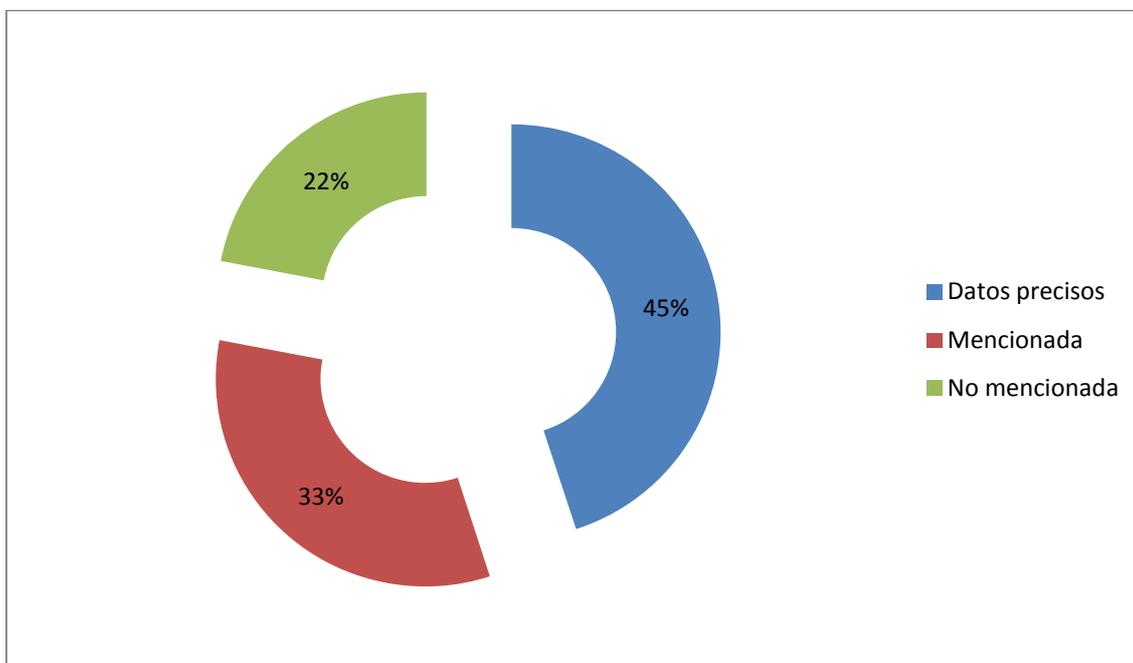
4. Actualización de la información.

En este apartado se mide la información que ofrece el portal sobre sus métodos de actualización de la información que ofrece. Para medir este aspecto me he basado en la existencia de índices cronológicos sobre la información ofrecida.

El proceso y metodología de actualización son reflejados en el 78% de los portales, en el 45% se hace de forma precisa (Figura 19).

Figura 19

Información sobre la metodología de actualización



5. Responsabilidad

El criterio de responsabilidad se analiza mediante varios factores. Todos los portales están provistos de una dirección de correo electrónico a la que el cliente puede dirigirse. No obstante en el 44% se aprecia una relación paciente-profesional más activa y directa (Figura 20), cabe decir que en el análisis se observa que sólo un 11% de los sitios web contienen referencias completas de los profesionales encargados de responder a las consultas, el 67% menciona un equipo multidisciplinar y el 22% no cuenta con este servicio (Figura 21).

La política editorial correspondiente a la selección del contenido, se menciona su existencia en el 56%, el 22% de páginas web se señala que lo efectúan pero no especifican cómo y es pasada por alto en el 22% restante (Figura 22). En lo que respecta al procedimiento para seleccionar enlaces, éste es obviado en el 33% de los portales analizados, mientras que siendo nombrado en un 56% de los casos, sólo es especificado con claridad en el 11%, esto se refleja en la Figura 23.

Figura 20

E-mail de contacto

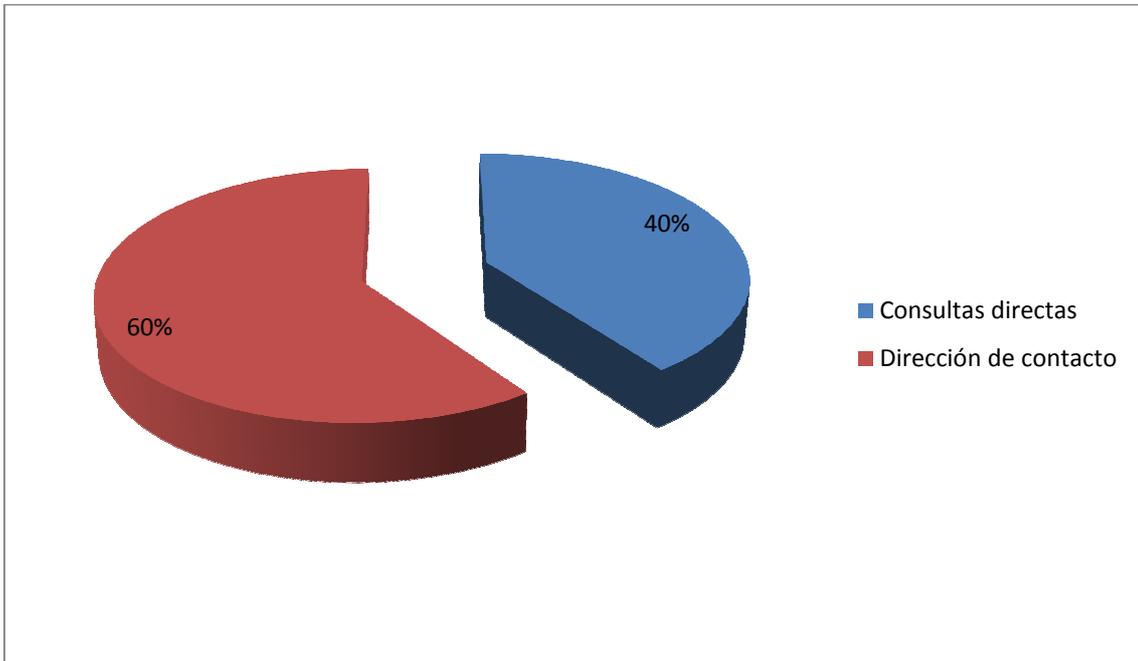


Figura 21

Información sobre los profesionales

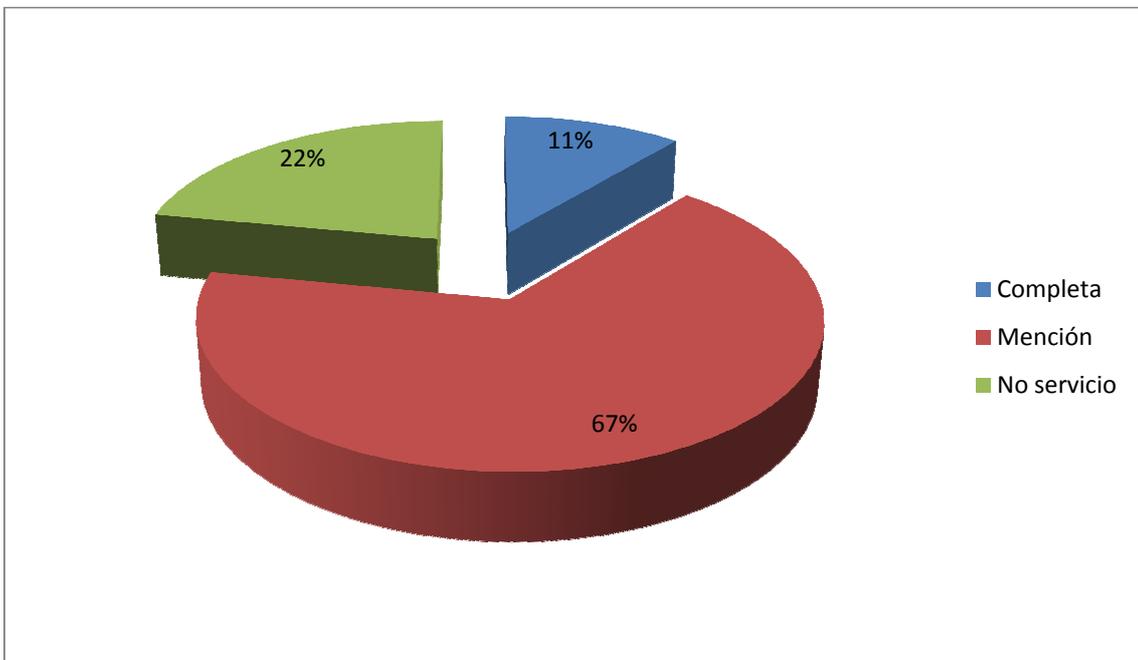


Figura 22

Información sobre la política editorial de selección contenido

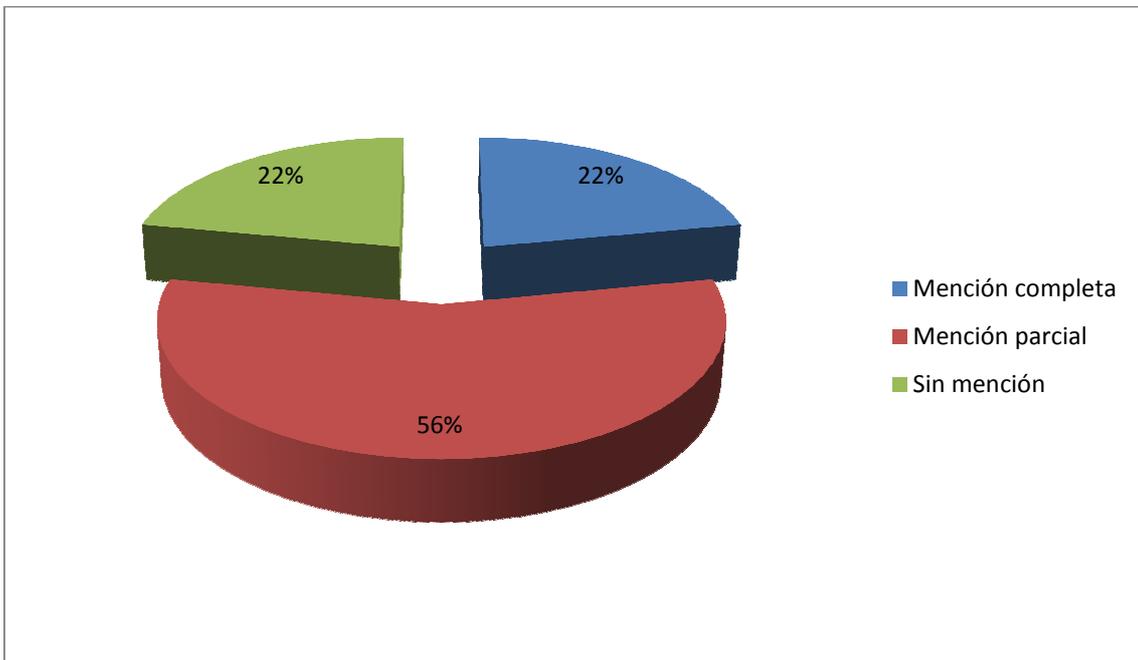
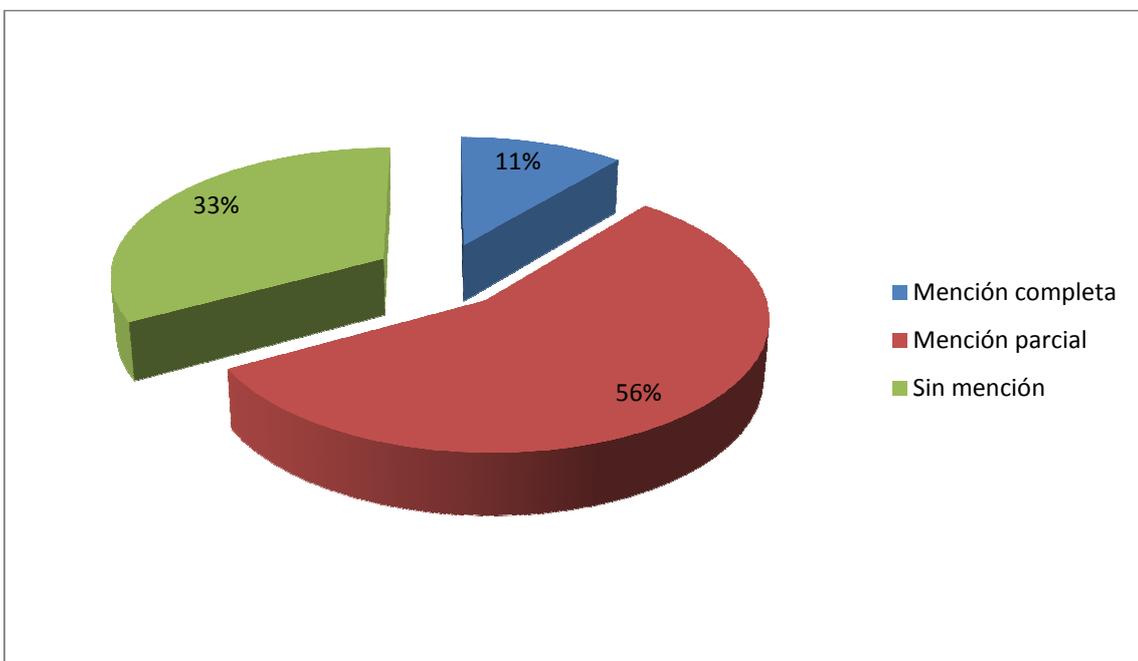


Figura 23

Información sobre la política editorial de calidad



6. Accesibilidad.

En cuanto a accesibilidad, el primer aspecto que he observado es la facilidad para encontrar los contenidos, para medir este factor me he basado en la existencia de índices y herramientas de búsqueda en los portales, se da una alta facilidad a la hora de realizar esta tarea en casi todos los casos, siendo excelente en el 67% e inadecuada en tan sólo el 11% (Figura 24). La sencillez a la hora de realizar búsquedas se reparte entre los portales muy optimizados (44%), los portales de accesibilidad media (44%) y finalmente los portales sin buscador (12%), como se muestra en la Figura 25.

Por lo que respecta a la facilidad de lectura, la he examinado a través de dos criterios: el tamaño de la letra y el lenguaje empleado. Por norma general los sitios web evaluados han obtenido calificaciones aceptables y muy altas, en cuanto al tamaño de la letra, éste ha sido aceptable en el 56% de los casos, y muy aceptable en el 22% restante. En el resto de casos, (22%) el tamaño de la letra ha sido demasiado pequeño, aunque sin llegar a representar una barrera para el acceso a los contenidos (Figura 26). Con respecto al lenguaje empleado, basándome en la facilidad de comprensión de éste, las calificaciones se dividen entre aceptable (22%), adecuado (67%) y muy adecuado (11%), (Figura 27).

Figura 24

Facilidad para encontrar contenidos

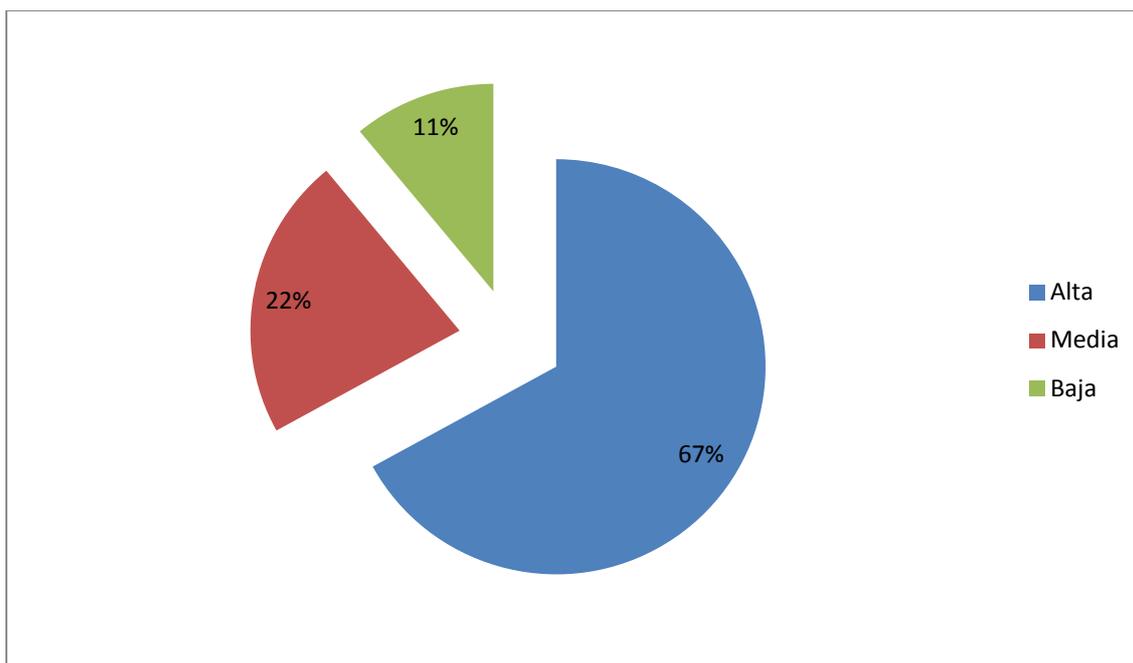


Figura 25

Facilidad para efectuar las búsquedas

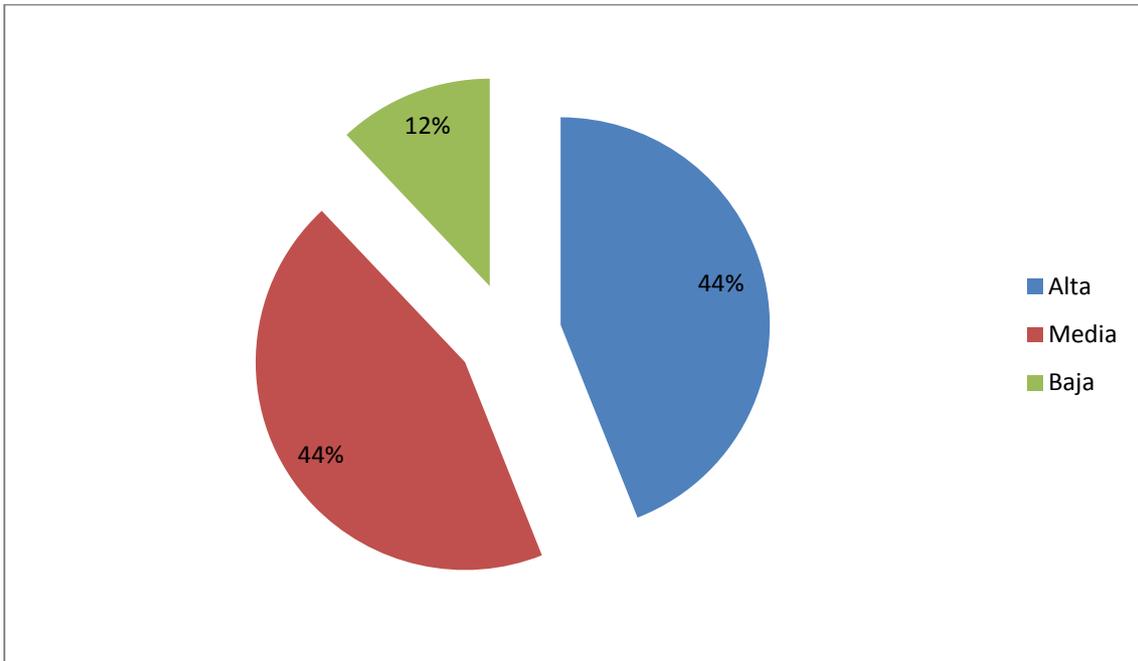


Figura 26

Adecuación del tamaño de letra

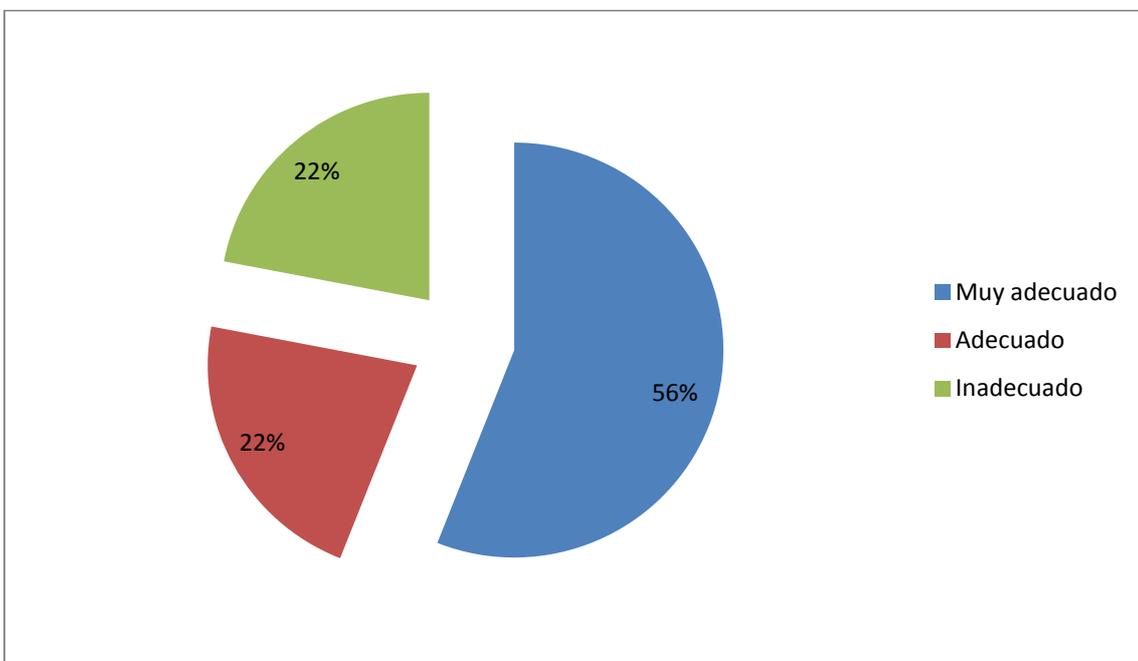
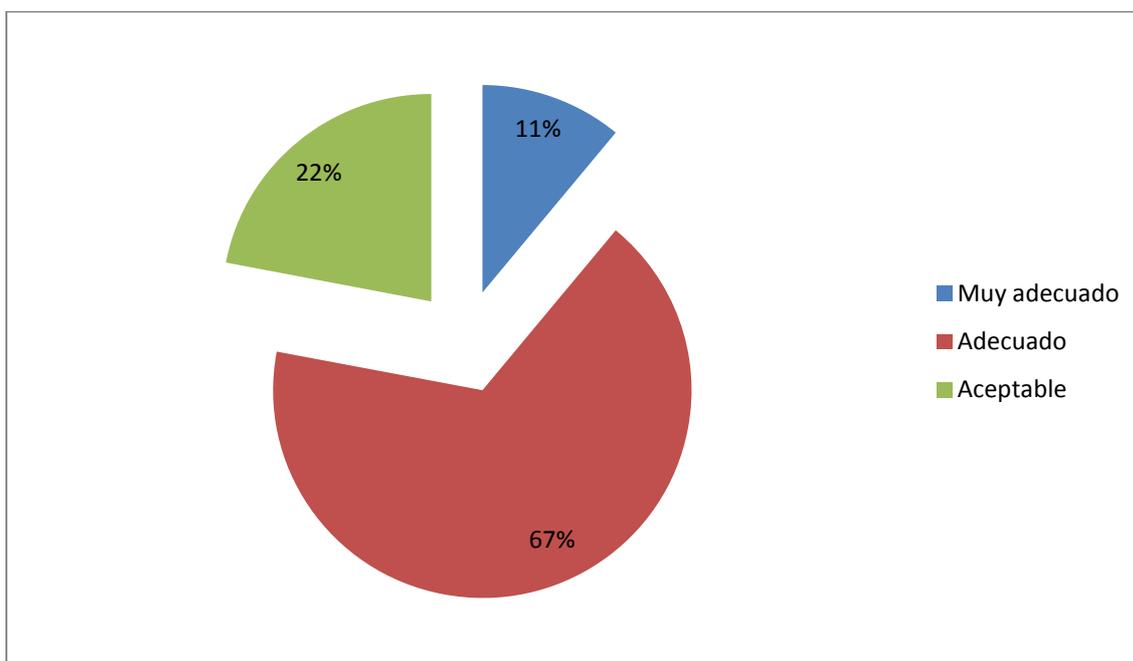


Figura 27

Adecuación del lenguaje empleado



6.3. RESULTADOS SOBRE EL POTENCIAL DE LAS PÁGINAS WEB PARA EMPODERAR AL PACIENTE

Para medir el potencial de empoderamiento del paciente de los 9 portales seleccionados me he basado en los criterios de Bucoliero et al. (2013), creando un cuestionario (Anexo 2) que aborda las siguientes dimensiones: características del portal, información clínica, comunidad online, relación médico-paciente, elección del paciente, telemedicina e innovación. A través de dicho cuestionario he procedido a analizar los datos expuestos a continuación.

1. Características del portal

El primer criterio tenido en cuenta para evaluar el empoderamiento del paciente ha sido las características estructurales del sitio web. Comenzando por la usabilidad inmediata, se tienen en cuenta dos factores: la posibilidad de visualizar los contenidos en un idioma extranjero, característica presente en sólo un 11% de los casos (Figura 28) y la presencia de un buscador, que se divide entre el 56% de los portales que cuentan con él y el 44% que no ofrece este servicio (Figura 29).

Con respecto a la adecuación de la estructura el criterio es la sencillez de uso, en este aspecto encontramos datos más variables siendo una puntuación alta la más recurrente, 67%, el 11% obtiene una calificación excelente, mientras que los valores medios y bajos están ambos presentes en un 11%, como se refleja en la Figura 30.

El último factor analizado para completar la evaluación de éste criterio es la presencia y calidad de una guía para usuario, contando el 67% con una guía eficiente y completa y el 33% restante con indicaciones orientativas más generales, (Figura 31).

Figura 28

Presencia de contenidos multilingüe

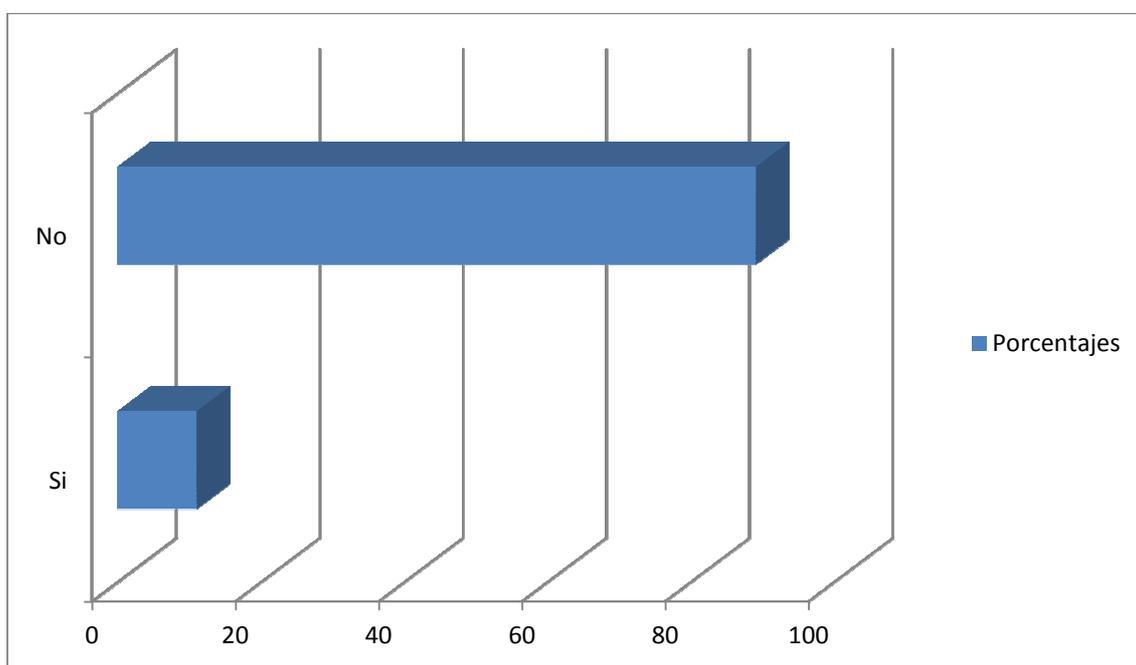


Figura 29
Presencia de buscador

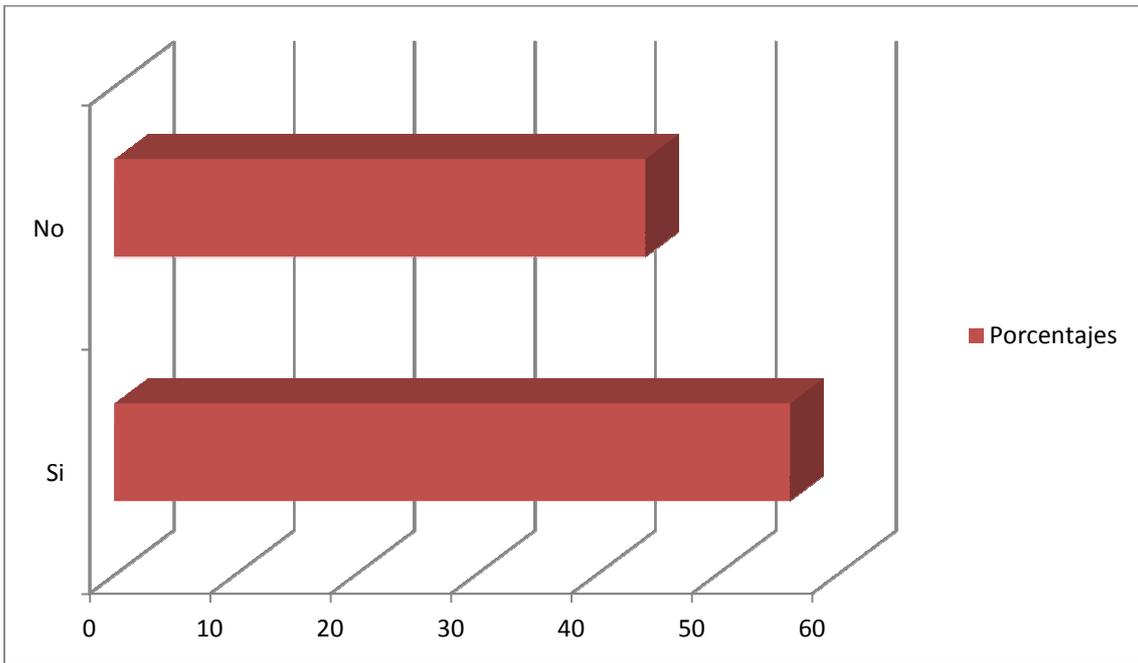


Figura 30
Adecuación de la estructura

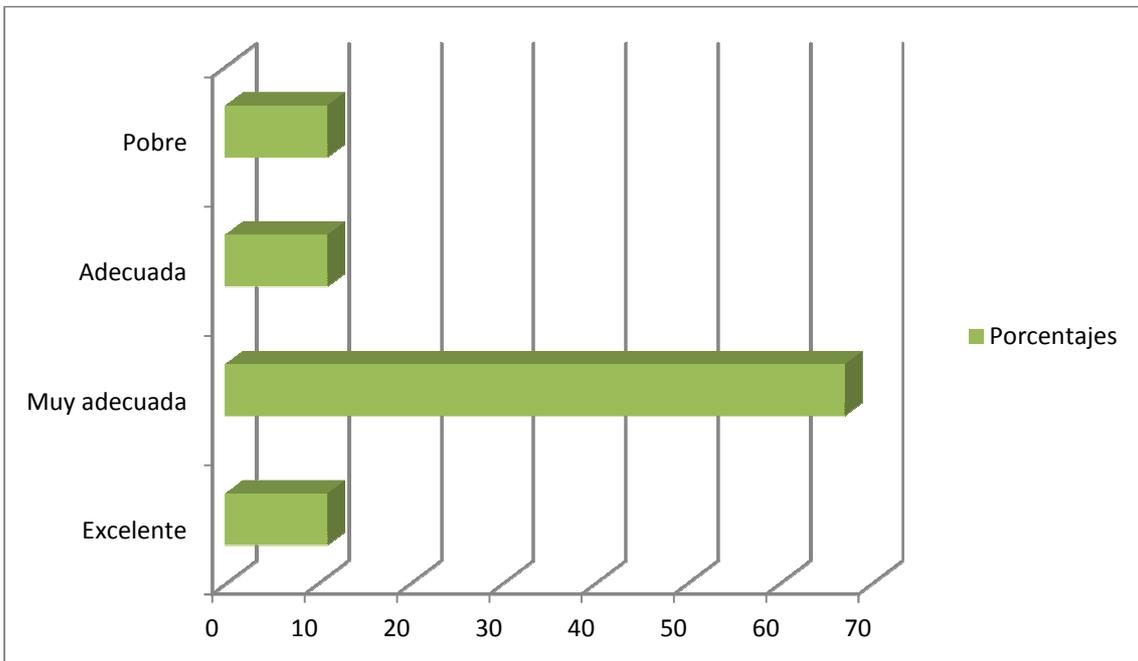
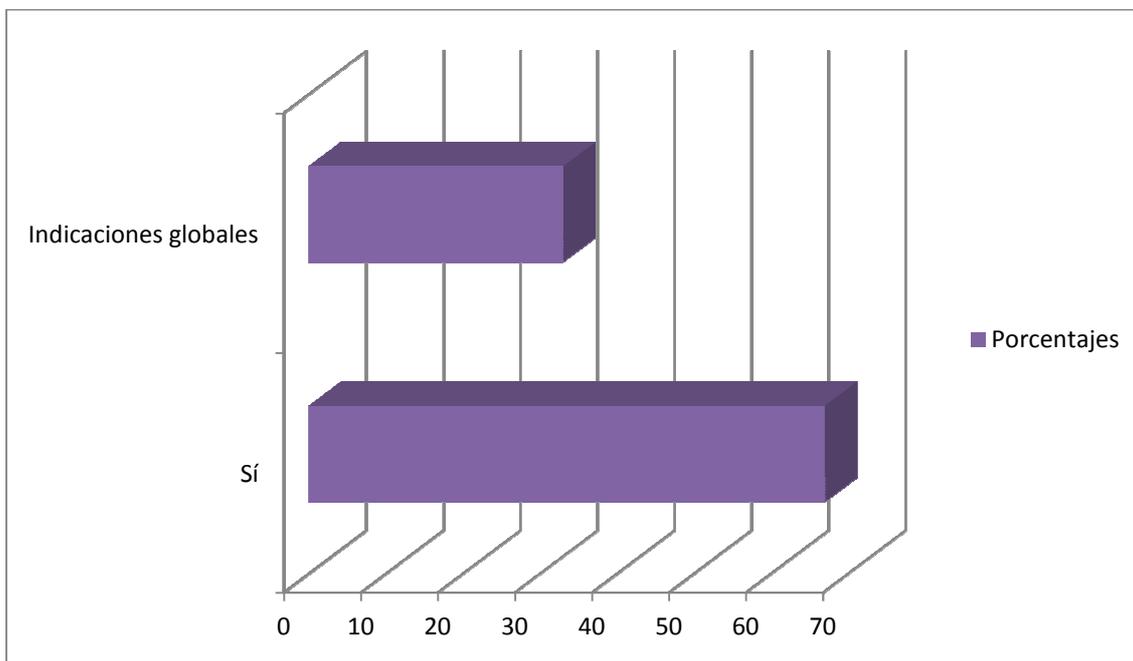


Figura 31

Presencia de guía para usuarios



2. Información clínica

Un pilar básico para el empoderamiento del paciente es la información y el conocimiento, por lo que el segundo criterio de estudio es la información clínica. Para analizar este aspecto he tenido en cuenta la información sobre enfermedades específicas, donde el 78% de los portales ofrece información precisa sobre este tema y el 22% la ofrece a grandes rasgos (Figura 32). La información preventiva está presente en la mayoría de los casos, siendo en el 56% información muy completa, no obstante el 22% de los sitios web carece de ella (Figura 33). Todos los portales ofrecen guías para una mejor comprensión de los diagnósticos y en el 78% de los casos éstas son completas, tal y como se muestra en la Figura 34.

El acceso a revistas y artículos para el cuidado de la salud se da en un 78% y el 56% ofrece un servicio de gran calidad (Figura 35). En cuanto a las guías para el autodiagnóstico están presentes en todos los sitios web estudiados (Figura 36). Sin embargo, los cuestionarios y test sobre el riesgo clínico están presentes en sólo el 22% de las páginas analizadas (Figura 37).

Figura 32

Presencia de información sobre enfermedades específicas

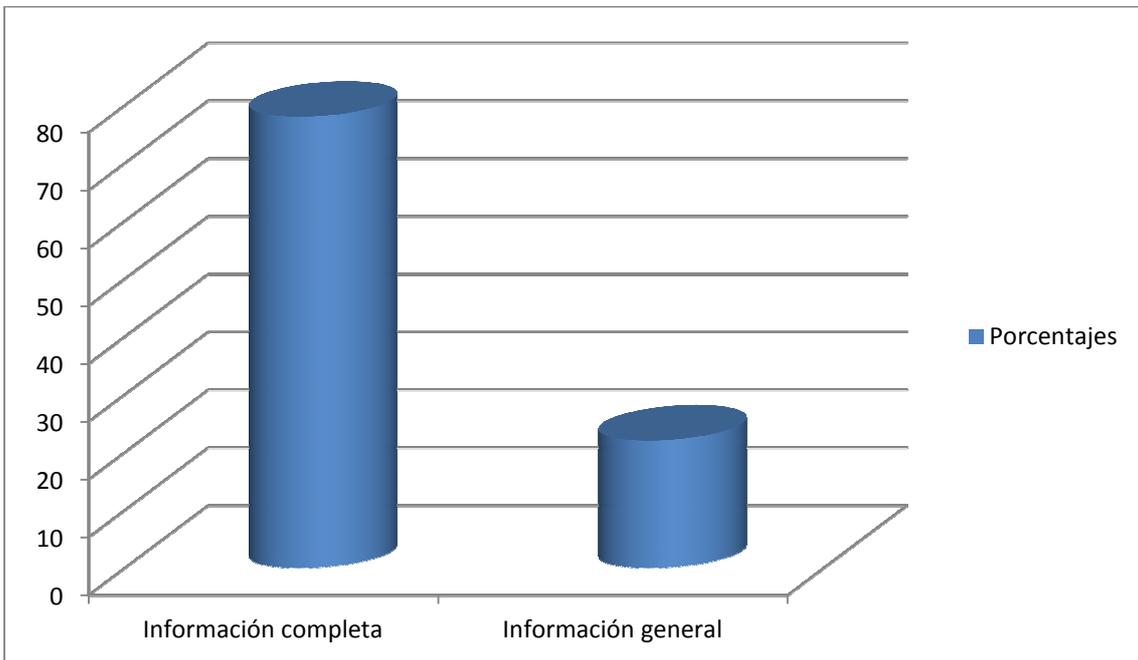


Figura 33

Presencia de información preventiva

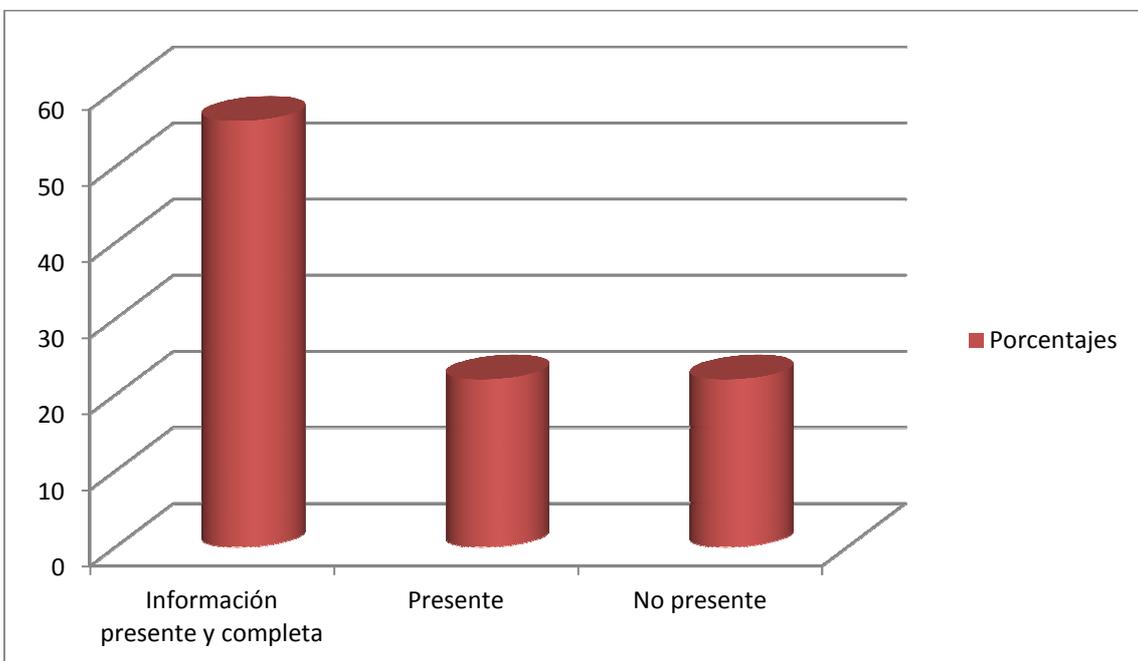


Figura 34

Presencia de guía para el diagnóstico

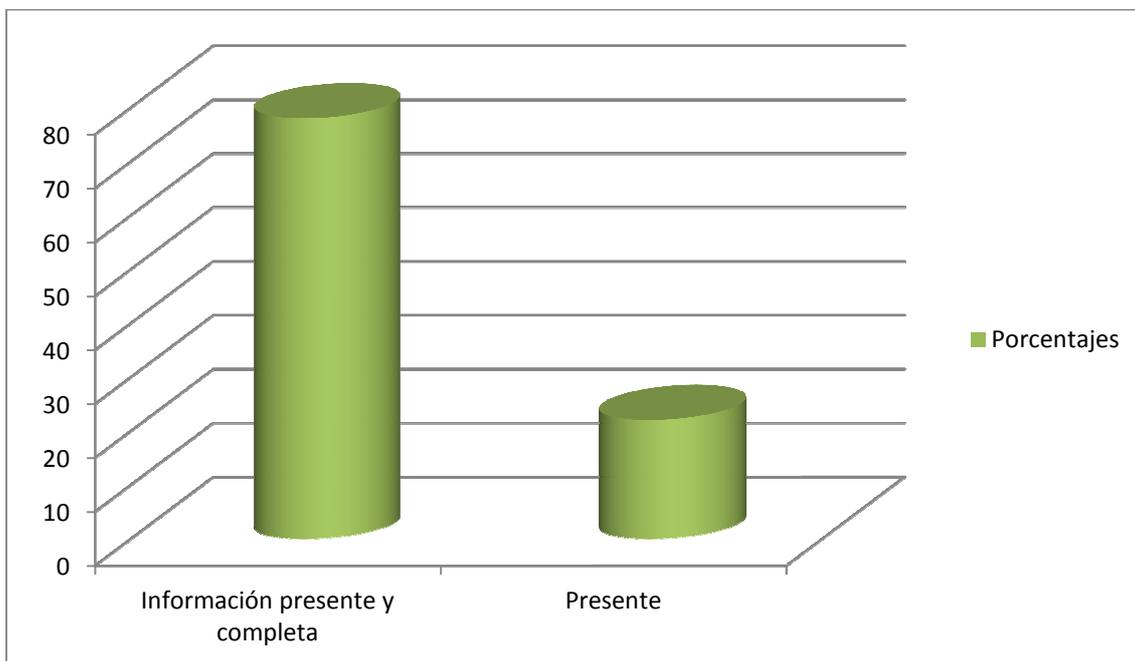


Figura 35

Acceso a revistas y artículos

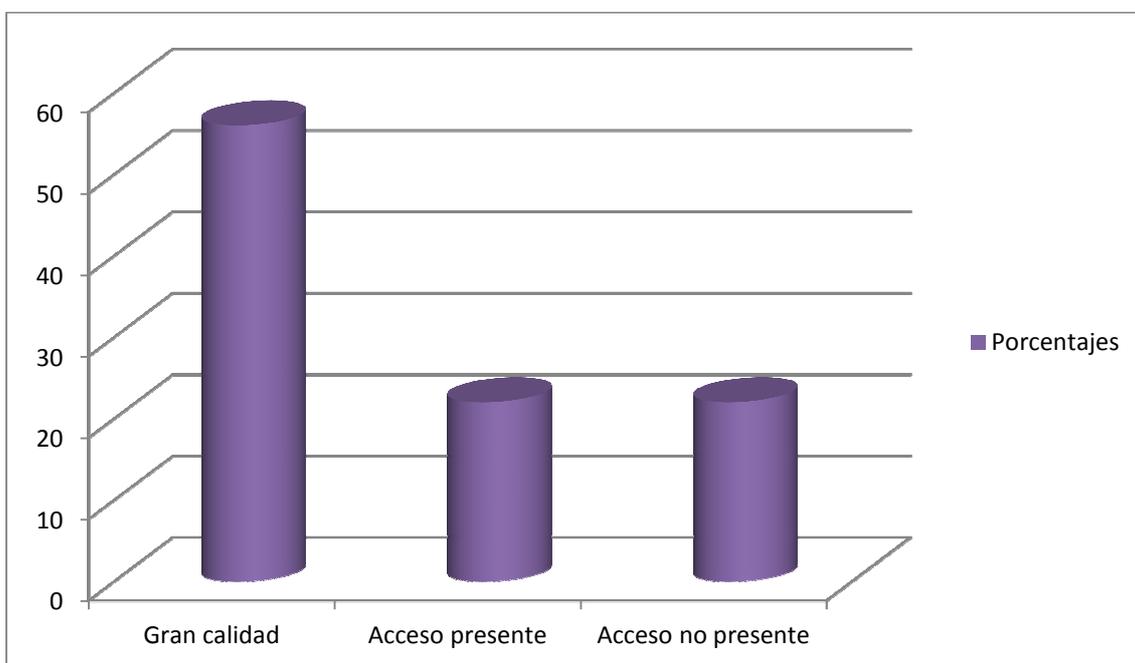


Figura 36

Presencia de guías para el autodiagnóstico

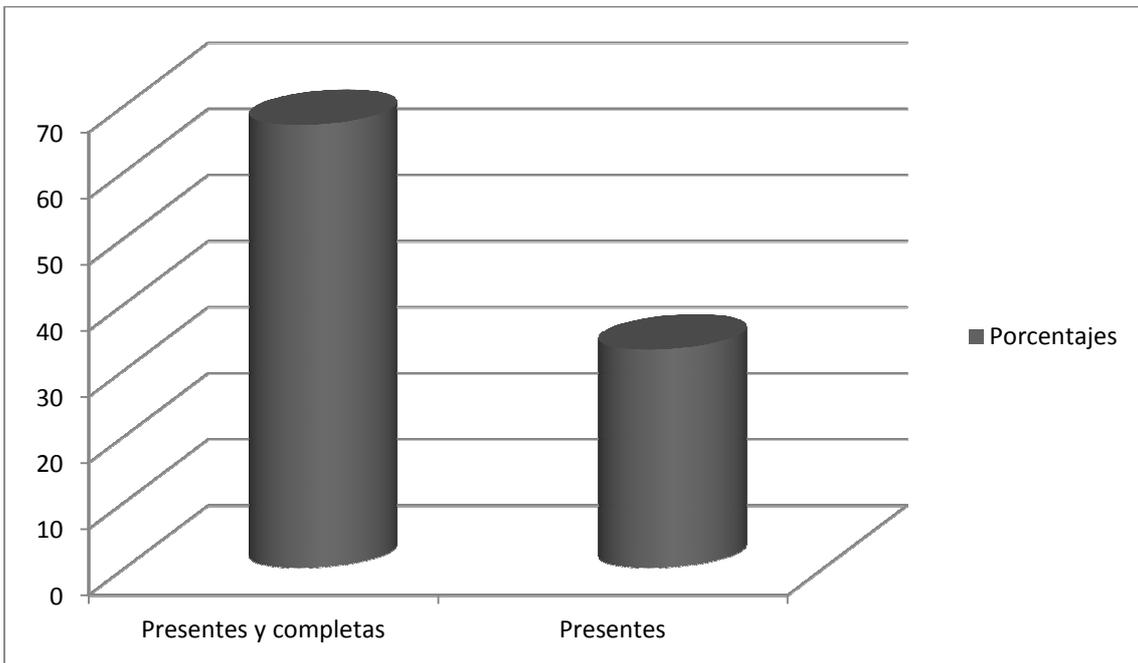
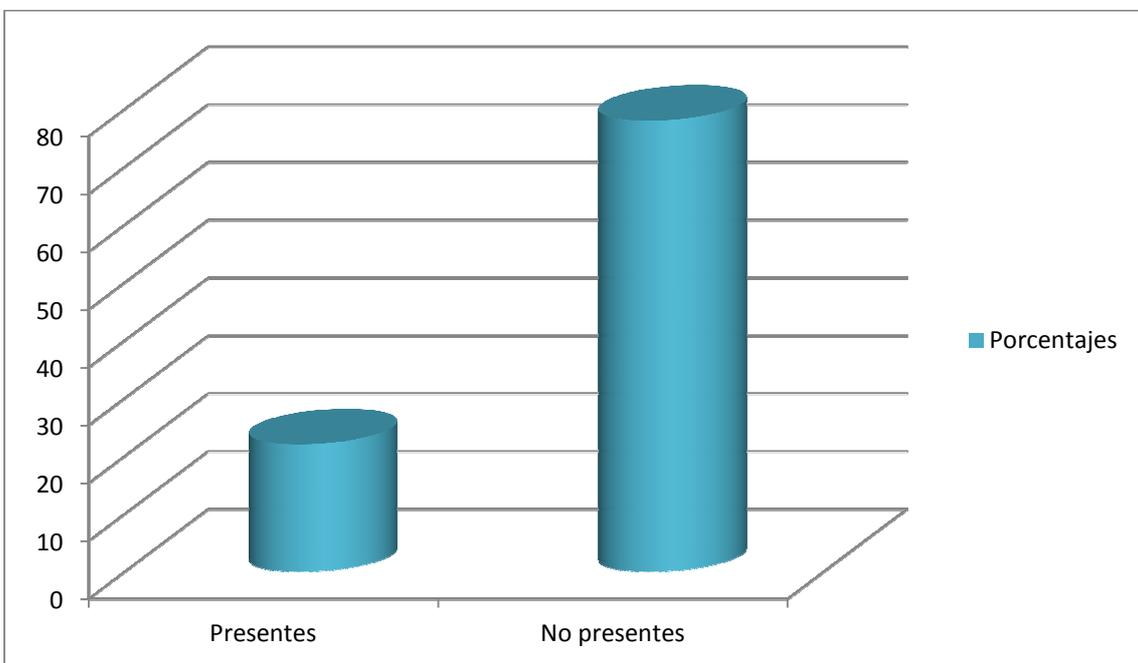


Figura 37

Presencia de cuestionarios y test



3. Comunidad online

La comunidad online es una poderosa herramienta de comunicación entre pacientes que en éste estudio se evalúa en función de tres factores: las comunidades web, otras fuentes de soporte online y referencias a la comunidad no web.

La comunidad web es un servicio muy común en este tipo de páginas, según los datos obtenidos, el 100% de los casos evaluados cuenta con él y en el 44% es utilizado para recibir consejo online (Figura 38). El acceso a otras fuentes de soporte online es posible en el 78% (Figura 39). En casi todos los casos podemos encontrar datos de acceso a las comunidades no web que soportan estas páginas, siendo estas referencias detalladas en el 89% de los portales como se puede ver en la Figura 40.

Figura 38

Presencia de comunidades web

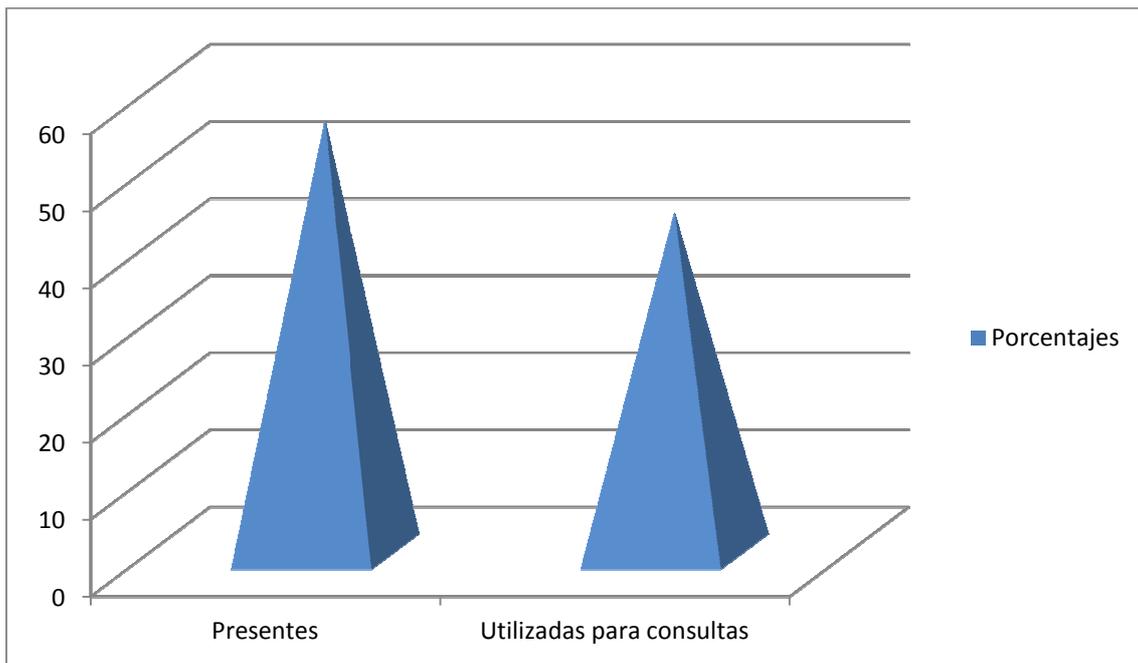


Figura 39

Acceso a otras fuentes online

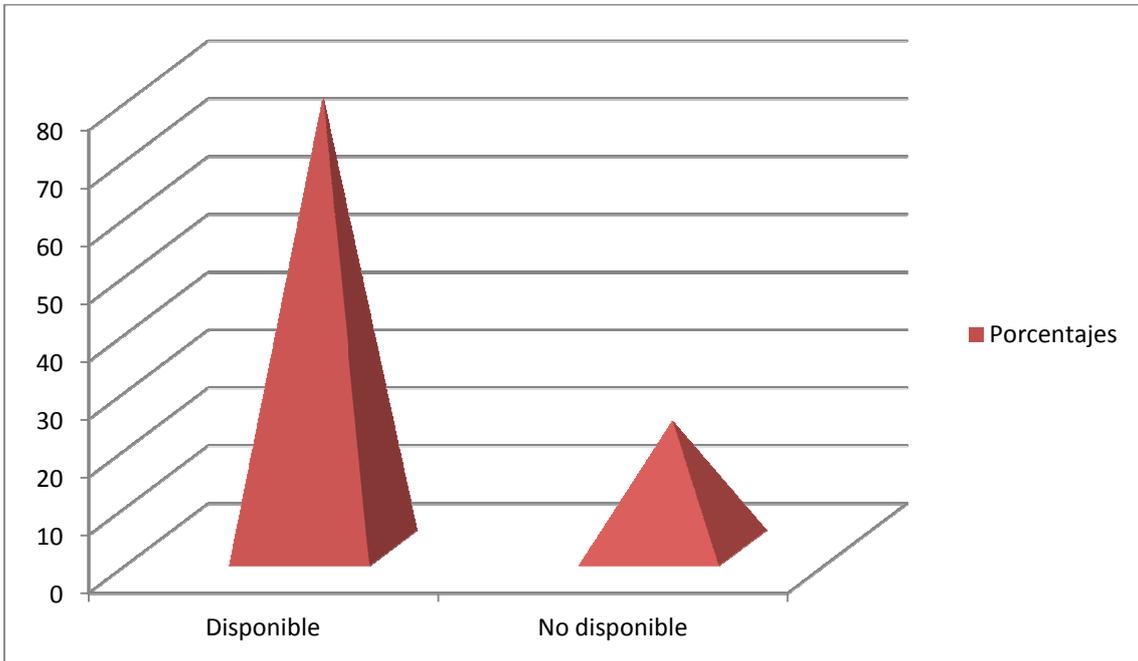
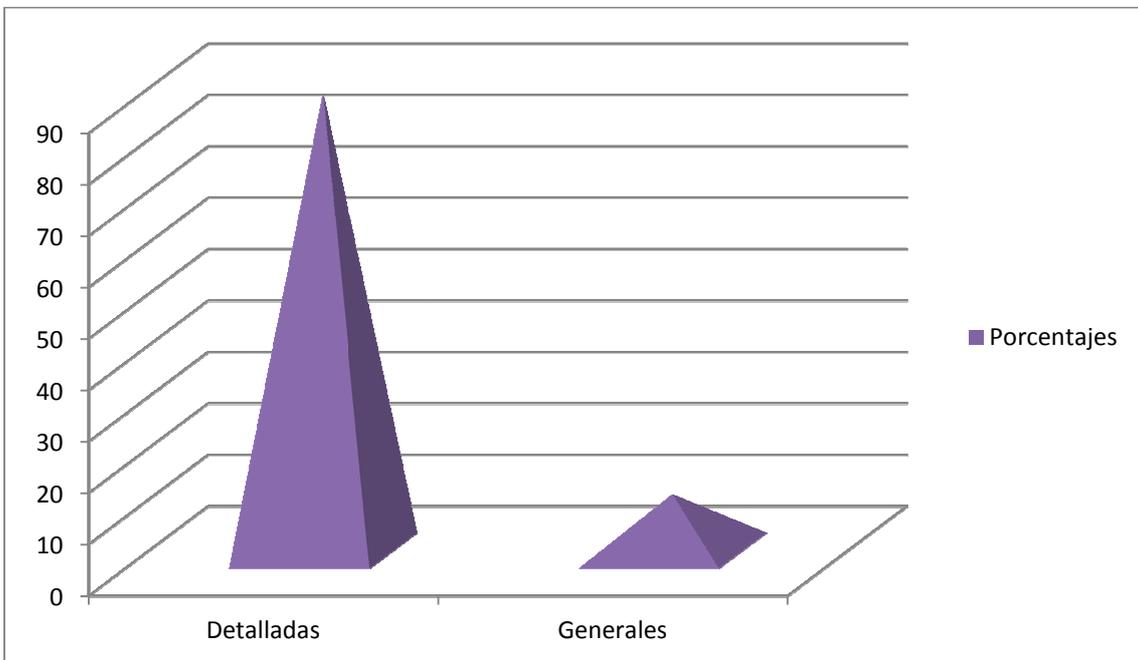


Figura 40

Referencias a la comunidad no web



4. Relación médico-paciente

Para medir y estudiar la relación médico-paciente se han contemplado herramientas como la comunicación telefónica o el correo electrónico. Según los datos recogidos la totalidad de los portales dispone de línea de contacto telefónico para realizar consultas, sin embargo sólo un 11% ofrece servicio de consultas sobre enfermedades específicas (Figura 41). La comunicación e-mail está presente en el 89% de los casos, siendo utilizada para aclaración de dudas y consejo en el 33% (Figura 42). Los foros moderados para el paciente son una herramienta común para la mayoría de los sitios web estudiados, de los que la cuarta parte cuenta con la presencia de profesionales que ofrecen consejo, no obstante el 22% no cuenta con este medio (Figura 43). El servicio de preguntas frecuentes está presente en la totalidad de los casos, siendo amplio y preciso en el 78%.

Figura 41

Presencia de canal telefónico

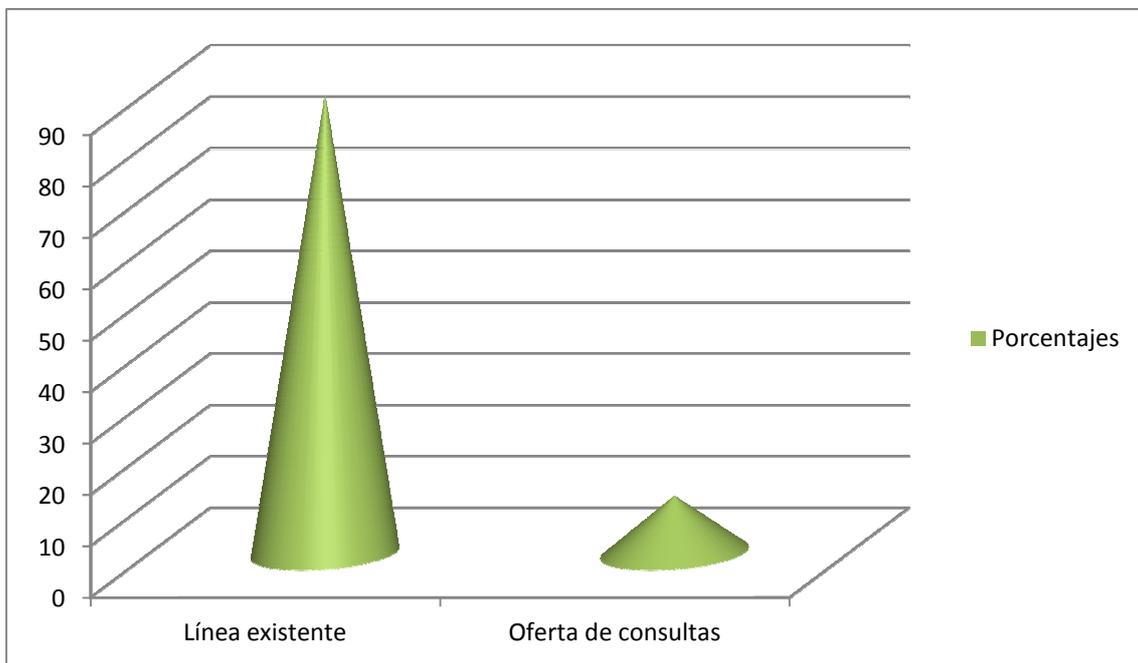


Figura 42

Presencia de E-mail

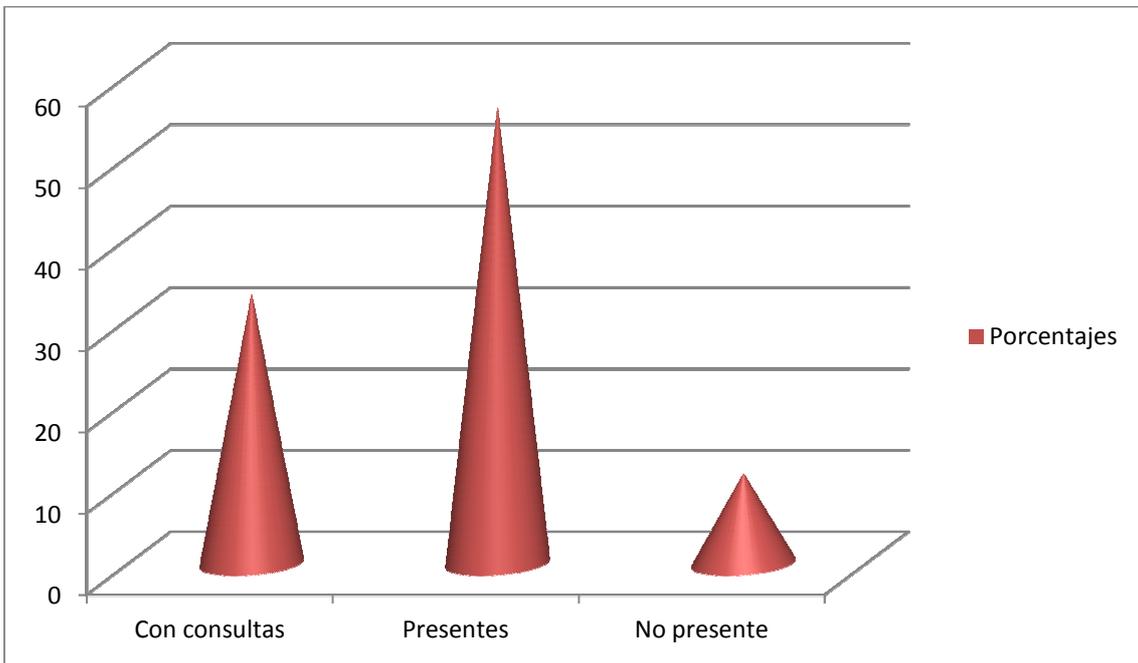
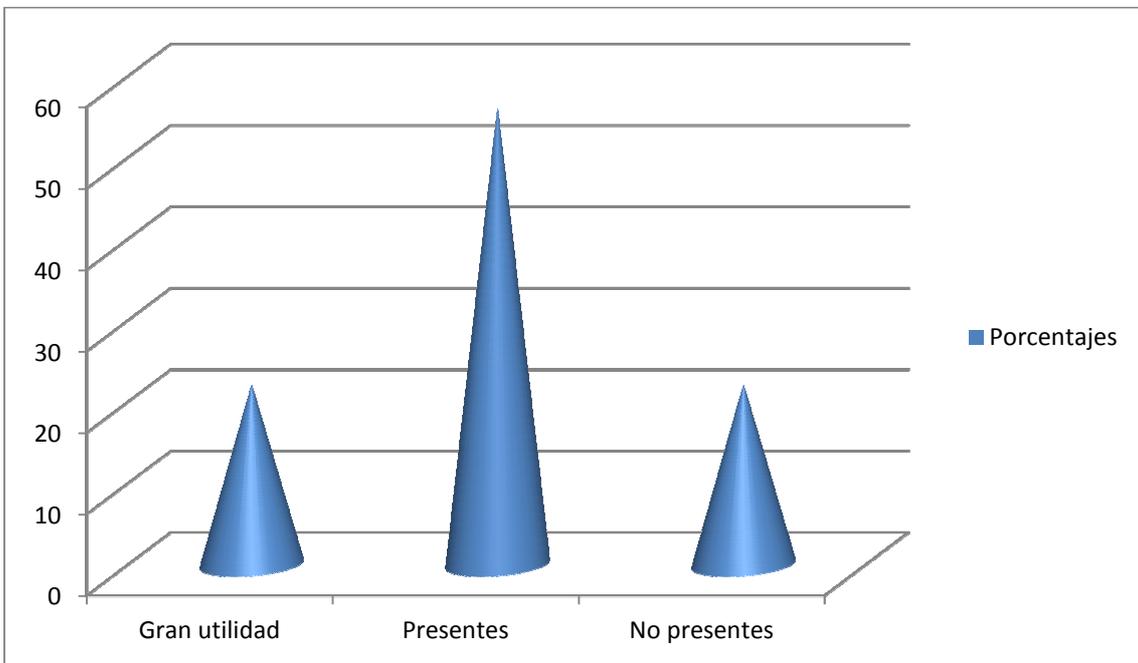


Figura 43

Presencia de foros



5. Elección del paciente

Con el objetivo de evaluar la medida en que estos portales promueven la elección del paciente, se toman como referencia los datos ofrecidos al usuario sobre los servicios ofertados. El currículum vitae de los profesionales involucrados se ve reflejado con claridad en el 11% de los casos estudiados, mientras que en el 78% se proporcionan datos incompletos, obviándose por completo en el 11% restante, (Figura 44). La información sobre casos tratados es superficial en el 89% (Figura 45)

Figura 44

Presencia de datos sobre el CV de los profesionales

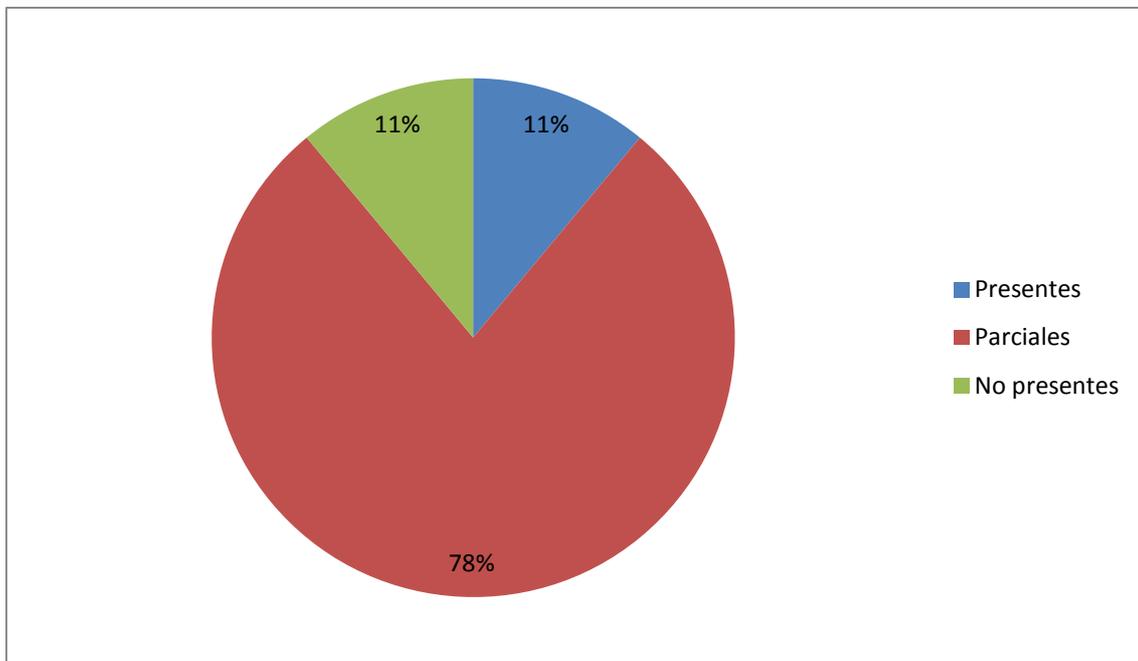
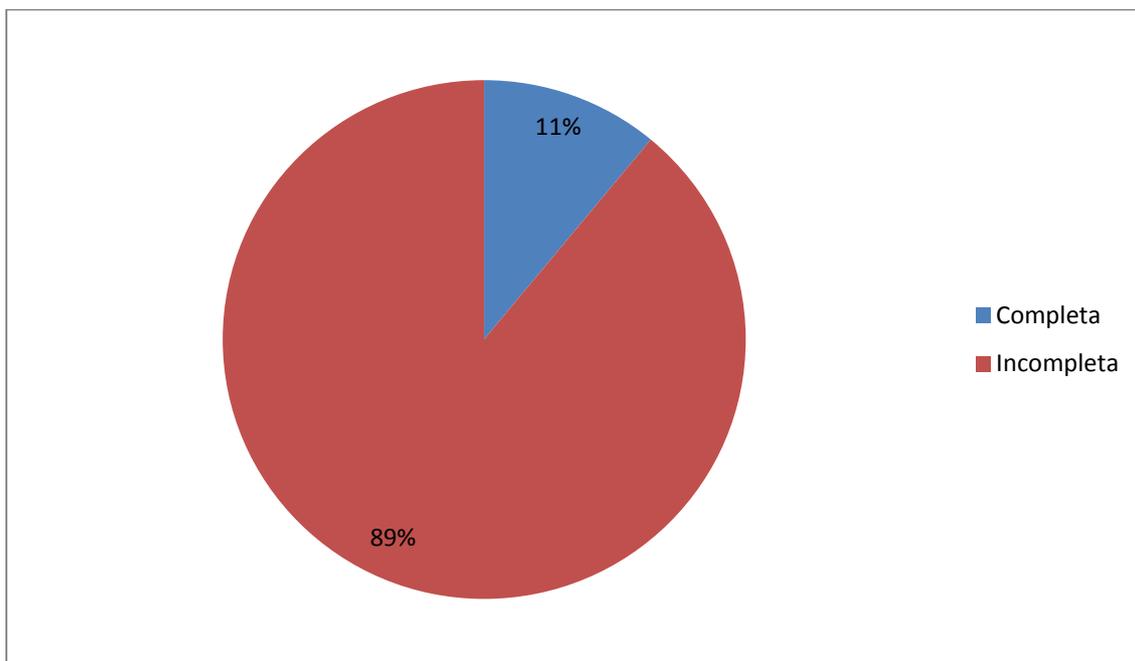


Figura 45

Presencia de información sobre los casos tratados



6. Telemedicina

En cuanto a la telemedicina, el teleconsejo especialista está presente en el total de los casos, siendo el 11% de gran calidad (Figura 46), al igual que la presencia de asistencia a distancia (Figura 47). La teleasistencia de emergencia se oferta en el 89% como se muestra en la Figura 48.

Figura 46

Presencia de teleconsejo

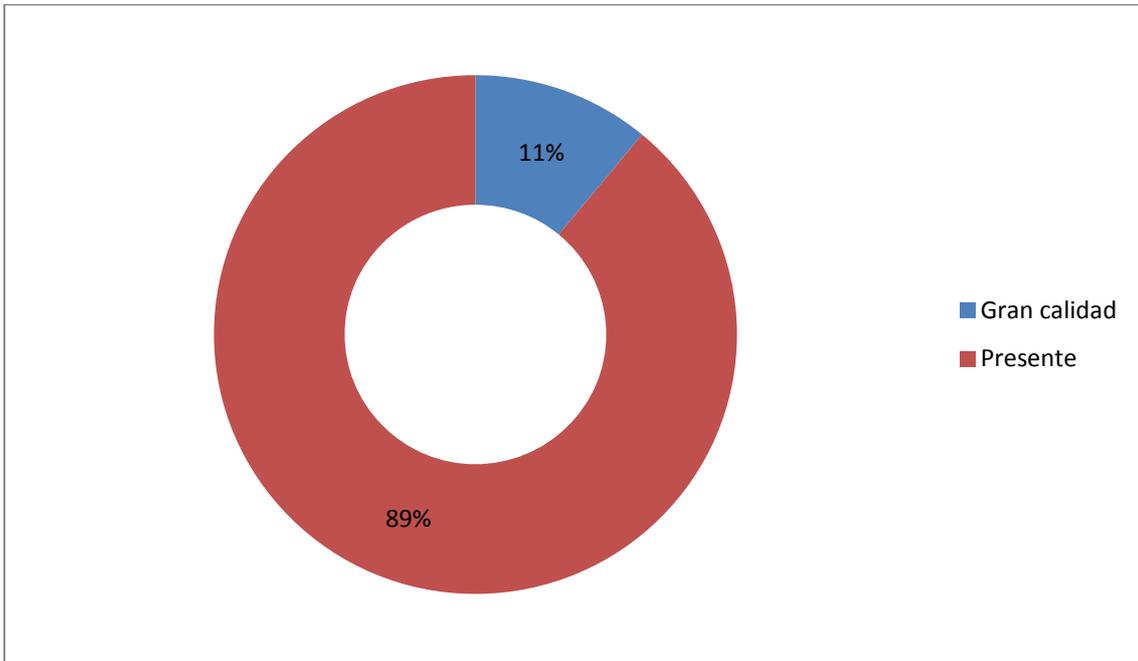


Figura47

Presencia de asistencia a distancia

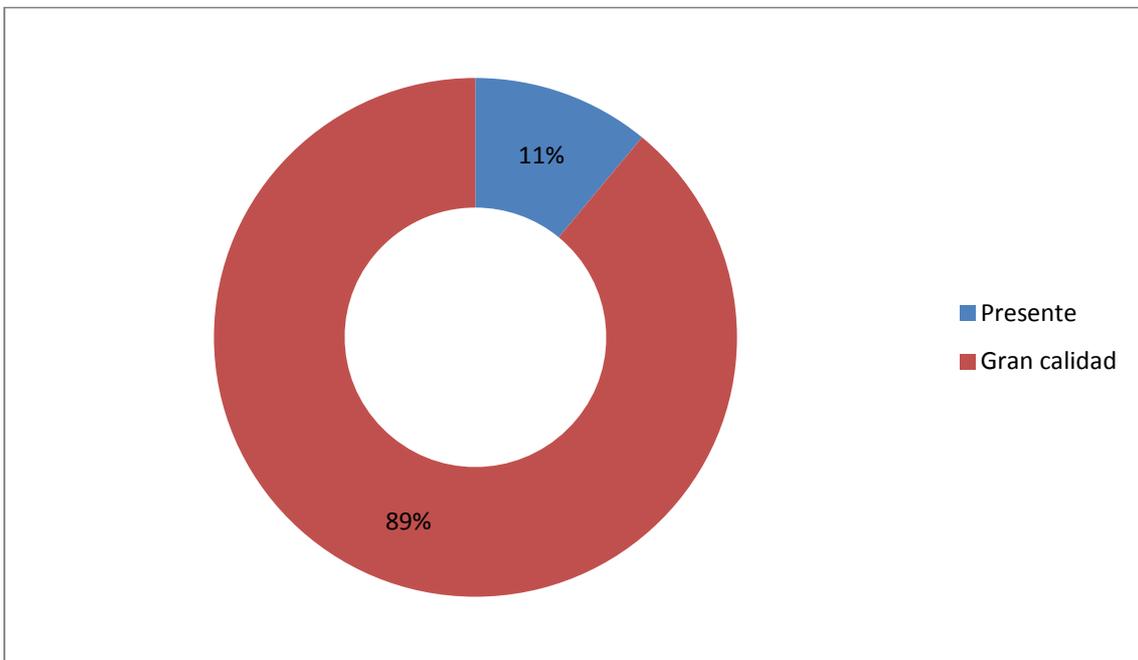
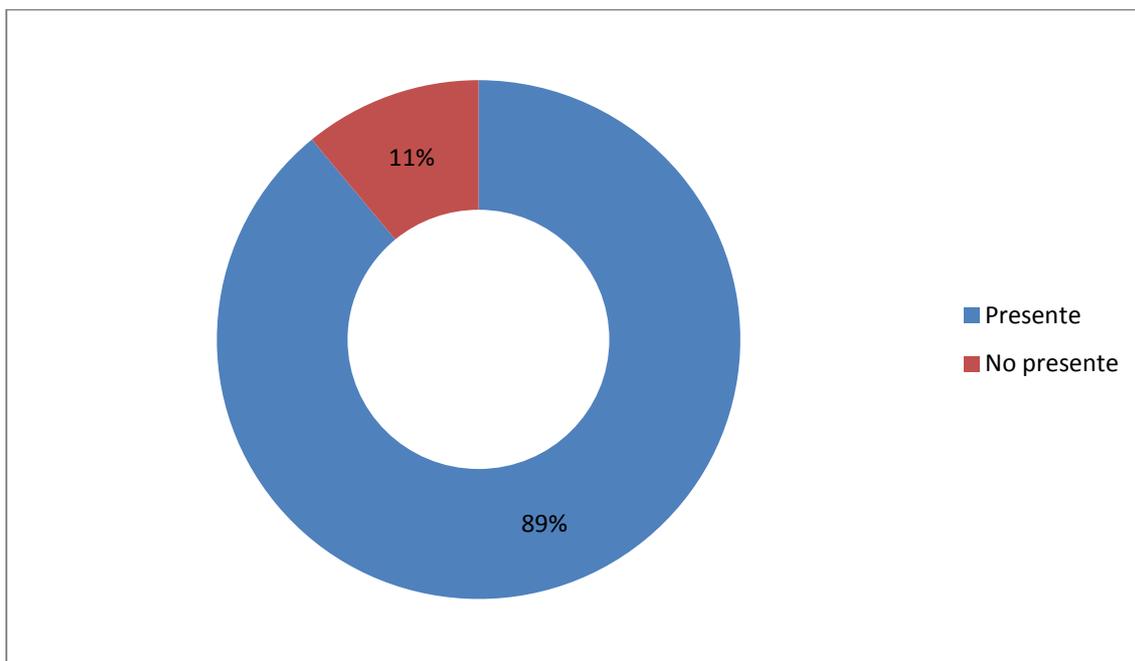


Figura 48

Presencia de teleasistencia de emergencia

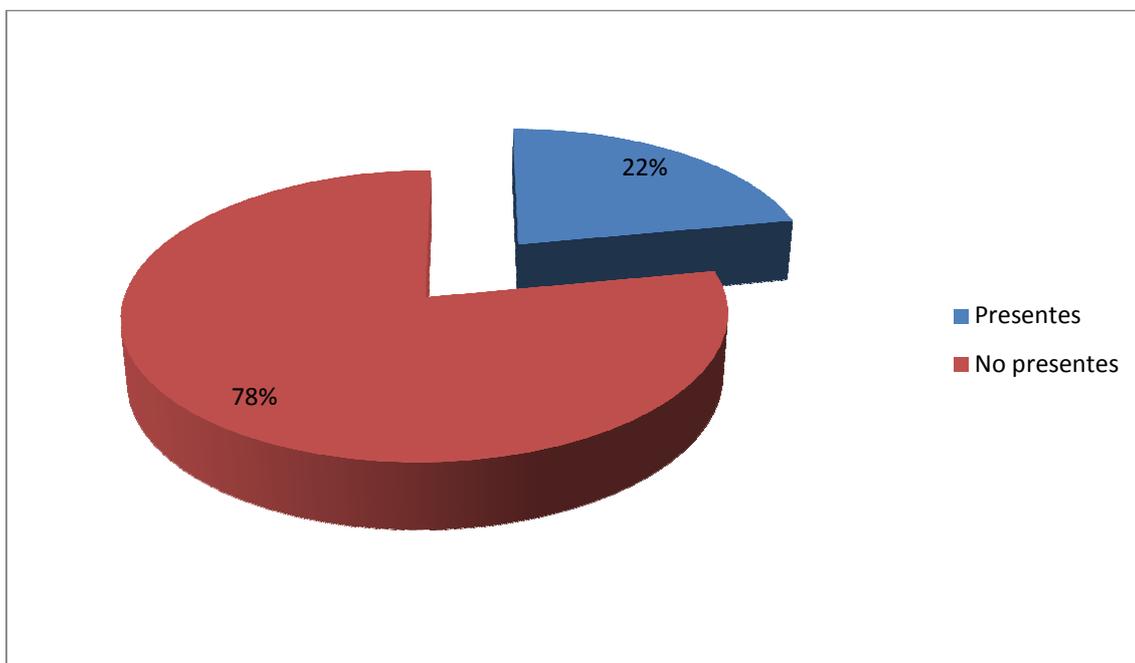


7. Innovación

La puesta en práctica de ideas innovadoras exclusivas del propio portal se da de forma moderada en el 22%, como se refleja en la Figura 49. Para ello he tenido en cuenta características únicas y relevantes en la mejora de los procesos y el empoderamiento del paciente.

Figura 49

Innovaciones particulares del portal



Presencia en las redes sociales

En cuanto a la presencia en las redes sociales de estos portales el estudio ha arrojado resultados variados, el 11% de las páginas evaluadas figura en tres o más redes sociales, el 33% tiene presencia en 2 redes, el 11% figura en sólo una y el 45% carece de representación en este ámbito, (Figura 50).

Las redes más populares en este ámbito son Facebook, con una presencia del 56%, Twitter, cuyos servicios son utilizados por el 44% de los portales estudiados y Pinterest, presente en el 11% de los casos (Figura 51).

Figura 50

Presencia en las redes sociales

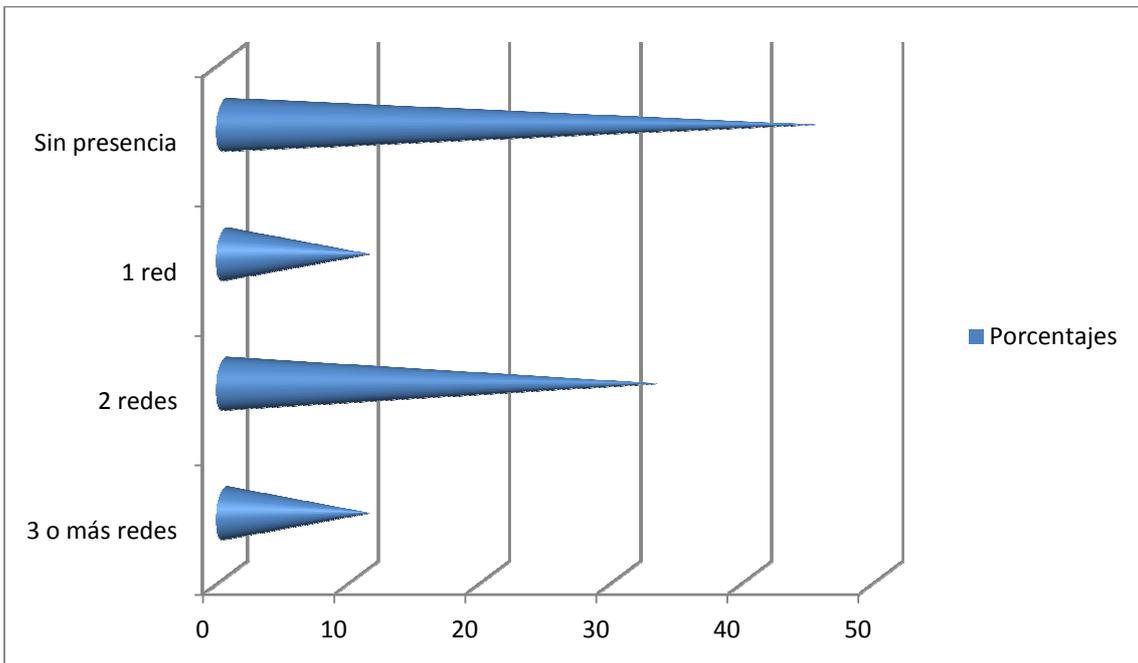
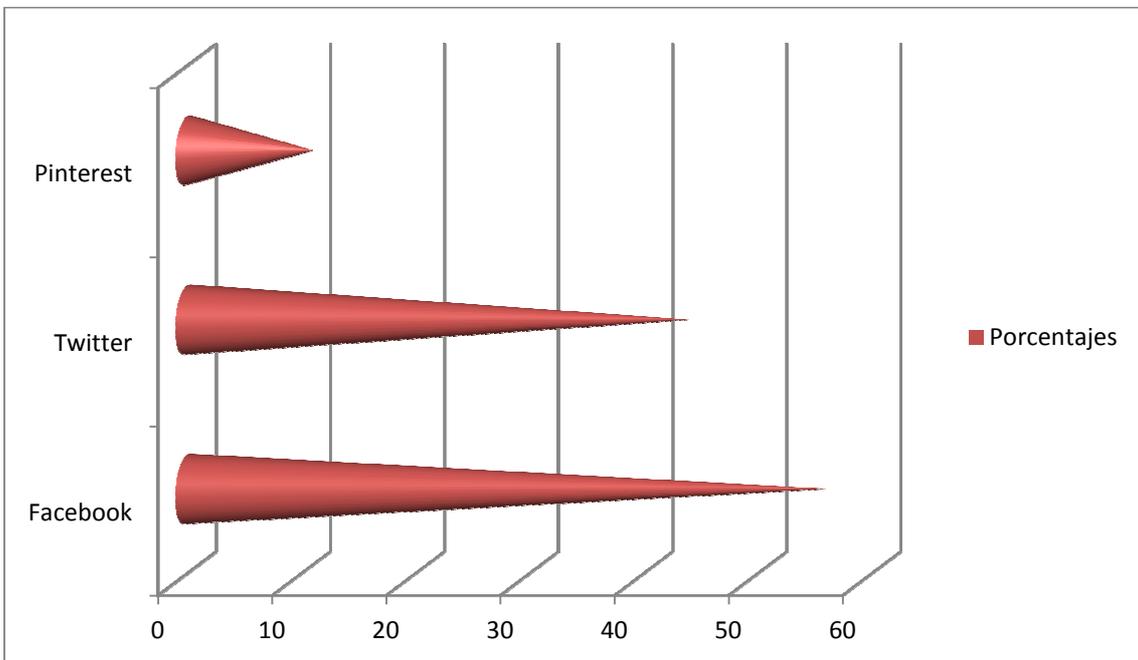


Figura 51

Presencia de redes sociales en portales sanitarios



7. CONCLUSIONES

El uso de las TICs tiene el potencial de mejorar la accesibilidad y eficiencia de cualquier aspecto relacionado con la asistencia sanitaria, con usos tan variados como la prevención y promoción, la asistencia médica, el control, la formación, la gestión o la investigación. Gracias a herramientas como los blogs, los microblogs, los wikis, las comunidades virtuales o el uso de redes sociales y servicios web para pacientes, éstos tienen la posibilidad de crear y compartir información sanitaria a través de la red. Todo ello unido al uso de estos servicios desde un gran abanico de dispositivos y desde cualquier lugar, ayuda a romper las barreras geográficas en el cuidado de la salud.

El servicio sanitario es un producto complejo, que se caracteriza por el uso intensivo de información técnica, y por la existencia de grandes asimetrías de información entre el paciente y los profesionales del sector. Es un servicio de los denominados de confianza en cuanto que muchas de sus características solo pueden ser evaluadas por el usuario mediante actos de fe o de credibilidad, pues no dispone de elementos de juicio suficientes para evaluarlos.

En este contexto, las TIC son una herramienta clave para el acceso a información y han contribuido a la aparición de un nuevo tipo de paciente: el e-paciente. Se trata de un paciente empoderado, proactivo, con amplios conocimientos sobre tecnologías, implicado en el mantenimiento de su salud e interesado en participar activamente en el tratamiento y en la investigación de las enfermedades, así como en la mejora del sistema de asistencia sanitaria. La aplicación del marketing al ámbito sanitario resulta esencial para satisfacer las expectativas de este tipo paciente y, en general, las de cualquier usuario y profesional sanitario. Es más, se reconoce la necesidad de aplicar el marketing con un enfoque integrador, dirigido a coordinar a todos los agentes implicados en el cuidado de la salud, desde el paciente, a los profesionales sanitarios, las entidades que prestan los servicios sanitarios, las asociaciones de pacientes, la industria farmacéutica, la administración pública u otros agentes reguladores. Con el fin de adoptar este enfoque integrador, en el que todos los agentes se contemplan como interrelacionados, se ha comenzado a introducir el término de “la rueda del marketing de la salud” como una evolución del esquema tradicional en el que los agentes están conectados sólo de forma consecutiva o en cadena.

No obstante, la aplicación del marketing al sector sanitario presenta ciertas dificultades, ya que existe una fuerte aversión social a aplicar estas herramientas porque, entre otros mitos, hay quienes entienden que la salud no necesita venderse ya que es una cuestión básica y de interés general o social. Por otro lado, hay que tener en cuenta que existen ciertas barreras a la implementación de las TICs, tales como las barreras tecnológicas (una incompatibilidad con otro sistema o un exceso de complejidad en su uso podría frenar su avance), las barreras organizacionales (la competición burocrática, la falta de apoyo o experiencias previas negativas son factores que dificultan este proceso), las barreras humanas (la desconfianza, las barreras culturales o unas aptitudes pobres frente al uso de esta tecnología) y las barreras económicas, que derivan del coste asociado a la aplicación de una nueva tecnología. Concretamente, en este sector están muy presentes los riesgos relacionados con la privacidad, la recolección de información y el efecto dossier.

Ahora bien, lo que está claro es que la salud es una necesidad y que las TIC han mostrado su eficiencia en lo que respecta a la reducción del gasto médico y a la colaboración entre los profesionales de la salud. Principalmente porque permiten llevar al domicilio de los pacientes actividades que antes debían realizarse en entornos sanitarios donde el coste es mucho mayor. O bien porque permiten llevar atención especializada a los centros de atención más próximos a las personas. Con todo, la sanidad y, particularmente, la e-sanidad son un mercado creciente y, sin duda, el marketing puede contribuir a aportar valor a los agentes implicados a través de diferentes vías. En este trabajo se centra en analizar las páginas web de información sanitaria en cuanto a la calidad y el potencial de empoderamiento del paciente. Estos aspectos son básicos en la aplicación del marketing de cara a aportar valor al usuario del servicio sanitario.

De este modo, he realizado una aplicación práctica en 9 páginas web de asociaciones de hemofilia. Los resultados indican que casi la totalidad de las páginas analizadas especifican con claridad sus actividades, intereses y financiación. También son mencionadas las fuentes y autores de los documentos informativos que ofrecen, así como el proceso y metodología de actualización de éstos y su política editorial. Todo ello es un indicador de la alta fiabilidad de estas páginas, y ello puede contribuir a favorecer la confianza del usuario.

Respecto a las políticas de protección de datos, los resultados muestran que se mencionan en todos los casos. Sin embargo, información más precisa sobre este tema atraería a los usuarios que desconfían de la seguridad de sus datos en la red.

Asimismo, la gran mayoría de las páginas web analizadas cuenta con e-mail de contacto y referencias sobre los profesionales encargados de responder a las consultas. No obstante, con vistas a incrementar la calidad y el número de usuarios, sería interesante aportar información más completa y detallada.

La accesibilidad, sencillez de uso y facilidad de comprensión de los contenidos alcanzan un nivel más que aceptable en casi todos los casos. En este ámbito hay que destacar que posibilidad de visualizar los contenidos en un idioma extranjero sólo es ofrecida por la web de la Federación Mundial de Hemofilia.

Por norma general los sitios web estudiados cuentan con una importante cantidad de información. Sin embargo, es menos frecuente el uso de cuestionarios, así como la presencia de innovaciones particulares.

La presencia de comunidades online en la totalidad de las páginas es muy favorable para el empoderamiento del paciente, aunque aún es necesario optimizar estas herramientas para obtener su máximo potencial. La presencia de foros para el paciente y la representación de otras redes sociales parece escasa, pues 4 de los casos no está presente.

La existencia de canal telefónico para consultas se da en casi todos los casos, así como la presencia general de servicios de telemedicina. Estos medios son un buen indicador de la funcionalidad de las páginas web analizadas.

En definitiva, a modo de conclusión final de este trabajo fin de master, se puede decir que la e-salud se encuentra en su primera etapa de desarrollo, siendo necesario optimizar la aplicación de estas herramientas, así como extender su uso entre profesionales y pacientes. Desde diversos ámbitos, principalmente desde el sector tecnológico y el sanitario, se está realizando importantes inversiones con el fin de desarrollar la teleasistencia, la telemedicina y otros servicios relacionados con el control remoto de aplicaciones médicas y la compartición de contenidos e información sanitaria.

ANEXO 1.

PRINCIPALES CONCLUSIONES EXTRAIDAS DEL INFORME “SOCIAL MEDIA LIKES HEALTH. FROM MARKETING TO SOCIAL BUSINESS”

Este informe que ha sido publicado en el año 2012 por el instituto de investigación de PwC (HRI), engloba 30 entrevistas con ejecutivos y líderes representativos de las compañías farmacéuticas y biotecnológicas, empresas aseguradoras y proveedores de servicios sanitarios. HRI también monitorizó la actividad online de las organizaciones dedicadas a la salud y otras comunidades relacionadas con este campo, además de realizar una encuesta a 1060 individuos representativos de la población estadounidense.

La investigación realizada abarca dos temas de trabajo. El primero tiene que ver con las perspectivas de los usuarios de redes sociales respecto a su disposición a utilizar este medio con el fin de comunicar sus necesidades y preferencias en temas relacionados con la salud. El segundo tema de trabajo consiste en examinar el papel que están adoptando las organizaciones sanitarias en cuanto a la presencia en las redes sociales. A continuación, presentamos las principales conclusiones extraídas en sendos temas de trabajo.

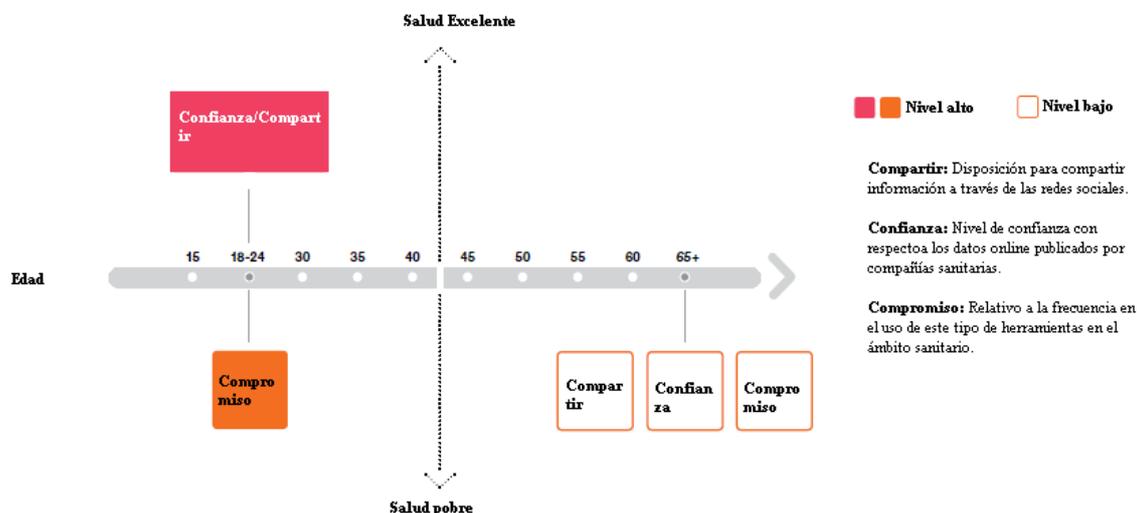
La edad es un factor decisivo en el compromiso con las redes sociales

Más del 80% de los individuos comprendidos entre los 18 y 24 años están dispuestos a compartir información a través de este medio y el 90% estaría dispuesto a participar en actividades o confiar en la información ofertada.

En cambio menos de la mitad de los individuos entre los 45 y 64 años compartirían dicha información y sólo el 56% formaría parte de actividades de esta índole, esta relación viene expresada en la siguiente Figura 1.

Figura 1

Relación edad/compromiso con respecto a los medios online en el campo sanitario



Los consumidores permitirían monitorizar sus conversaciones si obtuvieran algo a cambio

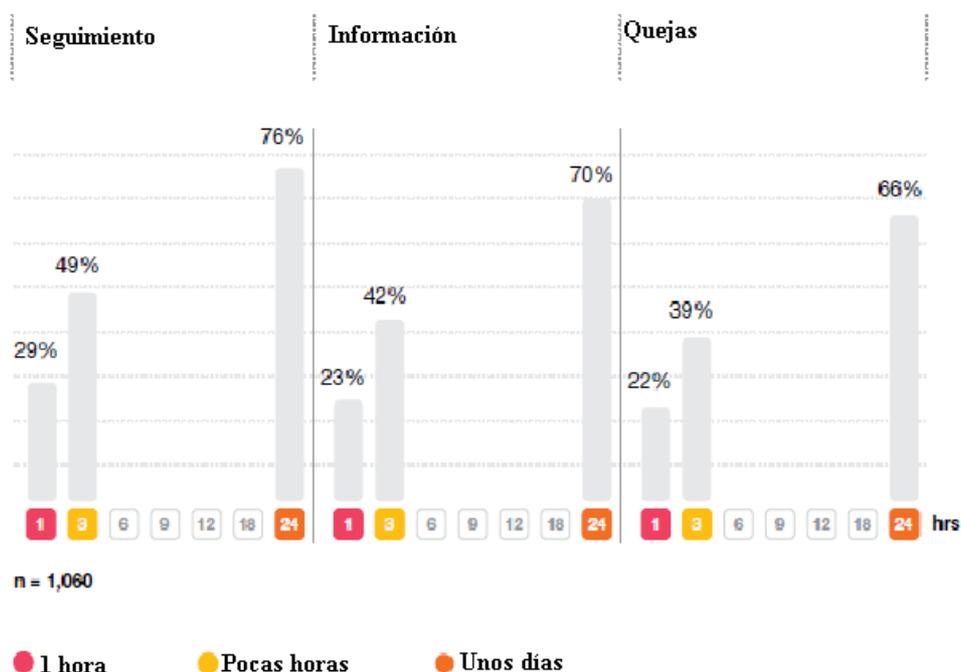
Un tercio de los consumidores accedería a esta propuesta a cambio de mejorar su salud o una mejor coordinación del proyecto.

Nuevas expectativas ante el tiempo de respuesta

Más del 75% de los encuestados esperarían una respuesta por parte de las compañías sanitarias a través de la red en un día o menos y cerca de la mitad la esperaría en unas horas como se muestra en la Figura número 2.

Figura 2

Expectativas con respecto al tiempo de respuesta a través de la red

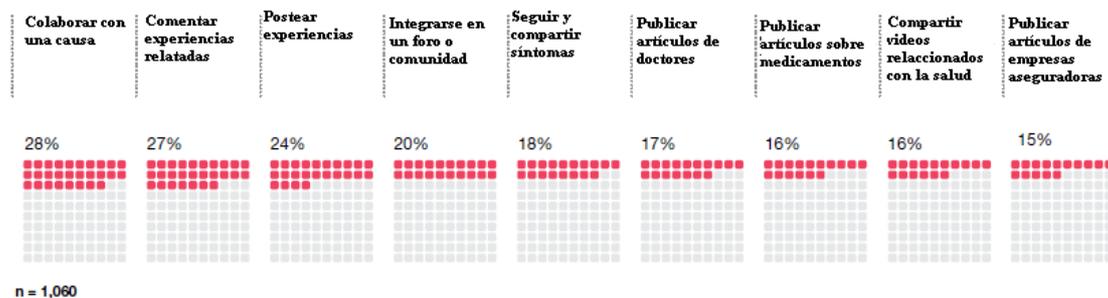


La información online tiene influencia a la hora de buscar atención médica

El 45% de los encuestados corroboran ésta afirmación y el 40% cree que la información hallada en la red podría cambiar su modo de convivir con una enfermedad crónica o sus hábitos de vida. A continuación la Figura 3 representa el uso de la red para actividades relacionadas con la salud.

Figura 3

Porcentaje de consumidores que utilizan la red para actividades relacionadas con la salud

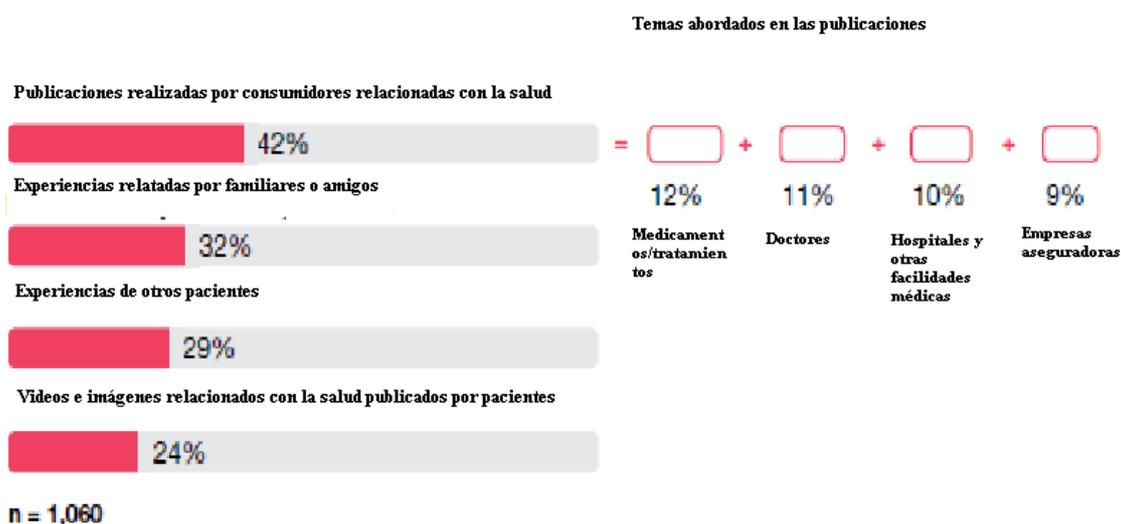


Los pacientes utilizan la red para una mejor formación autodidacta

Cada vez más consumidores aprovechan las ventajas que ofrecen las nuevas tecnologías de la comunicación para informar, informarse y completar sus conocimientos (Figura 4).

Figura 4

Porcentaje de consumidores viendo información sanitaria a través de la red



Los proveedores gozan de la mayor confianza del consumidor a diferencia de las empresas farmacéuticas

La disposición a compartir información depende de la confianza, el 61% de los encuestados confían en la información proporcionada, el 41% está dispuesto a compartir experiencias en la red, frente al 37% que confía en la información proporcionada por la industria farmacéutica y el 28% que está dispuesto a relatar sus experiencias para ésta.

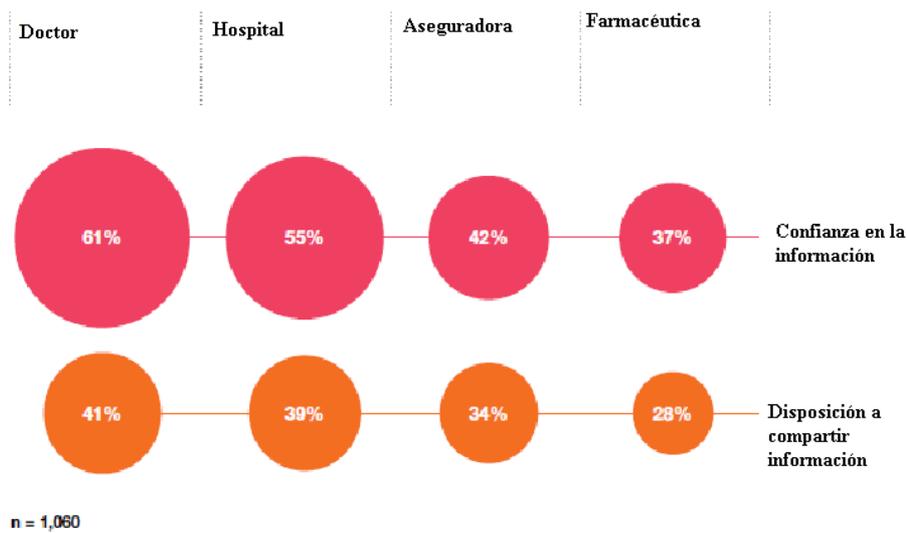
Los encuestados afirman confiar en la información publicada por los proveedores (doctores, hospitales...) por encima de la publicada por las empresas farmacéuticas o las aseguradoras. Los porcentajes se ven representados en la Figura 5.

Mientras que las compañías aseguradoras y la industria farmacéutica tratan de comunicarse con los clientes a través de internet o por vía telefónica, unos pocos gozan de interacción personal directa con el consumidor. Esto ofrece una gran ventaja.

Los proveedores de servicios sanitarios tienen la posibilidad de crear relaciones humanas y conectan con los pacientes, todo ello genera gran confianza y resulta muy favorable.

Figura 5

Porcentaje de confianza con respecto a la información online en función de su fuente



PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LAS REDES SOCIALES

La actividad online de la industria se ve empequeñecida en comparación con la del consumidor

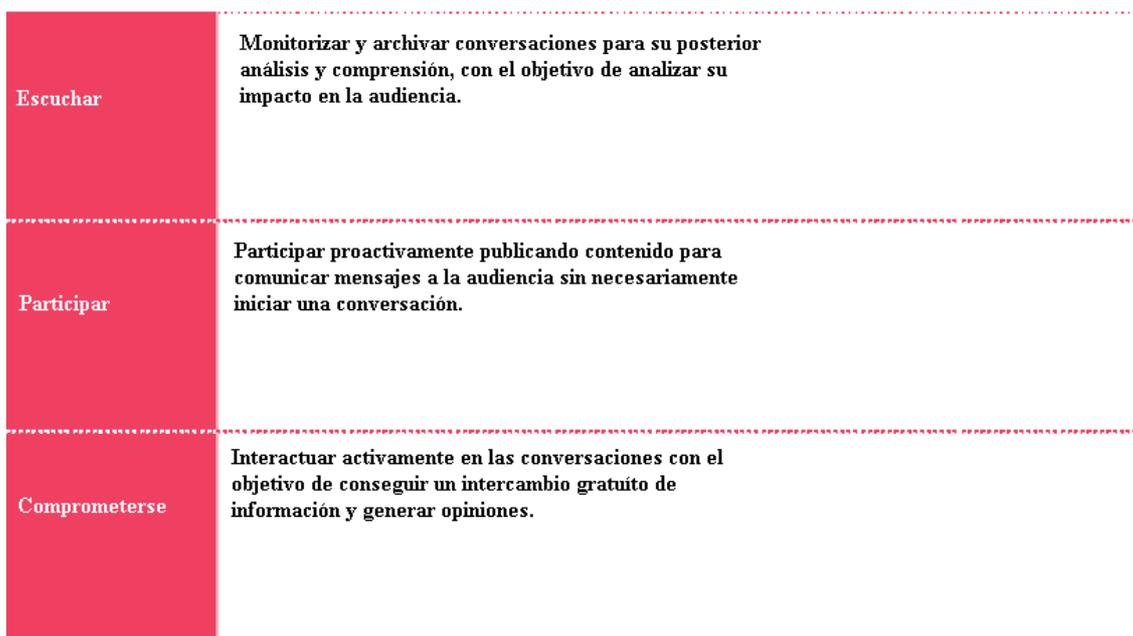
A pesar de que 8 de cada 10 compañías tienen presencia online su volumen de actividad se cuenta en cientos de intervenciones frente a las miles aportadas por los usuarios.

Los líderes en marketing tienden a incorporar estrategias online

La mayoría de los entrevistados y miembros de la iniciativa E-salud confirman que sus estrategias en la red se ven descentralizadas por departamentos de marketing. Su modelo de negocio se ve explicado en la siguiente Figura 6.

Figura 6

Modelo de negocio para la participación en redes sociales



La industria sanitaria mantiene una actitud pasiva ante las nuevas tecnologías de la información

Una de cada dos organizaciones aún no ha implementado estas tecnologías a su funcionamiento, no obstante es un punto que está cobrando interés en el sector.

Los datos de interacciones en la red pueden completar el perfil del paciente

Completar el perfil del paciente es el siguiente paso hacia un servicio de mayor calidad para el cliente.

Cómo las organizaciones sanitarias están evolucionando del marketing online a una estrategia social de negocio

Al tiempo que la presencia online de una empresa crece, su propósito deriva rápidamente en el servicio al consumidor, innovación y desarrollo del producto/servicio.

A medida que aumenta el uso de la red, nuevas oportunidades de innovación emergen y los proyectos se vuelven más accesibles. Las compañías necesitan gestionar de forma activa toda esta información y nuevas oportunidades para poder responder al mercado

de forma apropiada. Para ello es preciso comprometerse y establecer una presencia activa en la red.

Históricamente la industria de la salud no ha tenido que competir por los clientes, no obstante la creciente demanda de calidad y excelencia obliga a las empresas a buscar nuevas formas de acercarse a sus consumidores.

Organizar procesos internos para favorecer necesidades externas

Las compañías sanitarias están respondiendo a las necesidades de los propios empleados de pertenecer a sus proyectos online. Diversas organizaciones entrevistadas utilizan herramientas de colaboración internas para conectar con los intereses del personal y asuntos de trabajo.

Los servicios de las empresas en cuanto a redes sociales están cambiando la cultura organizativa e incrementando el compromiso del personal con la compañía. Varios entrevistados afirmaron que los foros dedicados al personal han llevado una mejor comunicación a la hora de desempeñar su trabajo.

La seguridad y privacidad, puntos a tener en cuenta

Estos dos conceptos son los más contemplados por el consumidor a la hora de compartir sus datos como paciente en la red. Dicha preocupación es clasificada según su importancia de este modo: el 63% le da prioridad a su información personal a la hora de ser expuesta al acceso público, el 57% considera un riesgo la posibilidad de que sus datos sean hackeados por un tercero.

Las empresas aseguradoras abordan la red

Teniendo en cuenta que los consumidores prefieren comunicarse y conectar de diversas formas, la empresa aseguradora Health Care Service Corporation (HCSC) ha utilizado Facebook y Twitter para mejorar las relaciones con sus miembros, su política de ofrecer un “Canal de Opinión” ha permitido extender sus servicios telefónicos y web de atención al cliente.

Desde que HCSC comenzó a utilizar la red para ofrecer su atención al consumidor en 2008, su proyecto ha evolucionado en una estrategia para aportar al cliente información que le permita mejorar su salud y evitar enfermedades.

Cómo comenzar a integrar información en la red

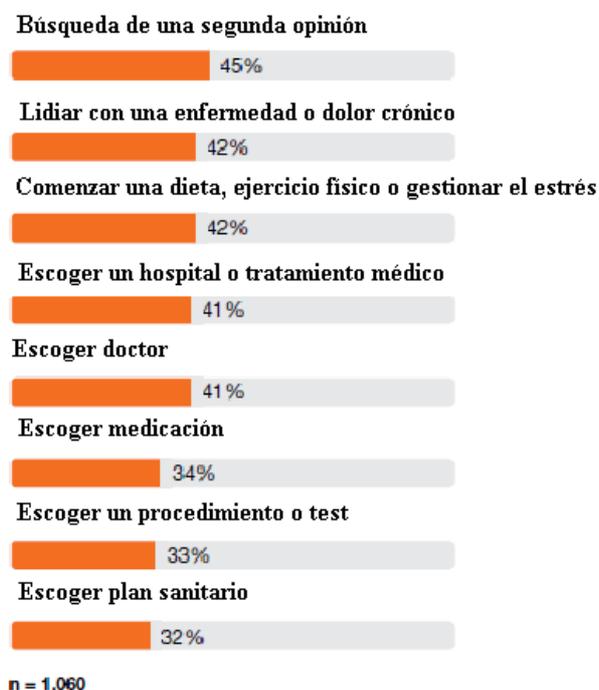
La percepción del paciente, su conocimiento y los comportamientos que influyen en la salud del paciente pueden ser promovidos por información online adecuadamente enfocada.

A día de hoy los datos de los pacientes están siendo recopilados en comunidades online en las cuales cada individuo es consciente de que sus datos están siendo recogidos y compartidos. También tienen la posibilidad de comparar sus progresos con los de otros pacientes en condiciones similares.

Los productores de servicios sanitarios pueden disponer de la información disponible para ayudar al cliente a mejorar sus hábitos y escoger el procedimiento más adecuado para cada caso. Esto se visualiza con claridad en la Figura número 7. Cuantos más datos estén almacenados, más potencial de personalización tendrán los servicios.

Figura 7

Información encontrada en la red y su influencia en las decisiones de los pacientes

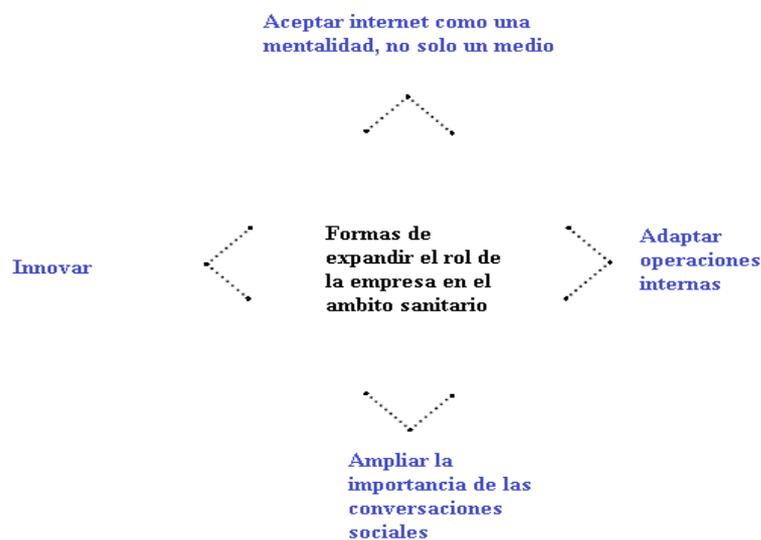


La red permite a las organizaciones expandir su rol con el cliente

Ya seas proveedor de servicios sanitarios, una empresa aseguradora o farmacéutica, un mayor compromiso online con el cliente puede resultar muy beneficioso. En los años venideros el uso deliberado de los medios online será un elemento de creciente importancia en la industria sanitaria y su estrategia de negocio (Figura 8).

Figura 8

Cómo expandir el rol con el cliente



Implementar estrategias online

Para ello es importante considerar los factores que determinan el valor de estas estrategias para tu negocio, como pueden ser la financiación o los costes. El beneficio inmediato puede no ser cuantificable, no obstante estos proyectos ayudan a incrementar la confianza de los clientes.

Comenzar la relación con los clientes cuando están sanos es provechoso a largo plazo, además las herramientas online, lejos de centrarse en el marketing, pueden favorecer la coordinación interdepartamental.

En cuanto a la innovación, una red social interna, crear un foro de opiniones o colaborar a través de la industria pueden ser ideas muy beneficiosas.

ANEXO 2 : CUESTIONARIO UTILIZADO EN ESTE TRABAJO FIN DE MÁSTER

CRITERIOS DE CALIDAD

<ul style="list-style-type: none"> • TRANSPARENCIA Y AUSENCIA DE CONFLICTO DE INTERESES
1) Nombre de la persona u organización responsable de la página web.
2) Dirección electrónica o física del mismo (responsable del portal).
3) Especificación del propósito de la página web.
4) Especificación del segmento al que se dirige.
5) Especificación de las fuentes de financiación del proyecto tales como ayudas, patrocinadores, publicidad no lucrativa o voluntaria.
<ul style="list-style-type: none"> • AUTORÍA
6) Declaración de las fuentes de información de los documentos.
7) Fecha de publicación del documento.
<ul style="list-style-type: none"> • PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES
8) Descripción de la forma de protección de información referente a una práctica natural.
<ul style="list-style-type: none"> • ACTUALIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN
9) Descripción del proceso de actualización de la información.
<ul style="list-style-type: none"> • RESPONSABILIDAD
10) Dirección e-mail de contacto.
11) Si hay consultas online, ¿Dan calificación de los que las brindan?, seleccionar “parcialmente” si mencionan un equipo multidisciplinar sin otra especificación.
12) Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de contenido. Seleccionar “parcialmente” si mencionan que lo efectúan pero no especifican cómo.
13) Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para seleccionar enlaces de calidad. Seleccionar “parcialmente” si mencionan que lo efectúan pero no especifican cómo o “no aplica” en el caso de que no ofreciera enlaces.
<ul style="list-style-type: none"> • ACCESIBILIDAD
14) Facilidad para encontrar los contenidos.
15) Facilidad para efectuar búsquedas.
16) Facilidad de lectura: A) Tamaño de la letra. B) Lenguaje adecuado.

17) Accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje.

Fuente: Bermúdez et al. (2006).

CRITERIOS DE EMPODERAMIENTO

<ul style="list-style-type: none">• CARACTERÍSTICAS DEL PORTAL
1) Usabilidad inmediata del contenido.
A) Usabilidad del contenido: Posibilidad de acceder a los contenidos en una lengua extranjera.
B) Usabilidad del contenido: Disponibilidad de motores de búsqueda.
2) Nivel de adecuación de la estructura.
3) Calidad y presencia de guía orientativa para usuarios.
<ul style="list-style-type: none">• INFORMACIÓN CLÍNICA
4) Información sobre enfermedades específicas.
5) Información preventiva para un estilo de vida más saludable.
6) Guías para una mejor comprensión de diagnósticos.
7) Acceso a revistas y artículos sobre el cuidado de la salud.
8) Guías para el autodiagnóstico.
9) Cuestionarios y test sobre el riesgo clínico.
<ul style="list-style-type: none">• COMUNIDAD ONLINE
10) Comunidades web, consejo online y centros de soporte en la red.
11) Acceso a otras fuentes de soporte en la red.
12) Referencias a la comunidad no web y sus recursos.
<ul style="list-style-type: none">• RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE
13) Canal telefónico para consultas.
14) Canal telefónico para consultas sobre enfermedades específicas.
15) Comunicación e-mail entre el paciente y el profesional.
16) Foros moderados para el paciente.
17) Servicio de preguntas frecuentes en cuestiones sanitarias.
<ul style="list-style-type: none">• ELECCIÓN DEL PACIENTE
18) Datos sobre el CV de los profesionales.

19) Información sobre la tipología y cantidad de casos tratados.
• TELEMEDICINA
20) Presencia de teleconsejo especialista.
21) Presencia de asistencia a distancia.
22) Presencia de teleasistencia de emergencia.
• INNOVACIÓN
23) Innovaciones particulares.

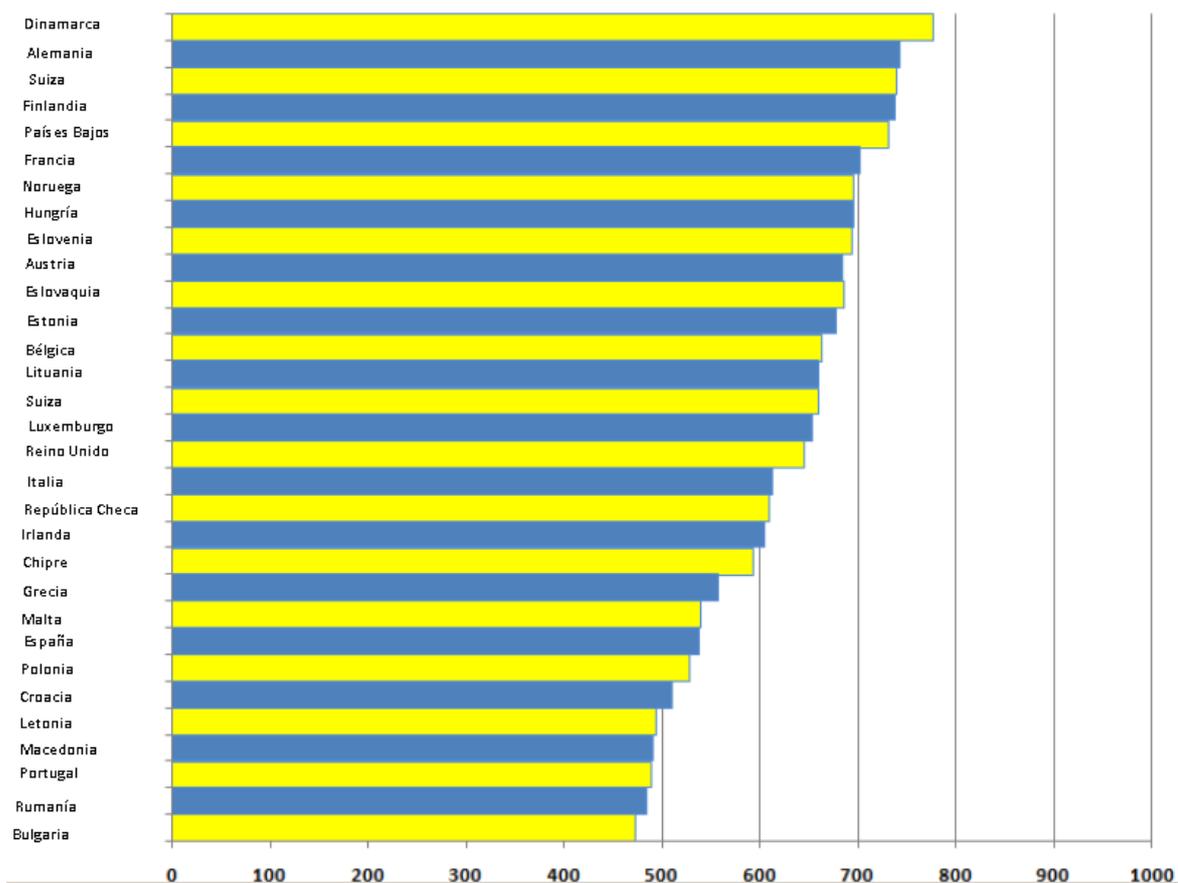
Fuente: Buccoliero et al. (2013).

ANEXO 3. RESULTADOS DEL ESTUDIO “EMPOWERMENT OF THE EUROPEAN PATIENT - OPTIONS AND IMPLICATIONS”

Los resultados del este estudio incluye a los 27 países de la Unión Europea además de Noruega, Suecia, Croacia y Macedonia. La puntuación total se refleja en la Figura 1.

Figura 1

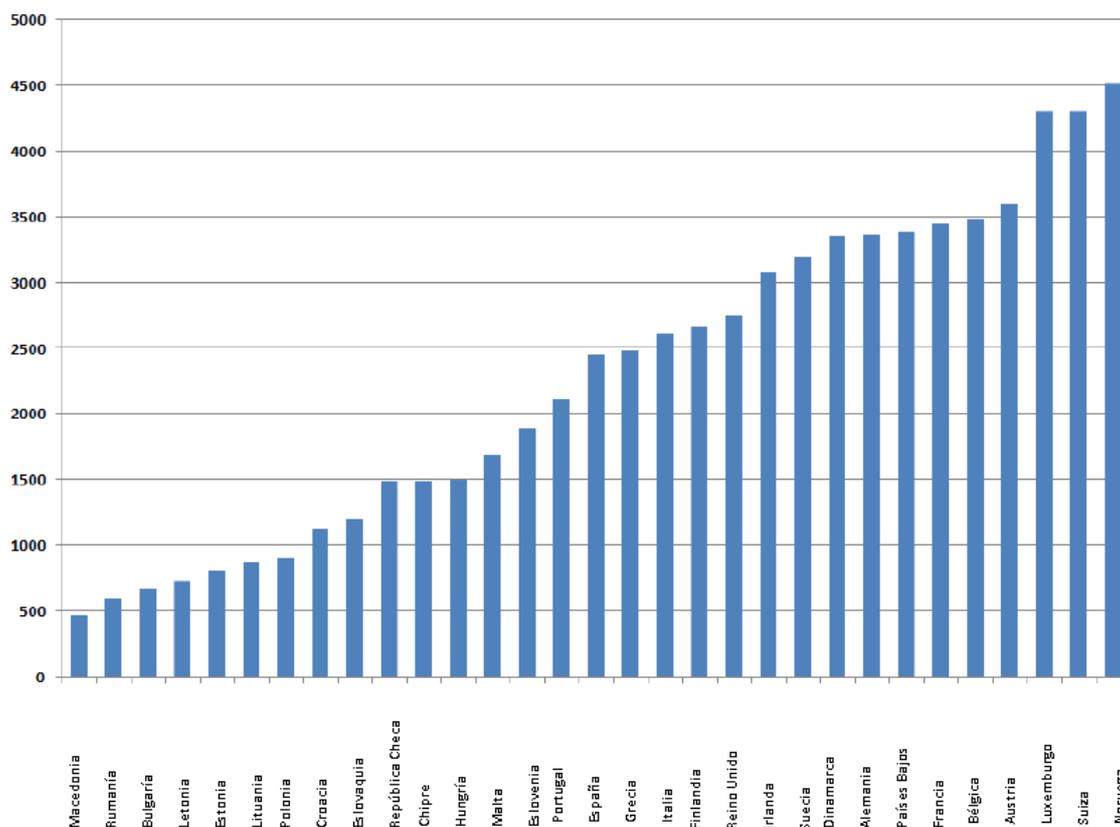
Puntuación total



Por alguna razón parece que en los países de habla alemana los niveles de empoderamiento son más altos, en especial Alemania, Austria y Suecia. En particular destaca Alemania, que lo consigue sin incrementar su gasto per cápita, como se puede apreciar en el siguiente gráfico (Figura 2). Entre los países nórdicos, además de Dinamarca, Finlandia también lo está haciendo significativamente mejor que Noruega y Suecia. Esto se debe probablemente a su marco cultural, por otra parte Suecia que probablemente tenga las mejores fuentes de datos en este campo, mantiene cierto hermetismo en cuanto a su publicación abierta.

Figura 2

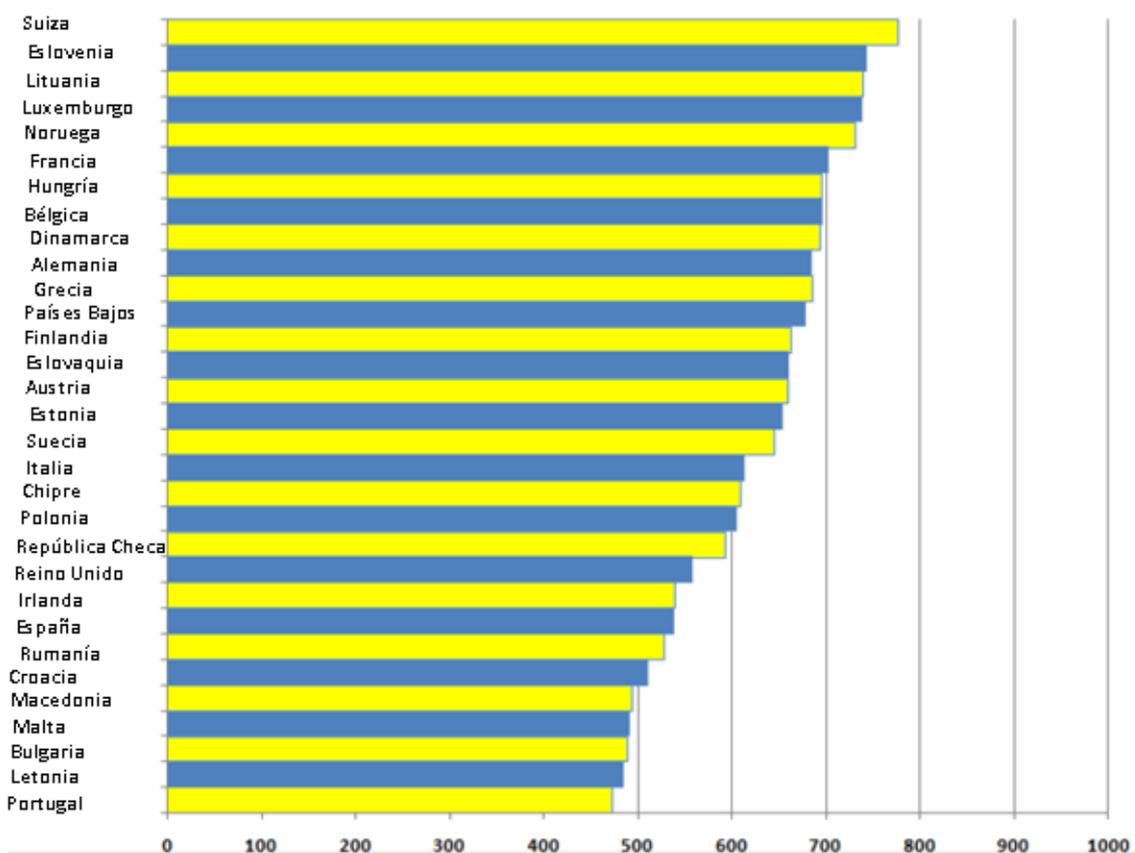
Puntuación en gasto per cápita



Algunos países como Hungría, Eslovaquia, Lituania y Eslovenia han conseguido progresos remarcables en los derechos y empoderamiento del paciente en los últimos años. Según el informe países como Inglaterra, Italia y España no están siendo eficientes en este aspecto. Esto puede ser debido a que son sistemas gestionados por el estado, lo que se complica cuando estos sistemas son grandes, lo que no ocurre con Dinamarca y Finlandia (Figura 3). En este aspecto, Suiza alcanza la máxima puntuación. De forma general se pueden observar debilidades evidentes en la implementación de los derechos del paciente y consumidor: la mitad de los países evaluados complican o niegan el derecho a escoger una segunda opinión, un tercio restringen el acceso del paciente a su propio historial médico, y dos tercios deniegan el acceso directo a los especialistas.

Figura 3

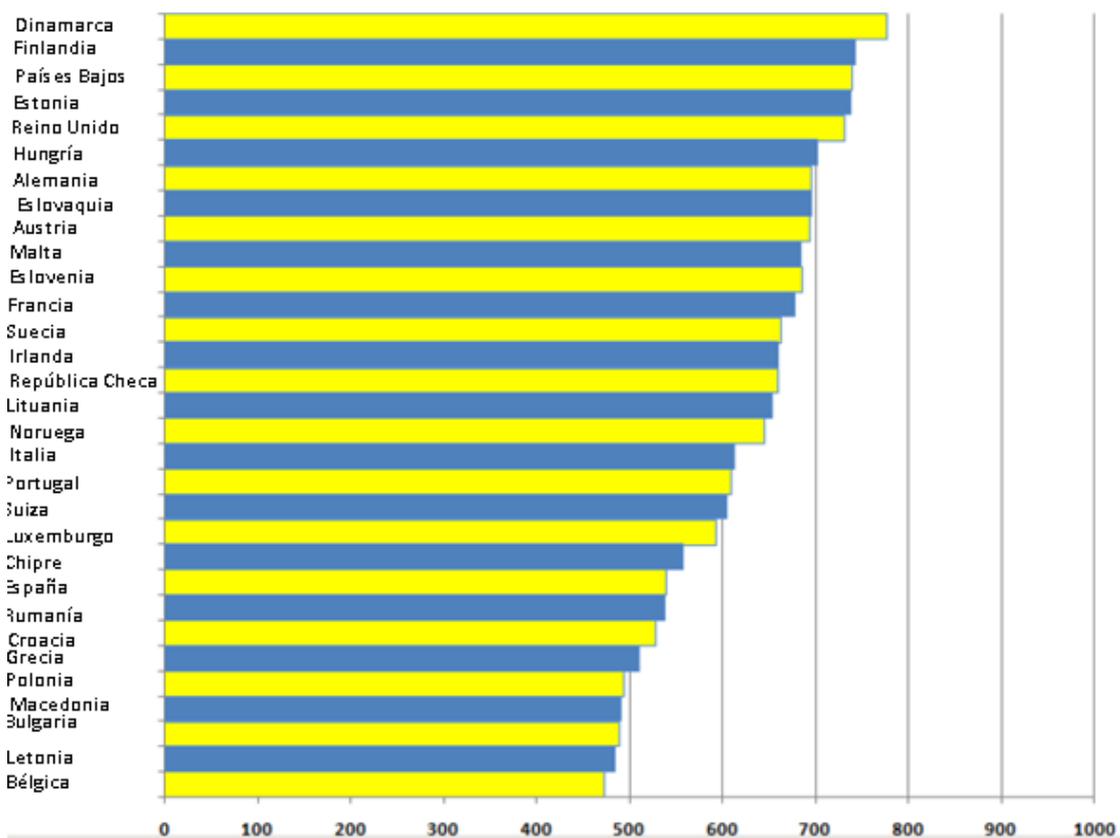
Puntuación en derechos de los pacientes



Respecto al empoderamiento del paciente derivado de la posibilidad de tener acceso a la información para tomar decisiones adecuadas, el estudio muestra que en este campo el progreso es lento (ver Figura 4): menos de un tercio de los países entrevistados cuentan con la información apropiada para el ciudadano. En cuanto a los países de habla alemana, Suiza en particular, parece mantener una actitud tradicional con respecto a la información sanitaria.

Figura 4

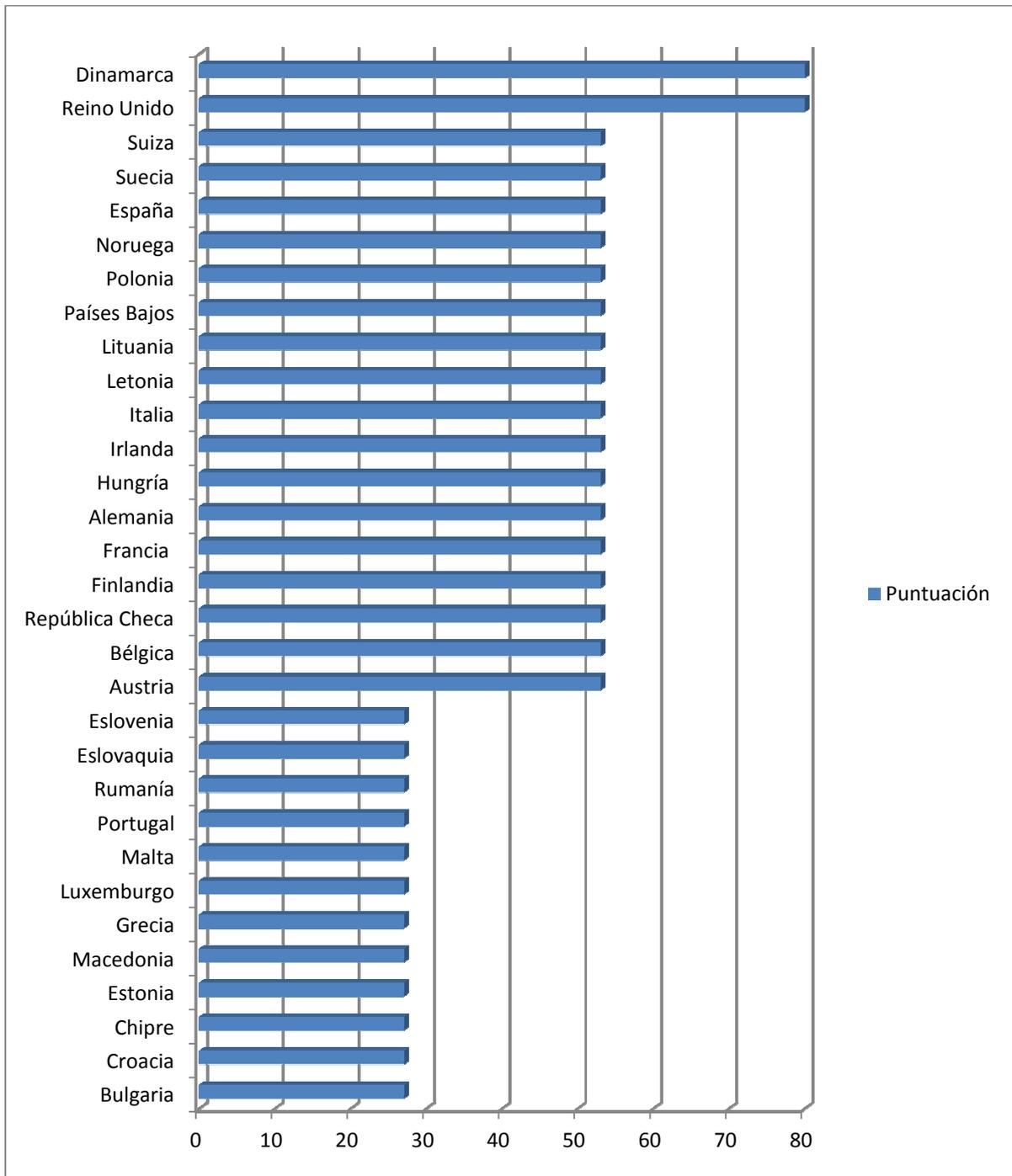
Puntuación en acceso a información



La evaluación de tecnología de salud llevada a cabo por este estudio muestra una carencia importante en esta materia, dándose un gran número de países con una puntuación baja y un predominio de puntuaciones medias, encontrándose España en este promedio. Los países mejor equipados con estas tecnologías son el Reino Unido y Dinamarca, destacando sobre el resto notablemente (Figura 5).

Figura 5

Evaluación de tecnologías de salud



BIBLIOGRAFÍA

Anshari et al. (2013). Adopting Customer's Empowerment and Social Networks to Encourage Participations in E-Health Services. *Journal Health Care Finance* ; 40 (2): 17-41.

Arcos (2012). Análisis de la calidad de las páginas Webs sobre el virus del Papiloma Humano. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(1), 28-37.

Armayones y Hernández (2007). Las características psicológicas de los usuarios en la esalud: nuevas oportunidades a través de la Web 3.0. *Revista Salud. com*, 3(11).

Aujoulat y Deccache (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient education and counseling*, 66(1), 13-20.

Azpilicueta et al. (2007). Adecuación a los códigos de conducta para información biomédica en internet de sitios web útiles para el seguimiento farmacoterapéutico. *Gaceta Sanitaria*, 21(3), 204-209.

Bermúdez et al. (2006). Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios europeos. *Atención primaria*, 38(5), 268-274.

Berry y Bendapudi (2007). Health care: A fertile field for service research, 10 (2), 111-112.

Buccoliero et al. (2013). Patient Web Empowerment Index (PWEI): 2009-2011 Evaluation of Italian NHS Hospitals Web Strategies. In System Sciences (HICSS), 2013 46th Hawaii International Conference on (pp. 2535-2544).

Calero (2012). El papel del marketing en los servicios sanitarios. *Enfermería Clínica*, 22(4), 234-235.

Calvillo y Roa (2013). How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations*. Páginas 1-10.

Cepeda et al. (2012): *Revista enfermería CyL* Volumen 4 - Nº 1, páginas 30-39.

Conesa (2010). Evaluación de la calidad de los sitios web con información sanitaria en castellano. Proyecto de investigación.

Corella (1998). Introducción a la gestión de marketing en los servicios de salud. Gobierno de Navarra.

Crié y Chebat (2012). Health marketing: Toward an integrative perspective. *Journal of Business Research*. Volume 66, Issue 1, January 2013, Pages 123-126

Dettmer (2004). Rompiendo restricciones para alcanzar resultados de clase mundial. Fundación Europea para la Gestión de Calidad (EFQM®) (2003): EFQM: Introducción a la Excelencia.

Doherty (2008). Web 2.0: a movement within the health community. *Health Care & Informatics Review Online*, 12(2), 49-57.

European Network on Patient Empowerment (2012). Patient Empowerment– Living with Chronic Disease.

Evans (2008). Applying social marketing in health care: Communicating evidence to change consumer behavior. *Medical decision making*, 28 (5), 781-792.

Eysenbach (2001). What is e-health? *Journal of medical Internet research*, 3(2). Versión online. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761894/>.

Ferguson (2007). Libro blanco de los e-pacientes: cómo nos pueden ayudar a cuidar mejor la salud. Versión online. <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>.

Fernández y Traver (2010). La nueva sanidad y los nuevos pacientes en la Web 2.0 [monografía en Internet]. *Diario Médico*.

Frydman (2009). Patient-driven research: rich opportunities and real risks. *Journal of Participatory Medicine*.

Health Consumer Powerhouse AB (2009). The Empowerment of the European Patient 2009. Options and implications.

Health Research Institute (2012): Social media likes healthcare. From marketing to social business.

Jiménez et al. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. UOC

Jiménez et al. (2010). Webliografía sobre salud para adolescentes y jóvenes. *Revista de Calidad Asistencial*, 25(1), 4-11.

Kahn et al. (1997). Examining medical decision making from a marketing perspective. *Marketing Letters*, 8 (3), 361-375.

Kremer et al. (2008). Generalizations on Pharmaceutical Marketing Effectiveness. *International Journal of Research in Marketing*, 25(4), 234-46.

Latham (2001). Ethics in the marketing of medical services. *The mount Sinai. Journal of medicine*, 71 (1), 213-250.

Lecea et al. (2006). La seguridad del medicamento en Atención Primaria. *Política*, 24, 4.

López et al. (2010). ¿Cómo son las páginas webs de los laboratorios farmacéuticos dirigidas a los usuarios?. *Atención primaria*, 42(5), 273-277.

Lorenzo y Aranaz (2000). Marketing sanitario y calidad asistencial: reflexiones para el diseño de los servicios quirúrgicos 180. *Cir Esp*, 67, 180-183.

Losada y Rodríguez (2007). Health service quality: a literature review from a marketing perspective. *Cuadernos de Administración*, 20(34), 237-258.

Martínez et al. (2008). Vaccines and Internet: Characteristics of the Vaccine Safety Net Web sites and suggested improvements. *Vaccine*, 26(52), 6950-6955.

Monteagudo et al. (2007). e-Salud para la potenciación de los pacientes en Europa. Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Investigación Carlos III.

Moral y de Gracia (2010). Innovaciones tecnológicas interactivas de comunicación e información aplicadas a la salud: una aproximación crítica. *Salud 2000: Revista de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública*, (129), 20-24.

Narváez y Toribio (2006). Ciencias de la Salud e-Salud 2020. Estudio de Prospectiva. Fundación OPTI y FENIN.

Núñez (2009). Tecnologías de la información para la educación, investigación y aplicación en el área de la salud. Bondades y retos. *Salud Uninorte*, 25(2), 331-349.

Obsevatorio Cátedra Sánitas sobre e-Salud (2009): Informe de vigilancia sobre redes sociales en internet al servicio de la salud y del bienestar.

O'reilly (2007). What is Web 2.0. Design patterns and business models for the next generation of software. *Communications & strategies*, (1), 17.

Porter (1985) Competitive Advantage. Creating and Sustaining Superior Performance. Free Press, New York, 1985.

Priego (2001). Mitos y realidades de la mercadotecnia de servicios de salud. *Salud en Tabasco*, volumen 7 N° 2, páginas 408-413.

Requena (2013). La información sobre la salud en internet. El caso de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras.

Salcedo (2011). El ePaciente y las redes sociales. ITACA-TSB.

Silano (2013). La Salud 2.0 y la atención de la salud en la era digital. *Revista Médica de Risaralda*, 19(3).

Solís (2006). Web 2.0 en Medicina: un conjunto de herramientas útiles y una oportunidad de cambio. *Boletín de Pediatría*, 51.

Stremersch (2008). Health and marketing: The emergence of a new field of research. *International Journal of Research in Marketing*, 25(4), 229-233.

Stremersch y Van Dyck (2009). Marketing of the life sciencies: Anew framework and research agenda for a nascent field. *Journal of Marketing*, 73 (1), 1-30.

Trabalón (2012). Análisis de calidad de páginas Web sobre hipertensión arterial en países de habla hispana. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(1), 3-15.

Wickramasinghe y Schaffer (2010). Realizing value driven e-health solutions. Report for IBM. Washington DC.

Wiggin (2012). Measuring the Impact of Social Media in Healthcare.

