

LIS-ESPAÑA: sitios saludables para ciudadanos

Instituto de Salud Carlos III. Área de Comunicación. Entrevista (Marzo 2016)

1. ¿Cuándo comenzó la iniciativa?, en el caso de no ser española la iniciativa ¿cuándo la asumió la Biblioteca?

En 2002 cuando empezamos con el proyecto LIS dirigido a profesionales, los sitios web de instituciones españolas no contenían mucha información, poco a poco con la transferencia de competencias en materia de sanidad a las diferentes CC.AA. el panorama cambió radicalmente y las páginas se fueron convirtiendo en grandes portales con información sanitaria de calidad. Aunque en un principio fundamentalmente se publicaba información profesional, estas páginas empezaron a transformarse y a cuidar la arquitectura de su contenido organizándolo según perfiles: profesionales, ciudadanos/pacientes y empresas/administración. Aunque la información dirigida a pacientes y público en general era minoritaria y tenía cabida en LIS - dentro de la tipología “informaciones para el público” y en un apartado específico dentro del directorio temático- había un problema en la recuperación de los resultados que no se podían filtrar por el perfil de usuario al que iban dirigidos. Por este motivo se decidió crear otro portal y otra base de datos LIS, pero dirigida exclusivamente a ciudadanos, pacientes, cuidadores, etc.

El directorio se ha organizado con una temática especial para el público al que va dirigido, no es lo mismo un profesional médico que le puede interesar algo específico de su especialidad que los pacientes y público en general que suelen estar más interesados en buscar información por enfermedades, grupos de edades, sexo o temas generales de salud.

Actualmente España es el único país de la red de BVS que cuenta con un localizador dirigido al público en general.

2. ¿Cuál es el objetivo?

En el sector salud las búsquedas en internet ayudan a los pacientes a tomar decisiones de salud más informadas y refuerzan los mensajes de promoción y prevención así como de adherencia al tratamiento. Cada vez con más frecuencia, pacientes y familiares acuden a las consultas demandando más información o, lo que es más preocupante, con información errónea, muchas veces alarmista, obtenida de páginas sin un mínimo rigor científico y fiabilidad.

El objetivo de LISIC es ayudar a las personas a filtrar la enorme cantidad de información disponible, para estar en condiciones de distinguir los mensajes válidos y fiables de los inexactos o engañosos.

En el portal hay un aviso que indica que la información del sitio es orientativa y en ningún caso debe usarse para diagnosticar o tratar problema alguno. Y que si se tiene o sospecha de la existencia de un problema de salud, debe consultar al médico de cabecera o especialista.

Algunos datos que arrojan varios estudios recientes sobre la búsqueda de información de la ciudadanía en internet, son:

- El 29,9% de los ciudadanos utiliza Internet como fuente de información en el ámbito sanitario. Uno de cada siete ciudadanos consultaría de manera habitual información médico-sanitaria en Internet. Internet inicialmente se presenta como la fuente menos fiable para los ciudadanos.
- Se mantiene una mayor confianza en las webs públicas y en las webs de publicaciones médicas.
- La búsqueda de información sobre enfermedades se convierte en el tema más recurrente (40%), principalmente para conocer sobre una enfermedad, su tratamiento o prevención, y en menor medida sobre otros aspectos como estilos de vida saludable, nutrición, etc.
- Entre las barreras que limitan la utilización de internet para la búsqueda de información en salud, destacan la falta de confianza y fiabilidad (No saber si es fiable la información que se consulta – 54,4%) y el riesgo en la interpretación de dicha información (28,7%).

3. ¿Existen iniciativas similares en otros países? ¿de todos, cuál es el más destacable?

En esta misma línea se ha desarrollado en Francia el portal "[CISMEF: Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones](#)". Puesto en marcha en 1995 por el Hospital Universitario de Rouen con el objetivo de catalogar e indizar documentos web de calidad relacionados con la salud en lengua francesa. Recoge más de 112.000 recursos que han sido seleccionados basándose en los principios de HONCode y Net Scoring.

El portal CISMEF incluye un apartado para seleccionar y buscar recursos para público en general : "documents grand public et les associations de patients [CISMEF Patients](#)"

Hay otro portal coordinado por the Office of Disease Prevention and Health Promotion (U.S. Department of Health and Human Services), se trata de "[healthfinder.gov](#)", que incluye recursos de un abanico amplio de temas de salud y que han sido seleccionados de aproximadamente 1.400 organizaciones gubernamentales y no gubernamentales para acercar la mejor y más confiable información de Internet. Además cuenta con varios premios, el último otorgado fue "2013 ClearMark Award" por el mejor sitio web del sector público que utiliza un lenguaje accesible.

La Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. produce [Medlineplus](#), sitio web de los Institutos Nacionales de la Salud para pacientes, familiares y amigos. Es la biblioteca médica más grande del mundo, brinda información sobre enfermedades, afecciones y bienestar en un lenguaje fácil de leer. Ofrece información confiable y actualizada en todo momento, en

cualquier lugar y de forma gratuita. Además de incluir información sobre temas de salud, tratamientos, ilustraciones, vídeos, etc.

En EE.UU. cabe mencionar la lista de distribución [CAPHIS](#), que gestiona y coordina la sección de la Medical Library Association “CAPHIS, the Consumer and Patient Health Information Section”, asociación de profesionales de información en salud con más de 5.000 personas y miembros institucionales. En esta lista profesional de bibliotecarios que desempeñan su trabajo en servicios de información de salud dirigidos a ciudadanos y pacientes, se comparten experiencias, recursos, e información de alta. Desde LIS España hemos colaborado y aportado recursos cuando se ha solicitado información o publicaciones en español sobre un tema concreto de salud.

En España contamos también con [Salupedia](#), subvencionado en sus inicios por el Ministerio de Industria, a través de la convocatoria del Plan Avanza para contenidos digitales. Se trata de una enciclopedia médica familiar que recupera clasifica y ordena la mejor información sanitaria contenida en Internet, respaldada por una comunidad de profesionales y ciudadanos cuyos roles y actividades diferenciadas certifican y enriquecen dicha información. No siguen criterios de calidad lo que garantiza la fiabilidad de los recursos es la recomendación de los contenidos por parte de profesionales de la salud y los comentarios y valoraciones que cada elemento de información recibe por el resto de usuarios registrados.

Cabe también mencionar otros portales de referencia en información dirigida a ciudadanos, es el caso de [SIPES](#), [Cuidando](#), [Guía Salud](#) y las [escuelas de pacientes de diversas CCAA](#).

Algunas revistas profesionales también se suman a las iniciativas de tener pacientes mejor informados. Es el caso de JAMA (The Journal of the American Medical Association), que incluye la sección “[JAMA Patient Page](#)”.

A nivel usuario también existen opciones para buscar sólo en páginas fiables y de calidad, por ejemplo podemos construir nuestro propio buscador federado o motor de búsqueda personalizado utilizando la tecnología [Google Custom Search](#). Nos permite introducir un formulario de búsqueda en nuestra web, blog, red social, escritorio personalizado, etc. seleccionando las páginas web en las que queremos que busque:
http://www.netvibes.com/bncc#Buscadores_por_regiones

Aunque se están produciendo grandes avances en el desarrollo de recursos y herramientas para acercar información fiable a los pacientes, no debemos olvidar la elevada importancia que para los ciudadanos tienen los profesionales sanitarios a la hora de recurrir y confiar en ellos ante una duda sobre salud. El paciente siempre busca mejorar la información que le permita conocer mejor su estado de salud y por ello reclama una orientación en el uso de fuentes de información seguras y adecuadas y que se le puedan “prescribir enlaces” a fuentes de información sobre salud en Internet.

4. ¿Cuántos registros habéis incorporado?

Actualmente la base de datos, cuenta con más de 1.900 registros. Cada semana se revisan los enlaces rotos y la revisión del contenido existente es continua, en el último año se han

modificado más de 200 registros. Además se crean nuevos epígrafes en el directorio temático, noticias destacadas y búsquedas predefinidas.

En la actualidad el proyecto (tanto profesional como ciudadano) es coordinado y gestionado por una persona que compatibiliza este trabajo con otros proyectos en la Biblioteca.

5. ¿Qué tipos de registros se incluyen?

Se incluyen fuentes que van desde lo más genérico como páginas web y portales, hasta recursos más específicos como guías y manuales, trípticos, noticias, cursos, multimedia, fuentes de la web 2.0...

6. ¿En qué os basáis para incluirlos o no?

Es la misma metodología que se emplea en LIS profesional, basándonos fundamentalmente en el criterio “público objetivo” es decir a qué perfil va dirigida la información del sitio. Los contenidos tienen que estar adecuados al público en general. Además se utiliza para la descripción de los sitios y recursos un lenguaje más “natural” y accesible y menos profesional, médico o controlado, aunque utilizamos el tesoro DeCS para indizar por materias, se utilizan también palabras claves del lenguaje natural que utilizaría cualquier ciudadano cuando busca temas relacionados con la salud. Si el recurso va dirigido a niños también se utiliza un lenguaje adaptado para ellos.

7. ¿Qué tipo de información predomina?: ¿guías, consejos, manuales?

Predomina información de sitios web de instituciones españolas (ministerios, consejerías, fundaciones, institutos, agencias, universidades, hospitales, etc.), recursos de acceso libre y gratuito, publicaciones electrónicas, en idioma español y de cobertura geográfica nacional.

En cuanto al contenido suelen ser consejos de salud o información sobre enfermedades publicados bien en webs o en forma de guía, tríptico, monografía... Y sobre todo se difunde mucho en canales de la web 2.0 porque se consume bastante información en formato tweets, posts, etc.

El directorio temático es el mejor indicador del tipo de información que contiene: dirigida a grupos poblaciones específicos, y temas de salud específicos. Además las búsquedas predefinidas se van creando en función de brotes de enfermedades (ej. Ébola), estación del año (ej. En verano suele primar información sobre intoxicaciones alimentarias, ahogamientos, olas de calor, en otoño la campaña de la gripe, en primavera las alergias y en invierno olas de frío).

Para seleccionar las fuentes y recursos se revisan páginas institucionales y personales, boletines y servicios de noticias especializados, listas de discusión, rss, blogs y cuentas de twitter profesionales e institucionales, siempre relacionado con el ámbito sanitario.

8. ¿A quién va dirigido?

A ciudadanos, pacientes, cuidadores, público en general y a profesionales que quieran “prescribir” información fiable.

9. ¿Qué puede encontrar el público que entre en LIS- España, ¿consejos, bibliografía, fuentes validadas, etc.?

Consejos e información de calidad sobre diversos temas de salud, filtrados y organizados, de diversa tipología documental, fundamentalmente gratuitos y en español y del ámbito de ciencias de la salud.

Perspectivas de futuro:

Entre las líneas futuras del proyecto se encuentran:

- Migrar el portal LIS España a una aplicación de uso libre y común, wordpress, lo que supone una mejora estética, mejora en el formato de presentación de los resultados, navegación por facetas, incorporación de canales web 2.0, etc.
- Migrar a una nueva plataforma tecnológica para la gestión y administración de los contenidos.
- Incorporar la base de datos como “banco de datos LIS” y los recursos de internet como tipo de documento en la metabúsqueda del nuevo portal de la BVS Regional.
- Registrar fuentes y recursos de cobertura más internacional.

Bibliografía

- CAMPAL GARCÍA, Felicidad; PASTOR MORÁN, Mar. “Bibliotecas públicas: sitios muy SALUDables”. En: IV Congreso Nacional de Bibliotecas Públicas, Coruña, 2008. Madrid: Ministerio de Cultura, Subdirección General de Información y Publicaciones, 2008, pp: 605-617.

<http://hdl.handle.net/10421/577>

- JAÉN CASQUERO, M^a Belén; JIMÉNEZ PLANET, Virginia; YARTE DEL TORO, Ana. “Webs sanitarias de calidad dirigidas al ciudadano. El proyecto LIS España: Sitios Saludables”. Comunicación de las XII Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud. Zaragoza. 24-26 de octubre de 2007.

<http://eprints.rclis.org/10569/1/LISCiudadano.pdf>

- JIMÉNEZ PLANET, Virginia. “Búsqueda de información sanitaria en internet”. Administración y Secretariado de Centros Sanitarios. Curso virtual. Fundación UNED. 2014.

Autor: Virginia Jiménez Planet. Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud. Instituto de Salud Carlos III virginiaj@isciii.es

