

# Propuesta de una Biblioteca Virtual para Pacientes

## Introducción:

Según el informe "Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información y comunicación en los hogares 2009" del INE, las búsquedas de información sobre temas de salud han pasado de un **41,4%** en **2007**, y un **43,7%** en **2008**, a un **53,8%** en **2009**. La demanda de información de salud que refleja el informe se ve colmada por una ingente cantidad de contenidos de salud y, además, por la facilidad para realizar las búsquedas en Internet. Si bien hacer las búsquedas resulta sencillo, encontrar la información que se necesita, que esta sea fiable y adecuada a nuestros conocimientos de salud es más complicado. Mucho más cuando la información, el diseño de las páginas web, el tipo de documentación y los servicios que se ofrecen no están confeccionados a su medida y conforme a sus necesidades. El objetivo de este trabajo es definir una propuesta para el desarrollo de una biblioteca virtual para pacientes como una respuesta a las necesidades específicas de información en salud de este colectivo.

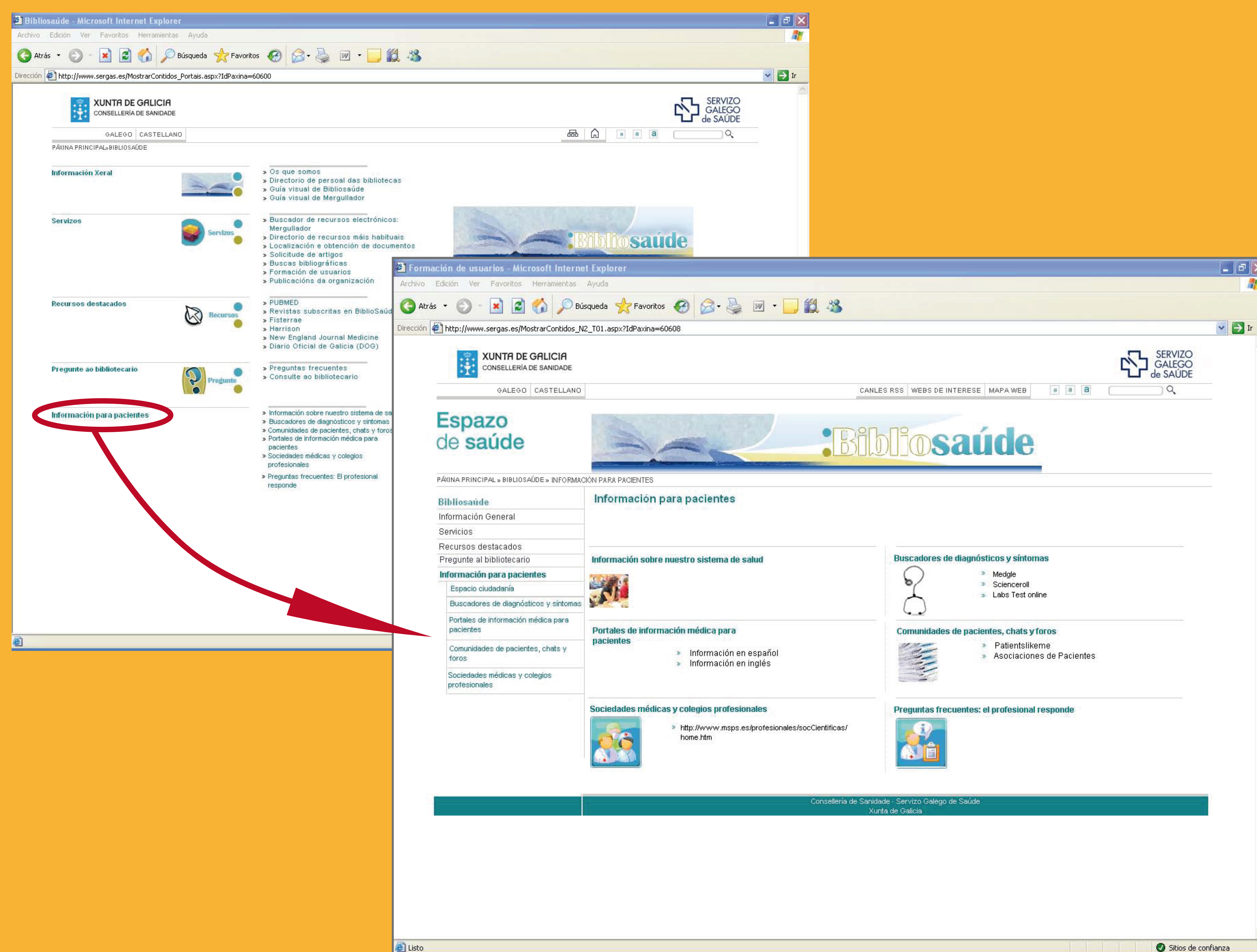
## Material y métodos:

Se han seleccionado páginas web especializadas en información de salud para pacientes. Las páginas son: **Medgle**: versión beta, con un potente motor de búsqueda y con un chat en directo con una enfermera para realizar preguntas; **Patientslikeme**: organizado por comunidades de pacientes, que permite intercambiar información entre ellos; **NHS choices**: portal para pacientes del Nacional Health Service; **Scienceroll**: interroga y permite seleccionar varias bases de datos reconocidas con información sobre medicamentos, enfermedades, etc; **Lab Tests Online**: ayuda a interpretar los análisis clínicos, así como los diagnósticos y tratamientos.

Los criterios de elección han sido: planteamientos novedosos, la utilidad de las herramientas que ponen a disposición de los pacientes.

La selección de los contenidos que deben recogerse en la biblioteca virtual debe seguir los siguientes criterios:

- Los enlaces se seleccionan con el objetivo de facilitar información equilibrada e imparcial sobre un tema. Si alguna información contiene anuncios, hay que recordar que están escogidos solamente por su contenido.
- Los enlaces se corresponden al texto completo de la información que proviene de recursos de Internet en los que los nombres de los autores o las afiliaciones institucionales están visibles de forma clara en el recurso seleccionado.
- La información deberá ser precisa y conforme a la evidencia científica disponible. En caso de recoger opiniones o conjeturas deberá reflejarse claramente.
- En el caso de un tema sin consenso científico, se expondrán las diferentes opiniones que reflejen el estado de la cuestión.
- El contenido está escrito para los pacientes y público en general, es fácil de navegar y cumple las normas de accesibilidad.
- La información en las páginas seleccionadas es actual e incluye la fecha de elaboración y la fecha de la última revisión.



Propuesta de página de presentación de información para pacientes.

## Resultados:

Se presenta una propuesta de estructura con los contenidos que se deberían ofrecer para una página de una biblioteca virtual de pacientes de un sistema sanitario público. En el ejemplo de la comunidad autónoma de Galicia, partimos de la página web **Espacio da cidadanía** (espacio de la ciudadanía), en la que se ofrecen recursos para los pacientes como: Legislación sanitaria, solicitud de cita con el médico de familia, teléfonos de interés, consejos de vida saludable, consulta de listas de espera, etc.

Para completar este portal consideramos necesarios espacios de información más divulgativos como un directorio de asociaciones de pacientes, un directorio de sociedades médicas, chats, foros, enlaces a recursos ya existentes de información para pacientes que cumplen los criterios mencionados anteriormente y un servicio atendido por un profesional sanitario, que se encargará de elaborar los contenidos de los folletos de salud dirigidos al público atendiendo a dos criterios: las patologías más frecuentes en el Servicio Gallego de Salud y las sugerencias de temas de los propios pacientes.

Información sobre nuestro sistema de salud: Espacio da cidadanía	Trámites más habituales -citas médicas, cambio de médico, consulta de listas de espera quirúrgica, consulta de estado de reclamaciones- e información sobre servicios sanitarios públicos gallegos ( <a href="http://www.sergas.es/EspazodaCidadania/PortadaCidadania.aspx?IdPaxina=70500">http://www.sergas.es/EspazodaCidadania/PortadaCidadania.aspx?IdPaxina=70500</a> )	
Buscadores de diagnósticos y síntomas	<a href="http://www.medgle.es/">http://www.medgle.es/</a> <a href="http://scienceroll.polymeta.com/search/ui7/searchfr.jsp?un=scienceroll">http://scienceroll.polymeta.com/search/ui7/searchfr.jsp?un=scienceroll</a> <a href="http://www.labtestsonline.es/">http://www.labtestsonline.es/</a>	
Comunidades de pacientes, chats y foros	<a href="http://www.patientslikeme.com">http://www.patientslikeme.com</a> (en inglés) Asociaciones de pacientes ( <a href="http://www.webpacientes.org/2005/asociaciones/">http://www.webpacientes.org/2005/asociaciones/</a> )	
Portales de información médica para pacientes	En castellano <a href="http://medlineplus.gov/spanish/">http://medlineplus.gov/spanish/</a> <a href="http://www.noah-health.org/">http://www.noah-health.org/</a> <a href="http://www.fisterra.com/Salud/index.asp">http://www.fisterra.com/Salud/index.asp</a> <a href="http://www.mipediatra.com/">http://www.mipediatra.com/</a> <a href="http://www.tuotromedico.com">http://www.tuotromedico.com</a> <a href="http://dmedicina.com/">http://dmedicina.com/</a> <a href="http://www.vacunas.org/">http://www.vacunas.org/</a> <a href="http://www.cancer.gov/espanol">http://www.cancer.gov/espanol</a> <a href="http://familydoctor.org/online/famdocen/home.html">http://familydoctor.org/online/famdocen/home.html</a> <a href="http://salud.nih.gov/">http://salud.nih.gov/</a> <a href="http://www.nhs.uk/translationspanish/Pages/AboutNHSServices.aspx">http://www.nhs.uk/translationspanish/Pages/AboutNHSServices.aspx</a> <a href="http://healthinfotranslations.com/spanish.php">http://healthinfotranslations.com/spanish.php</a>	En inglés <a href="http://medlineplus.gov/">http://medlineplus.gov/</a> <a href="http://www.noah-health.org/">http://www.noah-health.org/</a> <a href="http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx">http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx</a> <a href="http://familydoctor.org/online/famdocen/home.html">http://familydoctor.org/online/famdocen/home.html</a> <a href="http://health.nih.gov/">http://health.nih.gov/</a> <a href="http://www.aacap.org/cs/forFamilies">http://www.aacap.org/cs/forFamilies</a> <a href="http://www.cancer.gov">http://www.cancer.gov</a>
Sociedades médicas y colegios profesionales	<a href="http://www.msc.es/profesionales/socCientificas/home.htm">http://www.msc.es/profesionales/socCientificas/home.htm</a> <a href="http://www.msps.es/profesionales/socCientificas/home.htm">http://www.msps.es/profesionales/socCientificas/home.htm</a>	
Preguntas frecuentes: el profesional responde		

Relación de enlaces seleccionados para la página de pacientes.

## Conclusiones:

- Las bibliotecas virtuales han de empezar a integrar información seleccionada y evaluada para pacientes.
- Esta información no debe limitarse a simples AZ con enlaces a directorios de patologías para pacientes.
- Servicios como foros, chats en vivo, o herramientas donde puedan comunicarse los pacientes entre ellos y con profesionales sanitarios, información sobre uso, funcionamiento y prestaciones de sus propios servicios sanitarios, consejos de salud, listas de espera, oficinas virtuales para realizar trámites como petición de citas o cambios de médico, tarjeta sanitaria o recetas electrónicas, y directorios de asociaciones de pacientes y de profesionales sanitarios, han de incluirse en esta biblioteca virtual para pacientes.

## Bibliografía:

- 1.- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información y comunicación en los hogares [Internet]. Madrid: INE; 2009 [Citado 06 oct. 2009]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/p450/a2009/&file=pcaxis&L=0>
- 2.- Moya Garrido MN. Internet, salud y ciudadanía. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2009. Informe de evaluación N.º. : 8.
- 3.- Babío GO, Bermúdez Tamayo C, García Gutiérrez JF, Márquez Calderón S. Selección y evaluación de sitios Web dirigidos a pacientes referidos al campo de la salud. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2006. Informe N.º. : 1/2006
- 4.- Koonce TY, Giuse DA, Beauregard JM, Giuse NB. Toward a more informed patient: bridging health care information through an interactive communication portal. J Med Libr Assoc. 2007 Jan;95(1):77-81
- 5.- Haines M, Marshall JG. Future of academic and health libraries: personal perspectives. Health Info Libr J. 2008 Dec;25 Suppl 1:94-5