

ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD

DOCUMENTO DE CONSENSO SOBRE EL ESTADO
DE LA **INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET**

MADRID
FEBRERO 2017



Creamos soluciones para impulsar el cuidado de la salud

En QuintilesIMS le ayudamos a:

- Transformar el desarrollo clínico
- Crear valor comercial
- Liderar a través de Real-World Insights
- Innovar con tecnología

Conózcenos y obtenga más información.



Visite www.quintilesims.com



prólogo

Por **Paloma Cabral**, directora de Comunicación Corporativa y Relaciones con Pacientes de Sandoz Iberia.

En una sociedad marcada por la Transformación Digital de las empresas, organizaciones y personas, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) ejercen un papel fundamental como elemento catalizador de la transformación de los ciudadanos. En un sector como el sanitario, tan acostumbrado a la innovación, la implementación de estas tecnologías debería cobrar, aún si cabe, un mayor protagonismo como agente impulsor del cambio hacia una sociedad cada vez más formada, informada e involucrada.

Hay un consenso generalizado sobre el impacto creciente del uso de las TIC en el sistema sanitario, un hecho que nos obliga a realizar una reflexión sobre hacia dónde vamos y sobre cómo debemos abordar los retos informativos en salud a los que nos enfrentamos, sobre todo en un sector tan regulado desde el punto de vista de la comunicación como este. Asistimos a un cambio de paradigma marcado por la transformación digital de la sociedad, un nuevo escenario que debemos abordar siempre desde la base de la responsabilidad, la ética y la transparencia.

En este contexto de transformación digital, la eSalud debe ser entendida como una oportunidad de intercambio de información para médicos y pacientes desde tres ámbitos: por un lado, la implementación de las TIC nos permiten explorar un amplio abanico de oportunidades para mejorar esta relación desde el punto de vista de la gestión de la información, participación y coordinación de los equipos sanitarios que participan en el abordaje de la enfermedad. Por otro lado, el impacto que tienen las redes sociales en la manera en la que gestionamos nuestra salud y en último lugar, la gestión de los contenidos y la información que se genera en internet.

Como en cualquier otro ámbito de la sanidad, la gestión de la información de salud en internet debería regirse por los mismos principios que se aplican en la investigación, la innovación y el desarrollo. Campos en los que el sector de la sanidad tiene una amplia experiencia y la capacidad de proyectarlos en favor de mejorar la comunicación entre los profesionales sanitarios, los pacientes, la administración, la industria, instituciones de salud, organizaciones, asociaciones, medios de comunicación y demás agentes que forman parte del ecosistema sanitario.

Tenemos por delante grandes retos que debemos abordar entre todos para el beneficio del paciente: formación, creación de mecanismos que acrediten la calidad de la información, herramientas que mejoren la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, foros de comunicación bidireccional y comunidades online, entre otros.

Es en este terreno donde todos los actores del sistema sanitario capaces de generar contenidos de salud, debemos asumir la responsabilidad de dialogar para alcanzar un consenso sobre los principios que deben regir la generación y publicación de contenidos, siempre desde la ética y la transparencia en la comunicación y con el compromiso de generar información de calidad, contrastada y fiable, que cuente con la participación del profesional sanitario, del paciente y de los profesionales de la información.



eSalud

Asociación de Investigadores

**AIES
PROMUEVE
LA ADOPCIÓN
DE LAS NUEVAS
TECNOLOGÍAS
EN SALUD
PARA MEJORAR
LA CALIDAD
DE LA
ASISTENCIA
SANITARIA**

índice de **contenido**

EHON
INFORME EHEALTH FOCUS ON

06

Introducción

07

Profesionales sanitarios

17

Pacientes

25

Periodistas de salud

35

Consenso

ORGANIZACIÓN:

Asociación de Investigadores en eSalud (AIES).
Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS).

COORDINACIÓN, FOTOGRAFÍA, EDICIÓN Y MAQUETACIÓN:

COM SALUD, agencia de comunicación - www.comsalud.es.

PATROCINIO:

SANDOZ, A Novartis Division.
QuintilesIMS.

REDACCIÓN:

Vanesa García.

salud digital

información en internet

El 2 de noviembre de 2016, la AIES organizó un foro de debate sobre la información sanitaria en la red con periodistas, profesionales sanitarios y pacientes.



El pasado día 2 de noviembre, el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social sirvió de escenario para **reunir a profesionales de la salud, representantes de asociaciones de pacientes y periodistas de salud**, con el fin de consensuar cómo debería ser la información de salud que se publica en los medios de comunicación en internet y se comparte a través de redes sociales.

La comunicación digital es "una necesidad cada vez más imperiosa", según señala el presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, el doctor Manuel de la Peña. Por este motivo, **es imprescindible saber qué comunicar, cuándo, cómo y por qué en internet**. Para conocer todas las respuestas, la Asociación de Investigadores de eSalud (AIES) junto a la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS) organizaron una jornada, coordinada por la agencia de comunicación COM SALUD, que contó con la presencia de los agentes implicados en la comunicación de salud (periodistas, profesionales de la salud y asociaciones de pacientes).

Carlos Mateos, vicepresidente de AIES y director de COM SALUD, explicó el protocolo establecido para esta jornada, por el cual los tres grupos se reunirían, por separado, para debatir dis-

tintas cuestiones relativas a la comunicación de salud, cuestiones que debían consensuar. Así, Carlos Mateos aclaró que, al final del debate, se realizaría una encuesta final que recogería las preguntas esenciales planteadas, preguntas que cada participante contestaría de forma individual.

Mateos adelantó que, posteriormente, **cada grupo expondría, en sala común y ante los otros dos grupos, las principales ideas y preocupaciones que habrían surgido y las conclusiones** a las que hubiesen llegado tras el debate. Además, los moderadores de cada maesa llevarían tres preguntas, elegidas entre todos, a la encuesta final para saber la opinión del resto de grupos sobre estas cuestiones.

La finalidad era **encontrar, entre todos los agentes implicados, el camino a seguir para conseguir una comunicación de salud eficaz y de calidad en los medios y en la red**. Es "realmente difícil" que los profesionales lleguen bien al paciente, comunicar lo que se está haciendo en la rama de salud, y que las asociaciones ayuden a sus asociados, afirma el doctor Manuel de la Peña.

En los últimos diez años, se ha experimentado un gran cambio

en cuanto a la búsqueda de información en internet por parte de los pacientes.

Por este motivo, el doctor Sergio Vañó, presidente de AIES y dermatólogo del Hospital Ramón y Cajal, mostraba su sorpresa ante la **falta de regulación en internet en lo relativo a la información de salud**.

Vañó calificó la reunión como una "muy buena e innovadora iniciativa" porque permite reunir a todas las partes implicadas, incluyendo pacientes que ya van a consulta no solo informados sobre la enfermedad sino sobre el propio médico y sobre el tratamiento que van a recibir, aunque reconoció que, muchas veces, están mal informados. Asimismo, señaló la **necesidad de que los profesionales médicos participen en esta "revolución de información en internet", no sólo como receptores de información sino como emisores**, para conseguir un "universo de información objetiva y con rigor en internet".

Debido a este universo informativo, es objetivo prioritario ofrecer información de salud de calidad en internet y convertir la red en un canal que permita a los pacientes **acceder a información que les ayude a mejorar en su dolencia y a aumentar el conocimiento sobre su propia enfermedad**.

La información sanitaria en Internet no nace ahora, según señaló Fernando Comas, editor de PHARMACOSERÍAS y vicepresidente de la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS). "La información sanitaria nace hace años, en el que tuvo un papel determinante la **blogosfera sanitaria**".

En el año 2000 aparece, en Barcelona, Blogaceutics -el primer Blog de la mano de Miguel A. Tovar- y alrededor del 2010 ya se contabilizaban unos 400 blogs relacionados con el tema de la salud. Este mismo año se llevó a cabo el I Congreso de la Blogosfera Sanitaria con el objetivo de reivindicar la blogosfera sanitaria como grupo generador de opinión y consolidar un grupo activo de discusión y debate para maximizar sinergias y realizar coordinación y colaboración entre iniciativas.

Poco después, Diario Médico otorgaría un premio por el I Congreso de la Blogosfera Sanitaria como una de las mejores ideas en lo relativo a sanidad. Este congreso se repetiría un año después. Al poco tiempo, **todos los medios especializados** como Diario Médico, Acta Sanitaria o Correo Farmacéutico, entre otros, **incorporarían un blog** y, más tarde, **serían los video-blogs los que ocuparían un lugar en los medios**.

GRUPO I PROFESIONALES SANITARIOS

El área de profesionales sanitarios estuvo formado por los doctores: **Sergio Vañó** (dermatólogo), **Argenis Carmona** (odontólogo), **Jesús Martínez** (pediatra), **Juan José Gómez** (cardiólogo),

Rafael Bravo, **Raúl Piedra**, **José Ávila** y **Frederic Llordachs** (medicina de familia); los enfermeros: **Es-ther Gorjón**, **Chema Cepeda**, **Mely Martínez** y **Pedro Soriano**; las farmacéuticas **María José Cachafeiro** y **Marián García**; así como **Miguel Ángel de la Cámara** (técnico en radiología), **Miguel Ángel Rizaldos** (psicólogo) y **Raúl Ferrer** (fisioterapeuta).

La comunicación digital es "una necesidad cada vez más imperiosa"

ANÁLISIS I - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a quién debe elaborar la información

La cuestión sobre quién debe redactar y publicar la información es un tema que crea controversias en los distintos sectores implicados, pero también crea debate dentro de los componentes de un mismo sector. Esto es lo que sucede entre los profesionales sanitarios que debaten sobre el tema.

A la hora de redactar información de salud y publicarla, "puede haber más conflicto entre profesionales de la comunicación y profesionales sanitarios", según señaló el enfermero Chema Cepeda. "Lo ideal sería poder tener un enfoque multidisciplinar para llegar a los medios, ampliar el mensaje y hacer comunicación real", añade.

Algunos profesionales, como el odontólogo Argenis Carmona, consideran que "todo aquel que esté empoderado no solo tiene derecho a comunicar, sino que debe hacerlo", aunque siempre dejando claro quién informa y haciéndolo sólo si, realmente, se tiene capacidad para ello. **Los profesionales de la salud son los que tienen la información, saben sobre el**

Es objetivo prioritario ofrecer información de salud de calidad en internet y convertir la red en un canal que ayude a los pacientes

tema que se trata. Por eso, deberían ser capaces de volcar esa información de calidad en la red, aunque sean los medios de comunicación los que tengan el gran alcance. Esto implica el deber de aprender a lanzar mensajes comprensibles

análisis de la información en internet

profesionales sanitarios



SERGIO VAÑO
Dermatólogo



CHEMA CEPEDA
Enfermero



ARGENIS CARMONA
Odontólogo



RAÚL FERRER
Fisioterapeuta



JESÚS MARTÍNEZ
Pediatra



JOSÉ ÁVILA
Médico de familia



JUAN J. GÓMEZ
Cardiólogo



RAFAEL BRAVO
Médico de familia



RAÚL PIEDRA
Médico de familia



ESTHER GORJÓN
Enfermera



MARÍA J. CACHAFEIRO
Farmacéutica



MARIÁN GARCÍA
Farmacéutica



MELY MARTÍNEZ
Enfermera



M. Á. DE LA CÁMARA
Técnico en radiología



MIGUEL Á. RIZALDOS
Psicólogo



PEDRO SORIANO
Enfermero

y entendibles para toda la gente, saber utilizar el lenguaje con menos tecnicismos.

Para la farmacéutica, María José Cachafeiro, es bueno que “vayamos haciendo información accesible y entendible y entendible porque, a veces, no es que no podamos acceder a la información, sino que no todo el mundo es capaz de entenderla y, por eso, habría que intentar traducirla”.

En su defecto, “los periodistas se dedican a comunicar, es una profesión que se ha creado para eso” según apuntó, la también farmacéutica, Marián García, y, por tanto, saben cómo hacerlo. **Los periodistas están capacitados para comunicar y emitir el mensaje. Los profesionales pasarían de ser emisores directos del mensaje a fuentes de información.** Para ello, los profesionales de la salud deben ser “visibles, accesibles”, añadió Marián García, y contar con todo el material necesario que solicite el periodista con el fin de poderse lo proporcionar para elaborar sus artículos. Los comunicadores, a su vez, traducirían la información librándola de tecnicismos y adaptándola a un lenguaje más accesible y comprensible para todos.

Ante todo, se debe ser muy prudentes y “responsables a la hora de informar” sobre salud, por todo lo que ello conlleva, señaló

“Ser profesional sanitario no es suficiente para lanzar mensajes”

Pedro Soriano, enfermero, confiesa que **ser profesional sanitario no es suficiente para lanzar mensajes.** La responsabilidad es esencial porque creen que hay profesionales que lanzan mensajes que califican de “barbaridades” y que, consideran, no deberían emitirse como subrayó el fisioterapeuta Raúl Ferrer.

Esta responsabilidad incluye la interacción en redes sociales pues creen que se debe informar sobre un tema general y no contestar a casos concretos. En estos casos, se debe derivar al especialista correspondiente.

Sergio Vañó, dermatólogo del Hospital Ramón y Cajal, señaló, como **“situación ideal”** en información de salud, el hecho de que existan **“periodistas muy especializados en salud y profesionales sanitarios muy capacitados en labores comunicacionales”.** Además, afirman que debería existir una conexión entre medios muy especializados y medios de comunicación generalistas con el fin de que, estos últimos, trasladen las evidencias científicas y los nuevos avances a la sociedad.

Los profesionales sanitarios muestran su interés por aprender a comunicar, de la mano de los periodistas, y ven este

tipo de iniciativas como una “oportunidad de oro” para acercarse al mundo de la información, así lo aseguró Miguel Ángel

Los profesionales deben ser emisores directos del mensaje a las fuentes de información

de la Cámara, técnico radiólogo. Esto es así porque reconocen no recibir formación suficiente relacionada con habilidades comunicativas.

ANÁLISIS II - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a si hay o no exceso de información y si dicha información es o no errónea

Todos, de forma unánime, consideran que **existe exceso de información en la red** y que, mucha de esa información, es errónea o está sesgada, no hubo lugar para el debate. Para los profesionales sanitarios **hay exceso de información porque, ahora, cualquiera escribe de salud y esto lleva a información errónea.** Como ya hemos mencionado, reconocen que muchos profesionales de la salud también emiten mensajes que califican de “barbaridades” y que deberían omitirse, según mencionó el fisioterapeuta Raúl Ferrer.

“La web es el espacio donde están hablando los pacientes y donde más gente va a haber, donde las nuevas generaciones que vienen, por suerte o por desgracia, van dejando de lado la tele y están más en redes sociales y creo que ahí es donde debemos estar los profesionales también comunicando y filtrando porque realmente hay exceso de información errónea y **Google no filtra, así es que debemos ser los profesionales,** agregó el enfermero Chema Cepeda.

Existe un exceso de información y, mucha de ella, es errónea o sesgada

ANÁLISIS III - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a si los profesionales deben, o no, recomendar webs de salud o información de salud en la red

Los profesionales sanitarios consideran que **sí deben recomendar webs de salud a sus pacientes** y, no sólo recomendarles

webs con información útil sino moverse en la red porque es donde están los pacientes, donde hablan y donde se mueven. Las nuevas generaciones se encuentran en las redes sociales y, saber utilizar las nuevas tecnologías, es muy importante. Creen que es mejor que la gente les consulte a ellos directamente a que lo hagan al que llaman "Dr. Google" porque, consultándole a éste, contestará la "Dra. Wikipedia", como puntualizó el odontólogo Argenis Carmona.

¿Qué webs recomendar? Deben ser aquellas que, para ellos mismos, tienen "mayor interés, credibilidad, objetividad y transparencia", detalló Jesús Martínez, médico de familia. Algunos señalan la importancia de recomendar sus propias webs o blogs porque creen es una forma de redundar en el paciente sobre lo que se trabaja con ellos en sus visitas. Toda la información a la que pueda acceder el paciente y le ayude es importante. Por este motivo, creen necesario **recomendar "otro tipo de webs como pueden ser foros donde encontrar otras personas con las mismas patologías, asociaciones de pacientes especializadas en sus enfermedades, recursos que ofrece la comunidad para su ayuda..."**, detalló el enfermero Pedro Soriano.

ANÁLISIS IV - PROFESIONALES SANITARIOS



Respecto a qué echan de menos en información de salud

La gran mayoría manifiesta que **lo que más echan de menos es la transparencia en las informaciones de salud**. Muchas veces **no se deja claro los intereses que hay detrás de ciertas informaciones y creen necesario dejarlos siempre claros**, sea línea editorial, intereses económicos o patrocinios. Este es el caso, por ejemplo, de José Ávila, médico de familia, que aseguró que echa "cada vez más de menos la transparencia en la declaración clara de conflicto de intereses, no solo de las asociaciones cientifi-

cas o asociaciones de pacientes sino de nosotros mismos" y añade que "sería bueno que nosotros mismos, en nuestros blogs, hiciéramos una declaración de conflicto de intereses".

La cantidad de información que circula por la red y la facilidad de acceso a la misma hace necesario que exista más transparencia. Pero, además, consideran que debe existir **más objetividad, contraste, independencia, human-**

Los profesionales echan de menos más transparencia y objetividad en las informaciones de salud

ización de la información y conocimiento sobre la misma. Saben que los profesionales de la información buscan titulares impactantes y, ante esto, **piden prudencia y especial contraste en informaciones relacionadas con emergencias y primeros auxilios** con el fin de evitar errores

y alarma social como señaló la enfermera Esther Gorjón.

El contraste de información parte de consultar distintas fuentes y apuntan la necesidad de citarlas de forma clara en la información de salud. Piden **dar visibilidad a dichas fuentes y que sean éstas las que hablen**, además de saber que **evidencias científicas** respaldan sus palabras. Según Sergio Vañó, "muchas veces salen noticias o informaciones por parte

de colegas médicos que no tienen absolutamente ninguna fuente o mencionan estudios que no están publicados, datos que no tienen ninguna relevancia ni credibilidad". En este sentido, "es muy importante que toda la información que se publica sea transparente, fiel, fiable y contrastada", añadió. Para los profesionales de salud **es esencial, como fuentes que son, forjar una marca personal/profesional que consiga ser creíble, con validez y confianza** para la población.

ANÁLISIS V - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a la credibilidad de la información de salud

Apuntan a la **necesidad de distinguir entre credibilidad, impacto y alcance** y, como señaló Argenis Carmona, odontólogo, "conocer cuál se produce a **corto plazo a medio plazo o a largo plazo**". También hay que distinguir entre información promocionada y no promocionada. ¿Por qué todas estas distinciones? Porque **una persona con muchos seguidores puede tener un importante alcance a corto plazo**. En el caso de **información promocionada**, al ser pagada puede aparecer mucho en los medios y no, por ello, ser mejor.

El hecho de que haya un **interés económico** puede poner en duda la información. Lo mismo ocurre con lo que pueda decir un famoso. Los famosos consiguen un importante impacto inicial pero, a largo plazo, no pueden cubrir las necesidades de la gente y se pierde la credibilidad sobre él, aunque "el ciudadano se lleva el impacto hoy de este famoso, mañana de otro famoso y pasado de otro", apunta Marián García, farmacéutica.

Pese a esto, los profesionales de la salud creen que siempre existirán famosos que ejecuten ese impacto informativo, a diario, en los ciudadanos. "Lo ideal sería **reconducir la labor de este famoso** para que **difundan cultura saludable perdurable** en el tiempo", aseguró Raúl Piedra Castro, médico de familia, que destacó que "tienen gran impacto, pero no poseen el conocimiento o la información adecuada".

Es esencial forjar una marca personal/profesional creíble, válida y de confianza para la población

La **televisión** sigue siendo el medio de mayor impacto y de mayor credibilidad para la población más mayor y con menos acceso a internet. Hay que tener en cuenta la importancia que, para éstos tiene el presentador o famoso que sale en ella y tener presente, como la farmacéutica María José Cachafeiro, el dicho de "si la tele lo dice, tiene que ser verdad". Por este motivo, **el impacto que se logre dependerá del medio** en el que se

difunda el mensaje y, en ese sentido, **los profesionales de la comunicación saben mejor en qué medio y en qué modo y forma transmitir la información**, aunque siempre estén los profesionales sanitarios detrás", afirmó José Ávila.

Por su parte, Miguel Ángel de la Cámara, técnico en radiología, aseguró que **"ese impacto debería ser medido posteriormente para saber hasta qué punto influye o no en el ciudadano"**. Para la enfermera Esther Gorjón, "son las instituciones científicas o el medio de comunicación, en su defecto, quienes deberían generar mayor credibilidad". Para Sergio Vañó **"la credibilidad**, que no el impacto o el nivel de difusión, **debería tenerla una publicación de institución científica o profesionales sanitarios**. La **credibilidad máxima** es la del profesional sanitario que tiene el conocimiento del tema".

Según Mely Martínez, enfermera, Los profesionales sanitarios creen "contar, aún, con la **confianza de sus pacientes**" y eso les proporciona "una ventaja para ayudarles" y mostrarse más accesibles. Esta confianza no impacta ni logra alcanzar a las ma-

La credibilidad no es el impacto. Éste depende del medio de difusión en el que se difunda el mensaje y debería medirse para ver su influencia real

sas pero, en redes sociales, sí pueden conseguir que se unan a ellos gente que busca soluciones y necesitan a alguien que pueda ayudarles mostrando "cercanía" y un "trato más humano" pues, muchas veces, se muestran demasiado asépticos o fríos y eso genera distanciamiento con el paciente como apuntó el psicólogo Miguel Ángel Rizaldos. No obstante, como se dijo anteriormente, **no se debe contestar a casos muy concretos y específicos y aconsejan derivar al usuario al especialista** como explicó Sergio Vañó.

ANÁLISIS VI - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a la calidad de la información en la red

La calidad de la información que circula en la red es esencial para los profesionales de la salud ya que **"los pacientes acuden a consulta habiendo estudiado qué preguntar** al doctor y después vuelven a consultar en internet para analizar todo aquello que se les ha dicho en consulta" afirmó el cardiólogo Juan José Gómez. Consideran que **al paciente siempre le quedan dudas sobre sus enfermedades**, evolución o tratamiento.

Los profesionales sanitarios reconocen que, si realmente tienen vocación, **deben enfocarse en el paciente** y pensar: dónde está, qué busca, qué hace, qué le preocupa, qué duda y, sobre todo, qué solución pueden aportar.

atender consultas de pacientes con el fin de beneficiar al sistema. También aseguran haberse encontrado **prohibiciones a la hora de grabar videos informativos de salud dentro de los centros públicos** sanitarios, cuya finalidad era servir de soporte



ANÁLISIS VII - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a la acreditación de las webs de salud

Los profesionales sanitarios creen importante que las webs que publican información de salud estén acreditadas, pero afirman que es un tema que, aún, está pendiente y temen que no se resuelva y sea una "batalla perdida" como afirmó Raúl Piedra Castro, médico de familia. Esther Gorjón, enfermera, asegura que, pese a que **"el sello de calidad es una buena opción, suelen tener detrás intereses económicos"** que habría que revisar. "Debería haber algún tipo de impulso desde la salud pública, algún impulso económico y de estrategia", apuntó el fisioterapeuta Raúl Ferrer, se debería poder contar con **la salud pública como apoyo necesario para impulsar algún tipo de estrategia** al respecto.

ANÁLISIS VII - PROFESIONALES SANITARIOS Respecto a la estructura sanitaria actual

La estructura sanitaria actual se encuentra alejada de la información de salud en la Red y debe hacer uso de la web y las redes sociales para beneficio tanto del paciente como del personal sanitario, afirman. Muchos profesionales sanitarios ven en herramientas como el **correo electrónico o WhatsApp un soporte de atención sanitaria al paciente**, pero aseguran que no se les permite dar el uso que podrían para resolver dudas o

visual en un blog personal/profesional.

Raúl Piedra Castro y Sergio Vañó, entre otros señalaron que **si la estructura sanitaria actual se implicase** y permitiese hacer uso de las herramientas existentes para la atención al paciente **se conseguiría aminorar los tiempos de consulta, el número de citas para consulta, desplazamientos** innecesarios, especialmente para personas con movilidad reducida o gente

WhatsApp o el correo electrónico podrían ser soportes de atención sanitaria al paciente para resolver dudas y atender consultas

mayor, **y se agilizarían los tiempos de espera** y evitarían que pacientes que no necesitan, realmente, desplazarse físicamente para realizar su consulta ocupen el lugar de otra persona que sí lo necesita de verdad.

Además, se sienten capacitados, para hacer uso de estas herramientas, y facultados para **resolver consultas de salud a través de estos medios digitales**, pero **no se ven respaldados por el sistema sanitario actual**.

análisis de la información en internet

resumen

Resumen del debate manteniendo por los profesionales sanitarios sobre el estado de la información de salud en internet

conclusiones

1. La **información de salud debe ser publicada por todo aquel que esté capacitado para ello bajo la premisa de responsabilidad y transparencia**. Lo ideal sería que hubiese profesionales de la salud capacitados para comunicar de forma eficiente y profesionales de la comunicación especializados en salud. Que profesionales sanitarios, comunicadores y pacientes trabajen de la mano es imprescindible para conseguir que la información en internet sea de calidad.
2. Los **profesionales de la salud**, como fuentes de información, **deben ser accesibles y estar disponibles** para que los periodistas puedan llevar a cabo su trabajo comunicativo de forma eficaz, veraz, objetiva y con calidad.
3. **Existe exceso de información** en la red y gran parte no está validada por la Evidencia Científica de colectivos profesionales.
4. Los profesionales de la salud **deben recomendar** no solo sus propios blogs sino también **webs con información de salud fiable**, foros donde encontrar otras personas con las mismas patologías, asociaciones de pacientes especializadas según enfermedad, recursos que ofrece la Comunidad para su ayuda.
5. **Echan de menos más transparencia** en la información de salud, dejar claros los intereses editoriales, económicos o patrocinios. Además, consideran que deben existir conocimientos necesarios sobre el tema a tratar, objetividad, contraste, independencia y humanización de la información.
6. Hay que **distinguir credibilidad, impacto y alcance**. La credibilidad ayuda a que la conexión con el receptor perdure en el tiempo. Los recursos de información en salud no consiguen siempre el mismo impacto en un único receptor, por tanto, el alcance depende de otros factores tales como el rigor o el apoyo visual y multimedia.
7. La **información patrocinada** es menos creíble y, actualmente, los usuarios no perciben, claramente, si las comunicaciones son o no patrocinadas.
8. ¿Famoso que hable de salud sí o no? **Famoso que hable de salud sí**, por el gran impacto y alcance que consiguen en los medios de comunicación, pero para **divulgar cultura saludable** y, si es posible con la supervisión, formación o información previa de un profesional.
9. La **televisión** sigue siendo el medio que más impacto y alcance consigue, pero las **redes sociales** permiten al ciudadano acercarse al profesional, de forma más directa y cercana, con el fin de conseguir una respuesta o solución a su problema.
10. El profesional debe **evitar tratar o hablar sobre casos muy concretos** a través de las herramientas que internet y las nuevas tecnologías proporcionan. Para esos casos, muy personales o individualizados, es mejor derivar al especialista.
11. La **información de calidad** debe estar enfocada a resolver dudas al paciente, aportar soluciones, informar a las familias, educar en salud y realizar una gran labor de prevención.
12. Un **sello de calidad para las webs de salud** sería muy buena opción para reconocer aquellas páginas que incluyen información de salud de calidad, contrastada y rigurosa. Con este fin, el sistema sanitario debería impulsar algún tipo de estrategia al respecto.
13. La **estructura sanitaria actual se encuentra alejada de la información de salud en la red y de las necesidades** de los pacientes. Permitir a los profesionales hacer uso de las herramientas disponibles para atención al paciente beneficiaría no solo al paciente, sino al sistema sanitario de forma global.

análisis de la información en internet

encuesta

Resumen de las respuestas de los profesionales sanitarios sobre el estado de la información de salud en internet

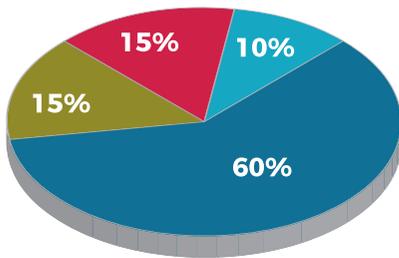


conclusiones

1. La mayoría considera que **son ellos quienes deben redactar y publicar informaciones**, puesto que conocen los temas.
2. El 95% de los profesionales sanitarios considera que **se deben recomendar webs con información de salud** a los pacientes.
3. La mayoría piensa que la información **debe ser contrastada, incluir fuentes oficiales y declaraciones** en webs certificadas.
4. Un 64% de los profesionales sanitarios considera que **hay exceso de información** y, el 29%, cree que la que circula es errónea.
5. El 80% de los profesionales del sector salud cree que la información de salud siempre responde a **intereses mediáticos** dejando a un lado ciertas especialidades, enfermedades y/o colectivos.
6. Casi la mitad de los profesionales sanitarios piensa que la población cree más en las publicaciones de salud **emitidas por instituciones o profesionales sanitarios**.
7. El 60% de los sanitarios considera que la información debería estar **más contrastada e incluir distintas fuentes**.

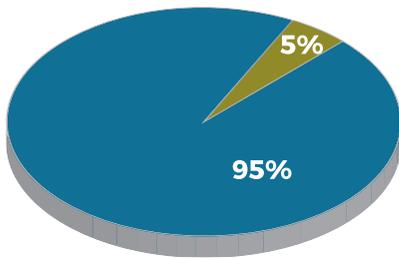
análisis de la información en internet

encuesta



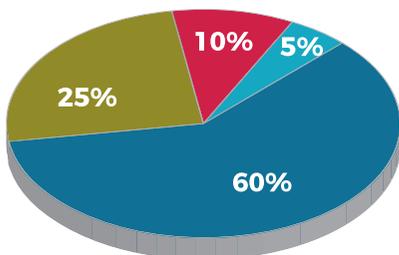
PREG. 1. | Como profesionales de la salud, ¿quién consideras que debe redactar y publicar información de salud?

- Los profesionales médicos, porque conocen los temas.
- Directamente instituciones, asociaciones, farmacéuticas...
- NS/NC.
- Los periodistas, porque saben transmitir.



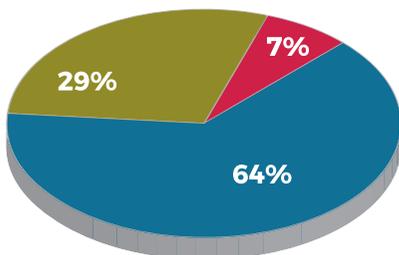
PREG. 2. | ¿Crees que el profesional sanitario debe recomendar webs con información a los pacientes?

- Sí.
- No, no es su labor.



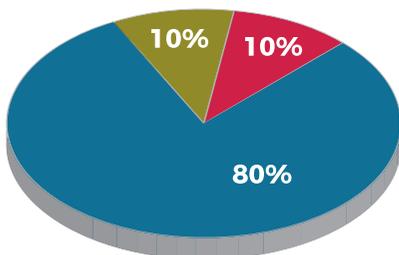
PREG. 3. | ¿Qué medidas crees necesarias para que exista más información de salud de calidad?

- Que toda la información incluya, al menos, una fuente oficial.
- Que las webs sobre salud posean certificación.
- Que los periodistas incluyesen declaraciones oficiales.
- Todas las anteriores son válidas.



PREG. 4. | ¿Crees que los pacientes pueden encontrar útil, con facilidad, en Internet?

- No, porque hay exceso de información.
- No, porque hay mucha información errónea.
- Sí, ya saben dónde buscar

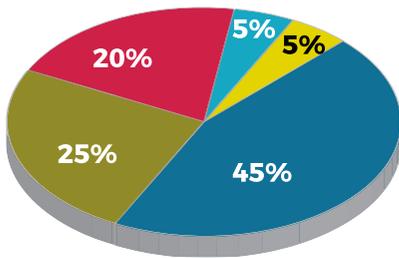


PREG. 5. | ¿Crees que se da la misma visibilidad a todas las especialidades/enfermedades/colectivos?

- Sí, siempre hay hueco para hablar de todo.
- No, siempre se responde a los mismos intereses mediáticos.
- NS/NC.

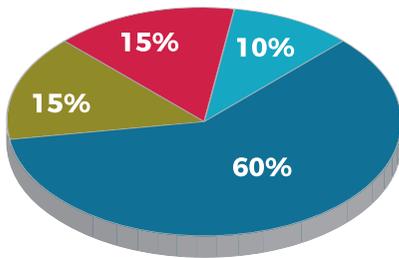
análisis de la información en internet

encuesta



PREG. 6. | ¿Qué crees que tiene más credibilidad para la población en salud?

- Una publicación de institución o prof. sanitarios.
- Una publicación de una asociación de pacientes.
- Un medio de comunicación.
- Un personaje famoso no sanitario.
- NS/NC.



PREG. 7. | ¿Qué tipo de información de salud echas de menos en la red?

- Más objetiva, sin mezcla de opinión ni información.
- Más transparente, indicando los intereses de la publicación.
- Más contrastada, con diferentes fuentes.
- Más humana, con testimonios.

análisis de la información en internet

pacientes



GRUPO II PACIENTES

El área de pacientes quedó integrada por representantes de asociaciones de pacientes como: **Mercedes Maderuelo** (Foro Español de Pacientes); **Ángeles Cuevas** (Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas); **Belén Ruano** (Asociación Española de Síndrome de Joubert); **Roberto Espina** (Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten); **Sergio Moreno** (Asociación Española de Trasplantados); **Eva Maroto** (Lovexair); **Francisco José Rodríguez** (Asociación Española de Oteocondromas Múltiples Congénitos); **Inma Grau** (Fundación iSYS); **Irene Aterido** (socióloga especialista en Género y Salud); **Jorge Garrido** (Apoyo Positivo); **José Luís Jiménez** (Asociación de Pacientes Coronarios); **Julieta Hough** (Asociación Madrileña de Epilepsia); **María Paz Giambastiani** (Discapacidad sin Distancia); **Mari-sa Mariana** (Asociación de Demencia Frontotemporal); y **Mar Pérez-Olivares** (Federación Española de Párkinson).

ANÁLISIS I - PACIENTES Respecto al acceso a la información

Existe una "brecha de acceso a la información" de salud porque no todo el mundo tiene acceso a internet y a las herramientas digitales, así lo afirmó Inma Grau de Grup Agata. Pese a esto, **la cantidad de información que hay en la Red es excesiva y dificulta el hecho de encontrar información de interés real.**

Rastrear en internet la información para dar con aquella que, realmente, es de calidad supone una inversión excesiva de tiempo, resumió Mercedes Maderuelo de lo debatido, sobre este tema, entre varios de los asistentes. **El propio paciente debe buscar con sentido crítico y realizar el filtro** informativo.

ANÁLISIS II - PACIENTES Respecto a qué busca el paciente

Los pacientes buscan información de calidad y que realmente les sea útil. Por este motivo, muchas veces, buscan antes la información que puedan proporcionarles otros pacientes con la misma enfermedad que un profesional de la salud.

El hecho de buscar la información en otros pacientes se da porque creen que hay un vacío en la parte del tratamiento emocional. Los médicos ponen un tratamiento farmacológico, según el diagnóstico, pero la "salud social" o "salud emocional" "la cubren, perfectamente, otros pacientes que sufren las mismas patologías porque entienden lo que es el día a día de la enfermedad", aseguró Jorge Garrido Fuentes, director ejecutivo de Apoyo Positivo.

El paciente, muchas veces, busca una solución rápida a su problema. Internet, en parte, es buena en esto, aseguran. Realizando una búsqueda puedes encontrar información resumida de muchas cosas. Mercedes Maderuelo apunta que siempre vamos

“buscando la **inmediatez**”.

Hay que tener en cuenta que no solo el paciente es el que busca. Se habla del paciente como aquel que padece la enfermedad, pero se obvia a los familiares que, consideran también pacientes. En muchas ocasiones son estos familiares los que realizan la búsqueda de información entre otros pacientes con las mismas patologías que les aporten consejos, trucos... **La búsqueda de información**, muchas veces, **depende de esto, de quién busque la información y de qué tipo de información busca**, así lo aseguró Mar Pérez-Olivares Castiñeira, responsable de comunicación de la Federación Española de Párkinson. Respondiendo a estas preguntas realizará esa búsqueda en unos medios u otros.

ANÁLISIS III - PACIENTES Respecto al paciente

La posición que se le ha estado dando al paciente no ha sido la más adecuada durante los últimos años. **Se ha tratado al paciente como un paciente pasivo que recibía la información que el médico quería**. Según señaló Jorge Garrido, “toda la información que recibiese de más podría amenazar la estructura controlada” que existía. Sin embargo, cree que, “con la globalización y la esfera digital, esto ha cambiado”.

María Paz Giambastiani, presidenta de Discapacidad sin Distancia aseguró que **“no se está incluyendo al paciente como base de la comunicación, solo al profesional médico”**. Actualmente, “el paciente acude a consulta con más información de la que el propio médico le iba a proporcionar lo que hace al paciente un paciente empoderado, es un sistema de mayor eficiencia” afirmó Jorge Garrido. “Las estructuras de información se simplifican”, añadió.

Para Garrido, **las asociaciones juegan un papel muy importante a la hora de informar**, de forma más detallada, al paciente tras un diagnóstico y entienden que el sistema no permita al médico dedicar mucho tiempo a cada paciente.

ANÁLISIS IV - PACIENTES Respecto a la comunicación de salud

Hay varios parámetros, uno de ellos es que **se obtiene información mediante titulares cerrados, subjetivos**. Los medios de comunicación o blogs **destacan investigaciones** que llevan 10 años. Con ello, dan a entender que va a salir una nueva medicación y eso interfiere en la perspectiva del paciente lo que lleva más a la desinformación que a una información de calidad, afirmó María Paz Giambastiani.

“La **comunicación de salud médico – paciente** se ve mermada tanto en el curso que la enfermedad va a tener como en la adherencia al tratamiento que debe seguir el paciente”, añadió. El colectivo de pacientes se muestra de acuerdo en que, si el

paciente acude a la red en busca de información podría ser porque **existe un fallo de comunicación entre médico y paciente** o una **brecha informativa** que deja lagunas en el paciente sobre la enfermedad o su tratamiento y suple esa carencia acudiendo a la Red.

Es importante tener claro cómo funcionan los medios y canales utilizados para informar. La complejidad de la red puede provocar que quien busca información encuentre parte de una conversación que sigue un **hilo comunicacional** que solo queda contextualizado dentro de esta conversación y sesgado fuera de la misma lo que provocaría una desinformación en el receptor.

Al respecto, Mar Pérez-Olivares Castiñeira, añade que, dentro de los canales hay que realizar otra distinción “entre medios de comunicación de salud y medios de comunicación generalistas”.

Dar un diagnóstico sin más, sin informar al paciente de la enfermedad, la patología, la perspectiva cara al futuro, la evo-

El paciente debe buscar con sentido crítico y realizar el filtro informativo

lución, el tratamiento, etc., **es dejar al paciente con dudas y sin saber el camino a seguir**. Actualmente, en la información de salud, hay muchos intereses que no se dejan ver. **No se comunica con transparencia y eso lleva a la confusión de los pacientes**.

Los pacientes aseguran que en comunicación de salud existen **contradicciones** tales como la exigencia de una mejor comunicación médico-paciente, a la vez que **los pacientes reclaman más tecnología**, como por ejemplo apps, que les faciliten información o les ayuden en su día a día. Hay un claro contraste entre el deseo de comunicación más humana y directa con el de más información a través de las nuevas tecnologías.

Señalan que la **forma en la que se dirige el médico al paciente** y viceversa son muy importantes pues va a permitir o impedir establecer ese hilo de confianza que permita, al paciente, preguntar sus dudas y al médico dar más información que la estrictamente necesaria.. Apuntan a los **foros** de salud de las asociaciones como punto de comunicación en el que intercambiar experiencias, impresiones, consejos realmente útiles y una vía de comunicación paciente-paciente muy eficaz y de verdadera ayuda.

Para Sergio Moreno Luján, colaborador en la Asociación Española de Transplantados (AET), **“debería haber más conexión médico-asociación”**, debería estar todo más conectado para facilitar la comunicación.

ANÁLISIS V - PACIENTES

Respecto a cómo debe ser la información de calidad, el interés y la credibilidad

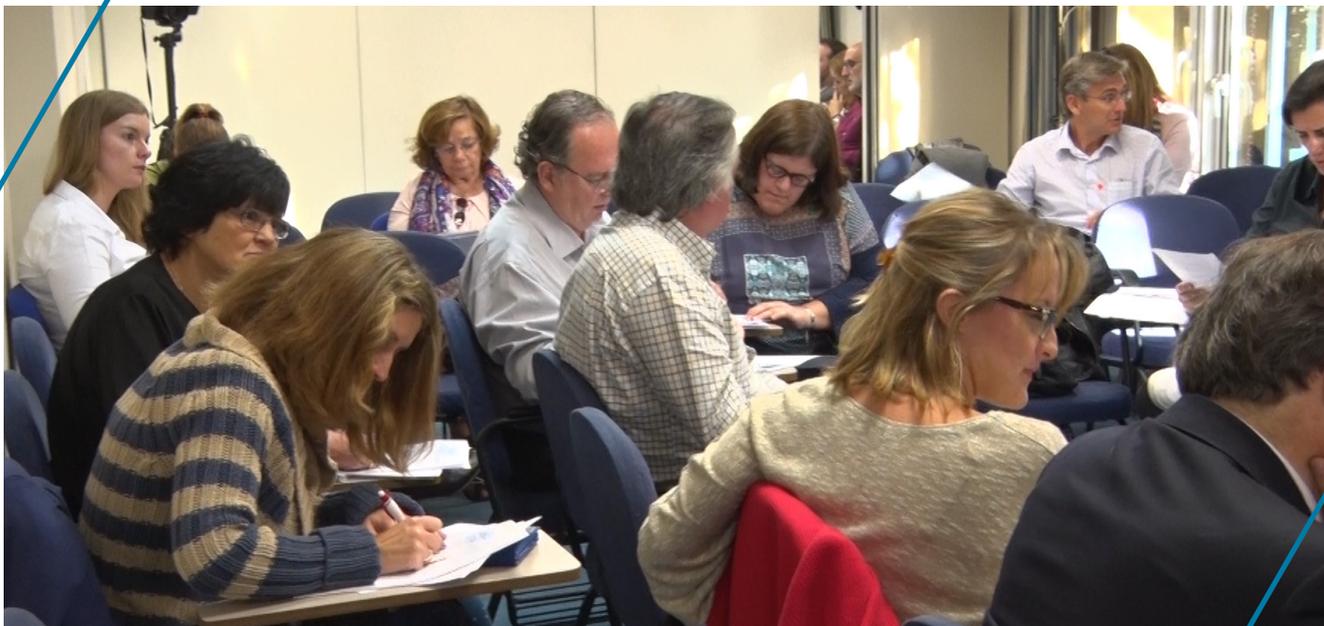
La información de salud de calidad debe ser **más rigurosa e incluir al paciente como base de esa información**, no sólo al profesional médico. Consideran que sería necesario, también, estudiar el interés que suscitan ciertas informaciones con titulares llamativos, porque se da más credibilidad que a la información del profesional.

A la hora de informar de salud hay que tener mucho cuidado con la calidad de la información, con la fuente que informa y el medio al que acude el paciente. Dar difusión a un hecho puntual que no es la realidad de la mayoría de los enfermos es llevar a

ma al paciente de forma correcta porque hay especialidades a las que el paciente acude por separado y no todos los médicos tienen el historial clínico completo de cada paciente.

El paciente aporta su consejo basado en vivencias con la enfermedad

Mostraron su preocupación al respecto, puesto que temen que la calidad de vida del paciente se vea mermada al haber incompatibilidades en tratamientos, por ejemplo. Consideran que **debería existir mayor cruce de datos** para evitar problemas de este tipo.



error y a **desinformación** de esa mayoría. "Internet permite, no solo lanzar información, sino también crear nuevas estructuras donde el paciente tiene mayor empoderamiento y más pres-

La información debe ser más rigurosa y tener al paciente como base

encia", aseguró Jorge Garrido. Para hacerse visible y con calidad se debe tener "la capacidad de formarse y buscar" para saber comunicar, agregó Garrido.

En la relación médico-paciente, **el médico no siempre infor-**

Actualmente, internet ofrece gran cantidad de información, pero descontextualizada. Si se leen diversas informaciones sobre una misma patología, los tratamientos, investigaciones, etc., hay quien se puede asustar. **Al final "es el profesional sanitario el que te va a contextualizar toda esa información" y el que va a encuadrar al paciente dentro de ese contexto**, apuntó Inma Grau. Es decir, ubicará al paciente sobre qué información es válida para su caso y cuál no.

Consideran que **la información de calidad vendrá de la mano del paciente implicado**, del profesional sanitario y del periodista y que "deberá ser una combinación de todos, un equipo multidisciplinar", señaló Eva Maroto, directora del área de pacientes, innovación tecnológica y formación de Lovexair. El médico daría los datos, el comunicador lo trasladaría a un idioma entendible y el paciente aportaría su consejo basado en sus vivencias.

ANÁLISIS VI - PACIENTES

Respecto a qué echan de menos en información de salud

Echan de menos la **humanización** en la información de salud y en el trato, muchas veces, entre médico y paciente. Trato más humano que sí encuentran en las asociaciones de pacientes. Para Sergio Moreno Luján, "ahora a lo mejor no, pero antes trataban más a los pacientes como ganado, por así decirlo", afirma que "hace falta un trato más humano, la humanidad del médico". Lo mismo ocurre con la relación entre periodista y paciente aunque, en los últimos tiempos, reconocen que acuden más a ellos para saber sobre su experiencia, en busca de testimonios. Más ética periodística y humanización en los medios de comu-

porqué le recomienda "ésta sí" y "esta no", como puntualizó María Paz Giambastiani. Creen que el médico "debe ayudar a educar al paciente" y enseñarle qué "canales" son "buenos" para informarse, según añadió Eva Maroto, dejando a un lado los intereses y teniendo en cuenta única y exclusivamente la calidad.

ANÁLISIS VIII - PACIENTES

Respecto a la necesidad de regulación

Debería existir un **protocolo de actuación o una regulación** para que los medios pudiesen seguirlo.

Para los pacientes, España es un país que limita bastante la información científica y que existe una Ley muy compleja. Creen que las limitaciones están relacionadas con la industria del sec-



nicación porque creen que, a veces, el trato a los pacientes no es el más adecuado.

También echan en falta una información **más transparente** donde los intereses queden a un lado en pro del paciente. Algunos asistentes a la jornada, señalaron que echan de menos más información de denuncia para casos de irregularidades médicas, hospitalarias...

ANÁLISIS VII - PACIENTES

Respecto a la recomendación de webs de salud por parte del profesional sanitario

Debido a la gran cantidad de información que hay en la red y de dudoso rigor, hay quienes creen **necesario que el personal sanitario recomiende y dirija al paciente a webs, blogs, etc.**, de información entendible, con una fuente inconfundible, una celebridad sanitaria, o una fuente fiable para discriminar información. Por otro lado, hay quienes consideran que, si el médico recomendase unas webs concretas, el paciente se preguntaría

tor y que no siempre se informa al paciente de todas las posibilidades que tiene, son las asociaciones de pacientes las que informan de todo en profundidad al afectado.

La existencia de un **sello de calidad** permitiría distinguir la información contrastada y con distintos enfoques de toda aquella publicada por alguien que puede escribir o le apetece por el mero hecho de hacerlo, "sería una garantía", asegura Eva Maroto. Pese a esto, muestran ciertos miedos sobre quién y en qué forma se otorgaría ese sello de calidad.

Esto es así porque afirman que hay gran cantidad de **intereses** creados en el área de salud y afines. Reconocen que siempre habrá intereses pero que hay que ir "denunciándolos" y "compensándolos", cada día más, para que no invadan demasiado, apuntó Inma Grau.

Otro problema que encuentran está en la Administración pública de salud, tanto a nivel de regulación como de información. Es así debido a la existencia de diversidad en temas de salud según las distintas comunidades autónomas.

análisis de la información en internet

resumen

Resumen del debate manteniendo por los pacientes sobre el estado de la información de salud en internet

conclusiones

1. Existe una **brecha de acceso a la información de salud** para aquellas personas que no hacen uso de nuevas tecnologías, especialmente las personas mayores.
2. Existe gran cantidad de información de salud en la red y lleva tiempo rastrear para encontrar información de calidad. Por este motivo, el paciente debe **buscar esta información con mayor sentido crítico** para realizar el filtro informativo adecuado.
3. Existe mucha información, casi siempre, **descontextualizada**. Son los profesionales sanitarios los que contextualizan dicha información.
4. **Los pacientes acuden a otros pacientes que les aporten información** que consideran de calidad, consejos para el día a día y el trato más humano que ayuda emocionalmente.
5. Los pacientes **buscan soluciones rápidas** e internet es esa herramienta que les aporta la rapidez que demandan.
6. Necesidad por estudiar el interés que suscitan **informaciones con titulares llamativos** y que aportan más credibilidad al paciente que la información profesional.
7. Hay que tener en cuenta que el paciente no está solo. Sus **familiares** también buscan información.
8. Actualmente, el paciente, gracias a la esfera digital y a la globalización o democratización, se encuentra **empoderado** y acude a consulta con más información de la que el médico le iba a dar.
9. La información que proporciona el médico en consulta es **poco detallada** y, en este sentido, las asociaciones de pacientes juegan un papel muy importante.
10. La información de salud encierra muchos **intereses** que no siempre están claros para los pacientes.
11. Los **foros** de las asociaciones como punto de encuentro en el que **interactuar paciente-paciente** y donde la comunicación, entre ellos, es útil y de calidad.
12. Para que una información sea de calidad debe ser **rigurosa**, incluir al paciente como base de la información y no sólo al profesional sanitario.
13. A la hora de informar de salud hay que tener en cuenta la **calidad** de la información, la **fuerza** que informa y el **medio** en que se difunde.
14. La información de calidad vendrá de la mano de la **combinación perfecta entre profesional sanitario, paciente y periodistas** especializados en información de salud.
15. Echan de menos más **humanización** de la información y del trato de los profesionales sanitarios. Información transparente, sin intereses ocultos, más información de denuncia, mejor relación periodista-paciente y más inclusión de testimonios en las informaciones.
16. En general, están de acuerdo en que el profesional sanitario recomiende información de calidad, independientemente de los intereses o gustos personales a favor de ciertas webs, blogs, etc. **El médico debe ayudar al paciente y educarle para que consulte buenos canales** de información.
17. La **regulación web con sello de calidad** y un protocolo de actuación, por parte de los medios, podría ser positiva. Actualmente, en España hay bastantes restricciones y diferenciación entre comunidades autónomas.

análisis de la información en internet

encuesta

Resumen de las respuestas de los pacientes sobre el estado de la información de salud en internet

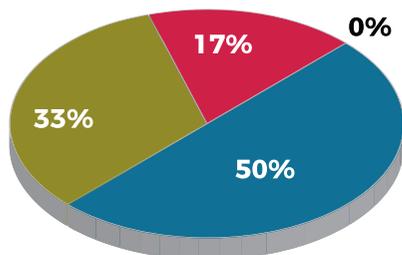


conclusiones

1. El **50%** de los representantes de asociaciones de pacientes **no contestó** a la primera pregunta de la encuesta "Como paciente/Asociación pacientes ¿Quién crees que debe redactar y publicar información de salud?". La mayoría de los que sí contestaron consideran que **deberían ser los profesionales sanitarios quienes redacten y publiquen** información de salud.
2. La mitad del grupo considera que es más creíble la información publicada por **instituciones científicas y profesionales**, seguida de las publicadas por las asociaciones.
3. La mayoría cree que **hay mucha información errónea** en la Red, además de exceso de información.
4. Para que la información sea de calidad, creen necesario incluir **fuentes oficiales, declaraciones** de profesionales y, además, que las **webs estén certificadas**.
5. Casi la mitad cree que la información debería ser **más humana**, con testimonios, objetiva y contrastada.
6. Los representantes de asociaciones de pacientes, de forma unánime, creen que la información de salud responde a **intereses mediáticos** dejando sin visibilidad distintas especialidades, enfermedades y/o colectivos.
7. Más de la mitad cree que son los profesionales de la salud quienes deberían **recomendar webs** donde encontrar información de salud.
8. El colectivo de pacientes quiere encontrar información médica **de calidad, contrastada, comprensible, con experiencias personales y opiniones**.
9. La mayoría cree que la información es **fiable** solo si el medio de comunicación que soporta una comunicación es **conocido o especializado** en el sector.
10. El colectivo de pacientes echa de menos información meramente informativa, objetiva y contrastada **orientada a la concienciación y prevención**.

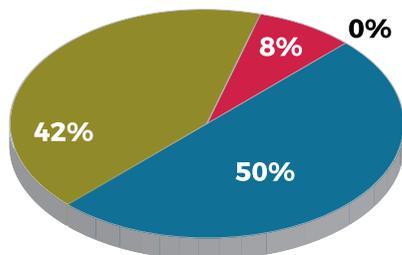
análisis de la información en internet

encuesta



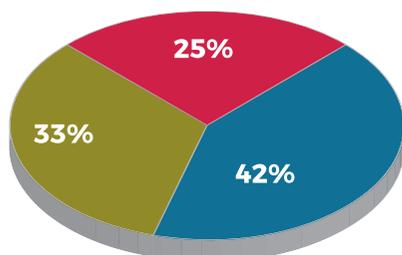
PREG. 1. | Como paciente/asociación, ¿quién crees que debe redactar y publicar información de salud?

- Profesionales médicos porque son los que saben de salud.
- Periodistas porque saben transmitir.
- Directamente las instituciones, farmacéuticas, asociaciones...
- NS/NC.



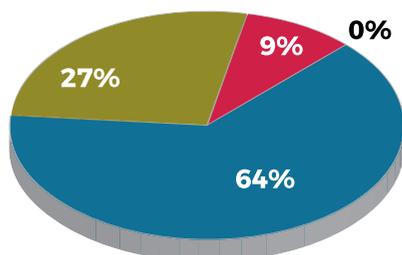
PREG. 2. | Para la población, ¿qué crees que tiene más credibilidad?

- Una publicación de una institución científica o profesional.
- Una publicación de asociación de pacientes.
- Un personaje famoso, no sanitario, hablando de salud.
- Un medio de comunicación.



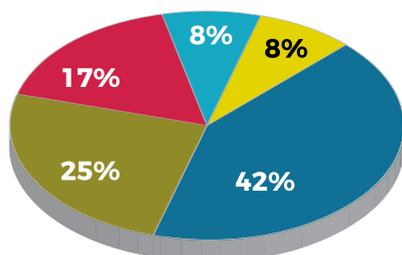
PREG. 3. | ¿Crees que, los pacientes, pueden encontrar -con facilidad- información útil en internet?

- No, hay exceso de información.
- No, porque hay mucha información errónea.
- Sí, ya saben dónde buscar.



PREG. 4. | ¿Qué medidas crees que son necesarias tomar para que exista más información de calidad?

- Que toda la información incluya fuente oficial.
- Que las webs que informen tengan certificación.
- Que los periodistas incluyan declaraciones profesionales.
- Todas las anteriores son válidas.

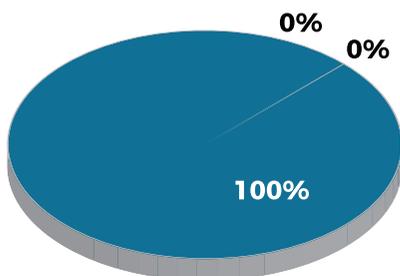


PREG. 5. | ¿Qué tipo de información de salud echas de menos en internet?

- Más objetiva, sin mezclar opinión e información.
- Más transparente, indicando intereses de la publicación.
- Más contrastada, con diferentes fuentes.
- Más humana, con testimonios.
- NS/NC.

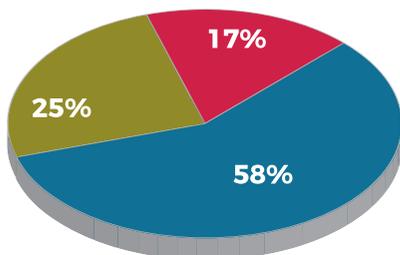
análisis de la información en internet

encuesta



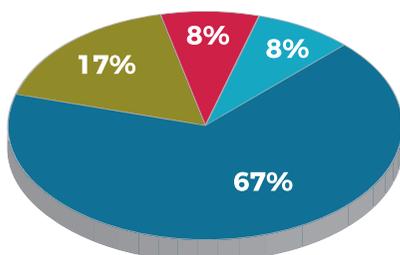
PREG. 6. | ¿Crees que se da la misma visibilidad a todas las especialidades/enfermedades/colectivos?

- Sí, siempre hay hueco para hablar de todo.
- No, siempre se responde a los mismos intereses mediáticos.
- NS/NC.



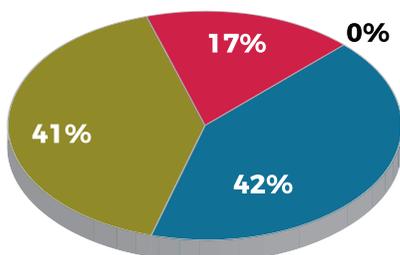
PREG. 7. | ¿Crees que el profesional sanitario debería recomendar webs con información de salud?

- Sí.
- No, no es su labor.
- NS/NC.



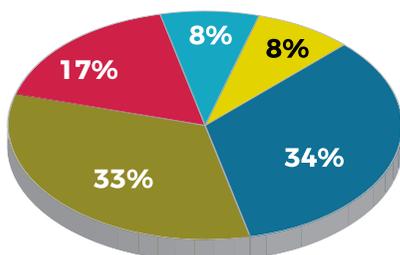
PREG. 8. | ¿Qué tipo de información esperan, los pacientes, encontrar en internet?

- Información médica de calidad, contrastada y comprensible.
- Contenido con experiencias personales y opiniones.
- Todo lo anterior.
- NS/NC.



PREG. 9. | ¿Consideras fiable la información de salud que hay en la red?

- Sí.
- No.
- Sólo si el medio de comunicación es conocido.
- NS/NC.



PREG. 10. | ¿Qué perfil debería tener la información de salud que echas de menos en internet?

- Meramente informativa, pero objetiva y contrastada.
- De divulgación.
- De concienciación/prevención.
- Científica y de investigación.
- NS/NC.

análisis de la información en internet periodistas de salud



GRUPO III PERIODISTAS DE SALUD

El área de periodistas quedó integrada por profesionales de la comunicación especializados en el sector salud como: **Antonio Armas** (director del programa de radio, 'Enfermedades Raras'); **Ángeles López** (consultora); **Mélanie Rouger** (corresponsal en España de European Hospital and Medical Device Daily); **Emma Bernardo** (MedLab Media Group); **Javier Díaz** (consultor); **Melania Bentué** (consultora); **Ricardo Mariscal** (director de cuentas de COM SALUD); **Ana Sedeño** (consultora); **José A. Plaza** (Diario Médico); **Isabel López** (Bayer); **Verónica Jurado** (consultora); **Fernando Comas** (vicepresidente de ANIS); y **Carlos Mateos** (director de COM SALUD y vicepresidente de AIES).

ANÁLISIS I - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a cuál es el papel del periodista de salud en internet

Hay quien cree que hay que partir de la base de que **la profesión periodística se encuentra en los momentos más bajos**, cada vez se es menos objetivo, se contrasta menos y se es menos profesional. Consideran que se han perdido el respeto a ellos mismos y al público, así lo aseguró Antonio González Armas, director del programa de radio "Enfermedades Raras". Reconocen que no es sólo culpa del profesional de la comuni-

cación, sino que también **son los medios los que están limitando al periodista**. Por todo esto, se debería reconducir la profesión para mejorarla.

Aparte de esto, **"la profesión periodística está evolucionando, del mismo modo que están evolucionando las profesiones sanitarias y los propios pacientes"** dentro del mundo comunicacional, como receptores y emisores de mensajes, todo ello propiciado por internet, puntualizó la periodista de salud Ángeles López.

José A. Plaza, coordinador de redacción de Diario Médico, agregó que "el periodismo tiene el mismo fondo, pero con muchas más herramientas, lo que ha evolucionado es la forma". Por tanto, **"los principios básicos del periodismo deberían ser los mismos: ser objetivo, dar a conocer noticias que no se conocen, interpretar la información, valorar objetivamente la misma y conseguir plasmarlo para que el público lo entienda"**, añadió Plaza. Se debe aprender a adaptarse a la velocidad que requiere internet y a todas las herramientas con las que hoy se cuentan para difundirlo.

Consideran que **el periodista tiene un papel intermediario** entre profesionales de salud, pacientes y sociedad. El periodista también tiene un trabajo muy importante en la comunicación digital puesto que las redes sociales mueven mucha información

análisis de la información en internet

periodistas de salud



ANTONIO ARMAS
Radio: enfermedades raras



ÁNGELES LÓPEZ
Consultora



MÉLISANDE ROUGER
Medical Device Daily



EMMA BERNARDO
MedLab Media Group



MELANIA BENTUÉ
Consultora



ANA SEDEÑO
Consultora



CARLOS MATEOS
Director de COM SALUD



RICARDO MARISCAL
Director de cuentas de COM SALUD



JAVIER DÍAZ
Consultor



JOSÉ A. PLAZA
Diario Médico



VERÓNICA JURADO
Consultora



FERNANDO COMAS
Vicepresidente de ANIS



ISABEL LÓPEZ
Bayer

Los periodistas y comunicadores debatieron sobre la creación de contenidos de salud en internet y su certificación en la red

Los periodistas investigan, contrastan y ‘traducen’ la información de salud

Es imprescindible que los profesionales sanitarios colaboren con la información

errónea y es importante la labor de contraste hacen para “cribrar” y discernir qué información es correcta y cuál no, según apuntó Ana Sedeño, consultora de comunicación y salud.

Hoy, más que nunca, es importante trasladar la labor tradicional del periodista a internet y a las redes, contrastar la información y dar veracidad a la que es de calidad y que existe entre una vorágine de bulos y rumores que circulan por la red. Verificar los datos y la información es la principal función del periodista. Tanto por ser periodistas como por ser receptores de información, “hay que **ser más crítico**” y **evitar difundir información que no se tenga plena certeza**, según Isabel López. En redes sociales pasa mucho, se comparte información sin saber el origen ni la veracidad de la misma.

Los periodistas discrepan sobre si deben informar, formar o concienciar

Hay que tener claro que, en muchas áreas, **ciertos periodistas son referentes y deben posicionarse**, como tal, y ser muy críticos a la hora de publicar, difundir y compartir información con la que difieran ideológicamente o que no sean comprobadas previamente. Esto es así porque la gente puede tomarlas como reales y posicionar ideológicamente al periodista de forma incorrecta, así lo aseguraron varios asistentes.

Algunos profesionales de la comunicación **discrepan sobre si el periodista debe informar, formar o concienciar**. Unos consideran que “la función del periodista es, prioritariamente, informar”, afirmó José A. Plaza. “Si con esa información consiguen que el usuario además se forme, el resultado será más positivo aún”, añadió. Con respecto a la **concienciación** también hay diversas opiniones. Hay periodistas que consideran que, como profesionales de la comunicación, deben informar habiendo contrastado la información. Otra cosa es concienciar qué puede darse o no, aclaró José A. Plaza.

ANÁLISIS II - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a ventajas e inconvenientes del mensaje en internet

Ángeles López afirmó que “Internet propicia que la información sea más rápida, menos profunda, más interactiva” y permite conectar a periodistas, médicos y pacientes e interactuar entre ellos. Jorge Garrido, “Las estructuras de información se simplifican”, añadió.

II.I. Como ventajas se destacarían:

La existencia de muchas **herramientas** a través de las cuales

comunicar y difundir. La posibilidad de **interactuar** con los demás agentes implicados en las informaciones y con el público receptor.

II.II. Como desventajas señalan:

La “**menor reflexión**” antes de **publicar** una información en los medios digitales y redes sociales en comparación con los medios impresos, apuntó Ángeles López.

Las **redes sociales** no son el medio más apropiado para informar. “La información se difunde muy bien a través de las redes sociales, pero si **el usuario no lee la información que se adjunta** en un post o tweet, pierde contenido por el camino”, aseguró José A. Plaza. La exigencia del medio, la rapidez de internet exige que la periodicidad de publicación sea menor, es decir, que se publiquen más informaciones en menos tiempo. Esto es un problema para dedicar el tiempo necesario que requiere la elaboración de cada información, según Emma Bernardo.

La gran cantidad de **tecnicismos** y la **diversidad de especialidades** que existen dentro del mundo sanitario. Es imposible que un solo periodista sea experto en todas las ramas de la salud. La exigencia que el periodista tiene de “saber de todo” ser hombres/mujeres orquesta que sepan redactar, editar la información, realizar foto, video, etc. “La **multitarea** impide dedicar el tiempo necesario a una información y dedicarse única y exclusivamente a contrastar y redactar con calidad” así lo aseguraron Ángeles López, Javier J. Díaz y Verónica Jurado.

ANÁLISIS III - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a si se considera competencia a profesionales de la salud y pacientes que escriben de salud

Los periodistas y profesionales de la comunicación creen que se pueden “compartir espacios de difusión”, pero subrayan la **necesidad de diferenciar entre hacer periodismo y comunicar y/o difundir**, apuntó Plaza. No creen que exista competencia.

Las redes sociales no son el medio más apropiado para informar

El papel del **periodista** está claramente diferenciado ya que son los que **investigan, contrastan y traducen la información** de salud que genera el profesional sanitario y las sociedades científicas a un lenguaje entendible por todos.

Es cierto que, cada vez más, los **pacientes** se han ido empoderando y convirtiendo, muchas veces, en expertos en la materia. Esto no les convierte en competencia del periodista, sino que hace que el profesional de la información de salud se exija más porque entiende que el paciente que les lee "sabe mucho más" sobre el tema que se está tratando, puntualizó González Armas. Para Ana Sedeño, los periodistas tienen una ventaja clara con respecto a los otros dos colectivos y es "la **imparcialidad**". Pacientes y profesionales de la salud pueden ser más subjetivos por lo que el periodista adquiere un papel intermediario. Pese a esto, creen que **no siempre se puede proporcionar al paciente la información que necesita o quiere**.

Antes, el colectivo de pacientes, tenía menos voz en los medios de comunicación. "Las redes sociales les han permitido comunicar, dar su opinión y les ha empoderado", afirmó Fernando Comas, vicepresidente de ANIS. Consideran que **los pacientes no emiten información sino opinión** pero que pueden hacerlo y hacerlo muy bien. Respecto a los profesionales sanitarios creen que emiten opinión o una visión mucho más subjetiva que el profesional de la comunicación, aunque más rigurosa porque parte de la fuente original, de la raíz de la información.

ANÁLISIS IV - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a quién debe informar sobre salud

Los periodistas consideran que **los usuarios o pacientes no tienen que recurrir siempre a medios** de comunicación para informarse sobre temas de salud. Entre otras cosas, señalan que existen muchos **intereses** detrás que la gente no ve, como por ejemplo informaciones que entran en el medio directamente de laboratorios farmacéuticos.

La **información, sobre enfermedades concretas**, deberían salir de **guías redactadas y publicadas por las propias asociaciones de pacientes o especialistas** de esa rama, según informaron Carlos Mateos vicepresidente de AIES y Fernando Comas, vicepresidente de ANIS.

Es necesario diferenciar entre hacer periodismo y comunicar y/o difundir

Los periodistas son un eslabón más de la cadena de información y comunicación, porque los profesionales sanitarios, las sociedades y asociaciones también pueden emitir información perfectamente válida, así lo planteó Ángeles López. El periodista emite una **información contrastada** pero el paciente aporta las **vivencias** sobre una enfermedad, pone la parte emotiva y humana y el profesional sanitario es la **fuentes** de información para el comunicador, es quién puede aportar datos.

Como se ha comentado anteriormente, las redes sociales les han permitido comunicar, dar su opinión y les ha empoderado. Consideran que los pacientes no emiten información sino opinión pero que "pueden hacerlo muy bien", puntualizó Isabel López. Por su parte, los profesionales sanitarios emiten opinión o una visión mucho más subjetiva que el profesional de la comunicación, pero mucho más rigurosa porque parte de la raíz de la información (sociedades científicas, investigaciones, etc...).

ANÁLISIS V - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a cómo debe ser el mensaje que transmite el periodista de salud

El **mensaje debe ser objetivo, veraz, contrastado, riguroso** y con un lenguaje que pueda ser **entendido por todos**, detalló Ana Sedeño. Es imposible ser experto en las múltiples disciplinas que existen en la rama de salud, puntualizó Emma Bernardo. Por este motivo, entre otros, creen que sería mejor poderse centrar en poca información y dar un resultado de calidad que elaborar más cantidad de información sin el rigor necesario.

Las redes sociales permiten comunicar, opinar y empoderan al paciente

Antes "la rigurosidad y el contraste era lo esencial, ahora prima la **rapidez**" aseguró José J. Díaz. "Cuando un periodista publica algo lo está validando" agregó y, por tanto, en caso de no estar contrastado, puede estar confundiendo a la población y errando.

Como ya se ha comentado, **el periodista es un eslabón más de la cadena**, según señaló Ángeles López. Por eso, el periodista emite un mensaje con información contrastada pero el paciente aporta las vivencias sobre una enfermedad, pone la parte emotiva y humana y el profesional sanitario los datos. Algunos periodistas, como González Armas, creen que hay informaciones que deben tener más "alma", "ponerle piel" y contextualizar. En el caso de los enfermos, ellos dan su

Los periodistas son un eslabón más de la cadena informativa

posición, pero no son los únicos que sufren una enfermedad. Los pacientes pasivos son el núcleo familiar que padecen, junto al enfermo, y habría que reflejarlo de algún modo.

A la vez, **el periodista debe ser objetivo y no implicarse personalmente en la información**, aclaró Carlos Mateos. Por este

motivo, habría que distinguir muy bien entre información y opinión. También hay que saber en qué medio de comunicación se va a publicar para adaptar el mensaje al medio de difusión.

Tanto personal sanitario como asociaciones de pacientes pueden emitir información, pero **es función del periodista adaptar esa información** para hacerla más divulgativa, aseguró Ángeles López.

Actualmente, la información se está convirtiendo en "espectáculo" y apuntan a que es la información de emergencias la que se está viendo más afectada por este tema, como lo argumentó Melania Bentué, periodista especializada en salud y ciencia, gestora de comunicación corporativa e Institucional y fundadora del Blog de Zoe. Subrayaron la **necesidad de corregir esta forma de tratar la información**.

intereses ocultos o que atienden a una **línea editorial que no es totalmente objetiva**. Para Melania Bentué, los medios de comunicación, aún, conservan credibilidad para con los ciudadanos y que éstos dan por válido lo que aparece publicado en un medio de comunicación. Esta es una baza que hay que

Los periodistas consideran que la profesión ha degenerado mucho

jugar a favor de la profesión porque, aunque existen blogs de salud de sanitarios y de pacientes, en este tipo de publicaciones online se vuelcan muchas opiniones y, por lo tanto, no son completamente objetivos.



ANÁLISIS VI - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a la calidad de la información

En la vorágine del mundo digital, la velocidad, la falta de medios, la multitarea, la periodicidad de publicaciones... hace que la **calidad de la información** se vea claramente **mermada**. Todos los asistentes a la jornada, se mostraron de acuerdo en que la calidad de **la información digital es muy mejorable**. Ante todo, se debería mantener la veracidad y el rigor haciendo uso de las fuentes para alcanzar la mayor calidad posible en el menor tiempo posible, como señaló Isabel López.

ANÁLISIS VII - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a la credibilidad

Como ya se ha comentado, hay quienes consideran que **la profesión periodística ha degenerado** mucho y está llena de

ANÁLISIS VIII - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a qué echan de menos en información de salud

La gran mayoría manifestó echar de menos tener el tiempo necesario para poder realizar el **proceso de verificación** correcto. Los tiempos de internet requieren mayor velocidad y acelerar los tiempos de publicación lo que hace que el rigor se vea afectado.

Además, señalan **echar en falta guías a las que recurrir para consultar** sobre "cómo informar de..."; como comentó Mélisande Rouger, Corresponsal en España de European Hospital y Medical Device Daily. Reconocen carecer de la formación necesaria para escribir correctamente de todas las especialidades médicas e información derivada, según patologías, por ejemplo.

Ricardo Mariscal, director de cuentas de COM SALUD, señaló como algo que echa de menos, el hecho de que **los medios especializados no informen correctamente sobre las alertas sanitarias y sirvan como guía a medios generalistas** con el fin de no convertir estas alertas en alarmas sociales. La falta de voces expertas con quienes contrastar la información en esos instantes de alerta es algo que también echan en falta. En general, consideran que las fuentes están poco accesibles en los momentos más necesarios, subrayó Ángeles López.

En momentos de alerta muestran su preocupación pues, en muchas ocasiones, se publican cosas relacionadas con la alerta,

pacientes como los profesionales sanitarios son fuentes valiosas de información para los periodistas y los medios de

Sería muy positivo que existiera una certificación web de 'contenido-salud'

comunicación y deben reconocer el papel que desempeñan en el mundo informativo, de cara a implicarse más en el proceso de producción de informaciones especializadas de salud.



pero no sobre la alerta en sí, tal vez, con la intención de desviar la atención sobre lo realmente importante, según explicó Javier J. Díaz. Creen que es necesario **focalizar la información**. Para cualquier caso o información, **los profesionales sanitarios se deberían mostrar más disponibles y accesibles** a la colaboración, a resolver las dudas que surjan y aportar datos que poder trasladar a los ciudadanos con calidad y veracidad. Hay quien apunta a la **necesidad de ser más rigurosos y adquirir más conocimientos** sobre la normativa existente relativa al Big Data y el uso de bases de datos.

ANÁLISIS IX - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a las fuentes

Para distintos periodistas, como para Javier J. Díaz, las **fuentes** son las que van aportar información y **es imprescindible que "colaboren"** con los profesionales de la comunicación y con los medios para emitir información veraz, rigurosa, contrastada y de calidad, independientemente de que ellos usen otros canales para opinar. Además, permiten ahorrar tiempo para publicar con mayor velocidad sin perder rigurosidad. Tanto

Como ya se ha comentado, tanto pacientes como profesionales son fuentes que emiten opiniones, en el caso de los sanitarios, tal vez, "más rigurosa porque parten de la fuente original", aseguró Carlos Mateos, director de COM SALUD. La **Administración pública** es otra fuente muy importante de información, pero los periodistas aseguran encontrar grandes dificultades para que colaboren y faciliten información contrastada, datos y fuentes, así lo apuntó Ángeles López.

ANÁLISIS X - PERIODISTAS DE SALUD Respecto a la verificación de webs y/o sello de calidad

Los periodistas consideran que **sería muy bueno que existiese una certificación web** para que los lectores puedan distinguir cuando una información de salud es buena y de calidad, así lo manifestó Verónica Jurado. Aseguran que ya existen algunos sellos pero que no los conceden si no hay un profesional sanitario detrás, lo que dificulta que sean certificadas webs creadas por periodistas, explicó Carlos Mateos, vicepresidente de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES).

análisis de la información en internet

resumen

Resumen del debate manteniendo por los periodistas y comunicadores sanitarios sobre el estado de la información de salud en internet

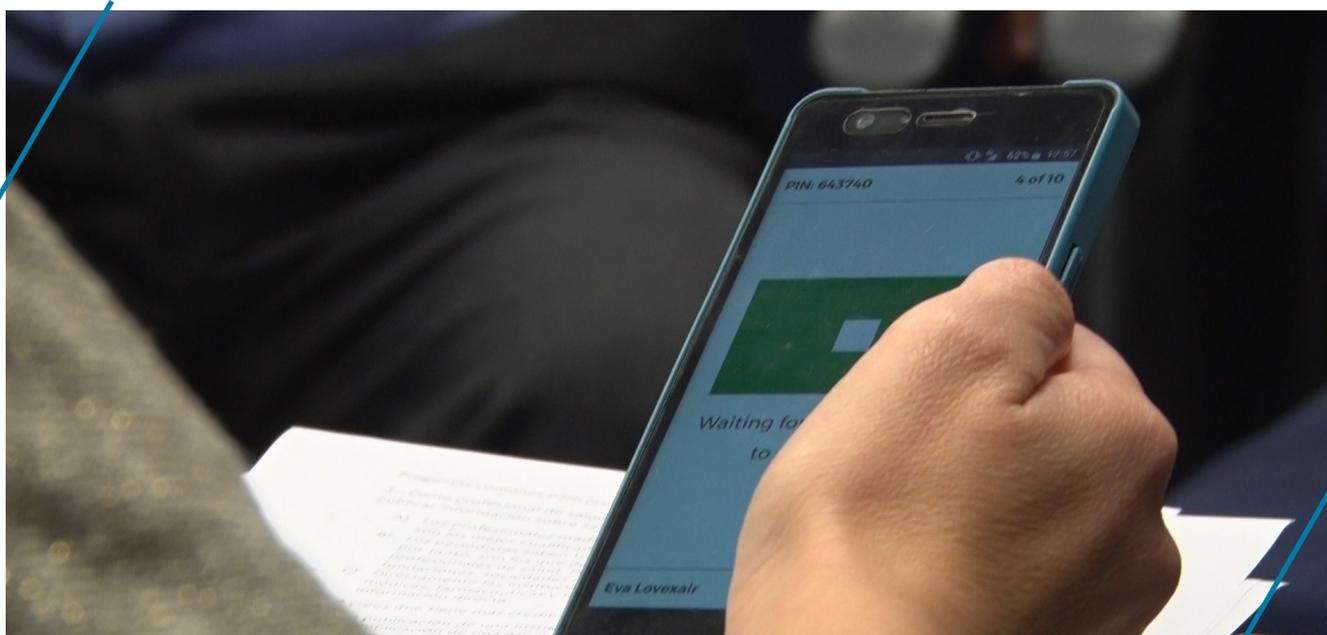
conclusiones

1. La profesión periodística **está evolucionando**. Tiene el mismo fondo, cambia la forma al incorporar nuevas herramientas de difusión y adaptarse a la velocidad que internet requiere.
2. Los **principios básicos** son: ser objetivos, dar a conocer noticias inéditas, interpretar la información, valorarla objetivamente y conseguir plasmarlo para ser entendido por todo el público.
3. La función del periodista es **informar**. La función de formar y concienciar es un añadido, pero no es una obligación.
4. Las **ventajas** de la información en internet es la cantidad de herramientas que proporciona para comunicar, difundir e interactuar. Como **desventaja** se destaca la velocidad de publicación que requiere y, por tanto, la disminución del tiempo para poder contrastar y verificar la información. Otra desventaja es la necesidad de convertirse en hombres/mujeres orquesta y saber de todas las ramas de la salud, además de la cantidad de información "basura" que se mueve en la red.
5. **No existe competencia entre profesionales sanitarios, pacientes y periodistas**. Cada uno tiene su papel dentro del mundo de la comunicación. Para los periodistas la ventaja clara, con respecto a los otros dos colectivos, es la imparcialidad. Para el periodista, tanto personal sanitario como pacientes, son sus principales fuentes.
6. Es necesario **distinguir entre informar, comunicar y difundir**. Hay que diferenciar entre información y opinión.
7. El **mensaje** debe ser **objetivo, veraz, contrastado, riguroso** y con un lenguaje que pueda ser entendido por todos.
8. El periodista emite **información contrastada**, los profesionales sanitarios proporcionan datos y el paciente sus vivencias, lo que hace la información más emotiva y humana.
9. La calidad de la **información en internet** es muy mejorable, mantener la veracidad y el rigor es esencial para alcanzar la mayor calidad informativa.
10. Verificar datos y dar la **veracidad** a la información es labor periodística. El periodista tiene la responsabilidad de **cribar la información** errónea para dar veracidad a la información.
11. Dejar de lado los diversos **intereses** que puedan existir y ser lo más objetivos y rigurosos posibles es lo que permitirá mantener la credibilidad.
12. Se echa de menos disponer de **tiempos** para elaborar la información de forma rigurosa y contrastada. También se echan en falta **guías** donde apoyarse, sobre aquellos temas que desconocen por tratarse de información especializada. Además, el tratamiento de la información sobre **alertas sanitarias** debería ser más riguroso y contrastado y no hacer de este tipo de información un espectáculo.
13. Las principales **fuentes** son los profesionales sanitarios, las sociedades médicas, los pacientes y las administraciones públicas. Todos ellos **deben ser más accesibles y estar más dispuestos a colaborar**.
14. La existencia de **webs verificadas y/o certificadas con sello de calidad** facilitarían a los lectores el reconocimiento de la información de calidad.

análisis de la información en internet

encuesta

Resumen de las respuestas de los periodistas y comunicadores sanitarios sobre el estado de la información de salud en internet

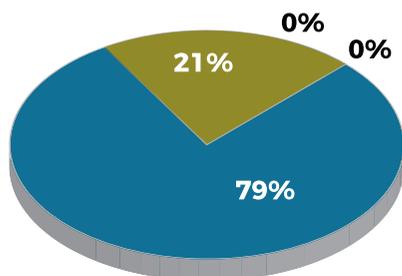


conclusiones

1. Los periodistas de salud consideran que su función es **contrastar, verificar e informar**. Una pequeña parte cree que, además, deben **divulgar y concienciar** a la población.
2. Casi el total de periodistas del sector cree que la información de salud debe ser **veraz, objetiva y dar voz** a las personas y entidades implicadas.
3. La mayor parte de los periodistas de información de salud cree que **se sacrifica la veracidad y el contraste** en pro de la **inmediatez**.
4. La mitad de los periodistas **reconoce haber compartido información sin contrastarla** previamente porque confiaban en la fuente o medio de comunicación que la difundía.
5. La mitad de los periodistas de salud considera que la búsqueda y **comprobación** de información y el **contraste** de versiones es lo que diferencia a los comunicadores del personal sanitario a la hora de informar.
6. La mayoría de los periodistas de salud **no se siente amenazado por aquellos pacientes que poseen un blog** o escriben en uno sobre salud.
7. La mitad de los periodistas de salud cree que la información **divulgativa tiene mayor acogida** entre los lectores. Otros consideran que la testimonial es la que genera mayor interés.
8. La gran mayoría cree que la información **promocionada** es menos creíble.
9. La mitad de los comunicadores cree que **medios de comunicación y blogs pueden ser igual de independientes**. Solo una parte considera que los blogs no responden a intereses.
10. Según la mayoría de los periodistas de salud, para mejorar la calidad de la información en internet, es necesario conjugar distintos factores: **citar autores y/o fuentes, aclarar si la información es o no promocionada** y consultar a **personal especializado** antes de publicar.

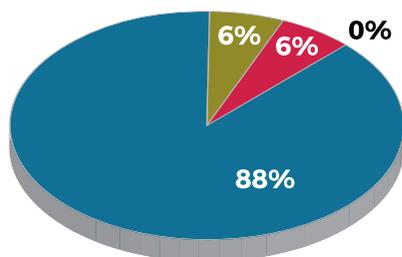
análisis de la información en internet

encuesta



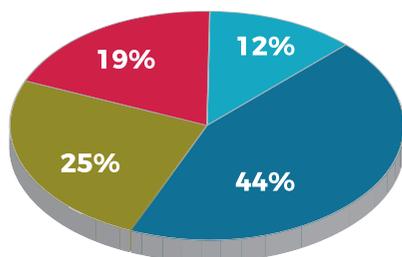
PREG. 1. | ¿Qué labor crees que debe tener el periodista de información de salud en internet?

- Contrastar, verificar e informar.
- Divulgar.
- Concienciar.
- Todas las anteriores.



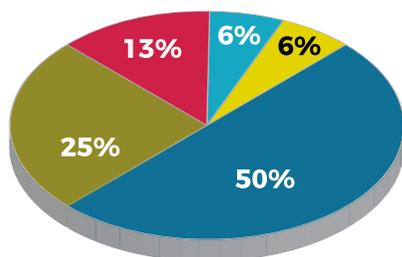
PREG. 2. | ¿Qué debe cumplir la información de salud en internet?

- Veracidad.
- Objetividad.
- Dar voz a sujetos/entidades implicadas.
- Todas las anteriores.



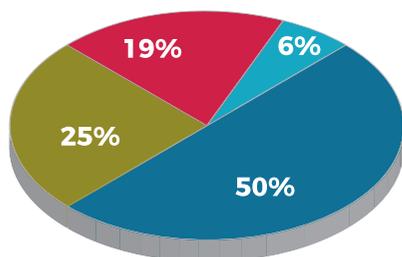
PREG. 3. | ¿La inmediatez de la información de salud en internet sacrifica la veracidad y el contraste?

- Sí.
- No.
- En parte.
- NS/NC.



PREG. 4. | Periodista, ¿has divulgado alguna vez (aunque sea con un retweet) una información de salud sin contrastar?

- No.
- Sí, pero por falta de medios para verificar.
- Sí, por la inmediatez que requieren las redes sociales.
- Sí, porque he confiado en la fuente/medio que publica.
- NS/NC.

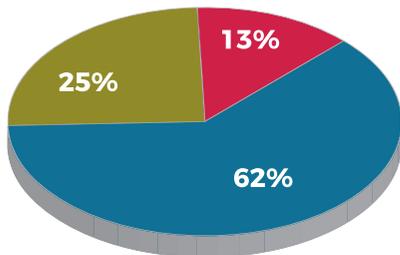


PREG. 5. | ¿Cuál es la principal diferencia entre un periodista y un profesional sanitario al informar?

- Contraste de versiones.
- Búsqueda de noticias y comprobación.
- Objetividad.
- Independencia.

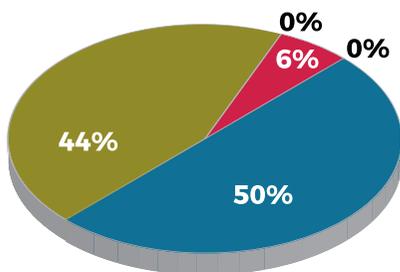
análisis de la información en internet

encuesta



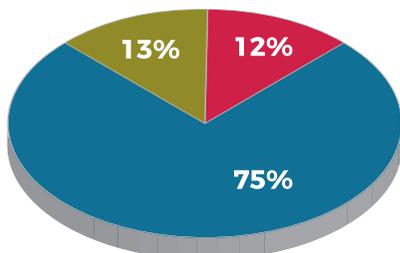
PREG. 6. | ¿Crees que los blogs de pacientes y profesionales sanitarios amenazan el papel del periodista?

- Sí.
- No.
- NS/NC.



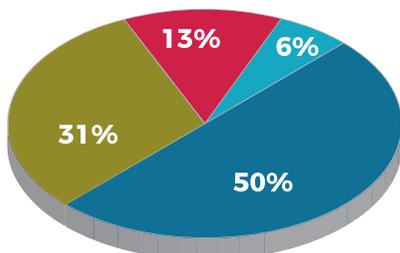
PREG. 7. | ¿Qué información de salud crees que tiene mejor acogida entre los usuarios?

- La información puramente objetiva.
- La información divulgativa/concienciativa.
- La información testimonial.
- La información patrocinada.
- NS/NC.



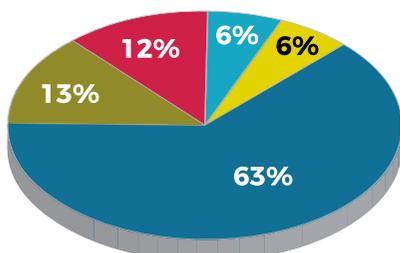
PREG. 8. | ¿Crees que el hecho de publicar información promocionada influye en la credibilidad?

- Sí.
- No.
- NS/NC.



PREG. 9. | ¿Crees que un medio de comunicación tiene más independencia que un blog para informar?

- El blog es más independiente porque no responde a intereses.
- El blog es menos independiente porque requiere ingresos.
- Ambos pueden ser igual de independientes.
- NS/NC.



PREG. 10. | ¿Qué consideras más importante para mejorar la calidad de la información de salud en internet?

- La revisión médica antes de ser publicada.
- El hecho de indicar autores y/o enlaces a fuentes.
- Dejar claro que es una información patrocinada.
- Más de una de las anteriores.
- NS/NC.

análisis de la información en internet

consenso

Puesta en común de los debates y encuestas sectorizadas a periodistas, profesionales sanitarios y pacientes sobre el estado de la información sanitaria en internet



SERGIO VAÑÓ
Moderador: profesionales sanitarios



FERNANDO COMAS
Moderador: periodistas de salud



MERCEDES MADERUELO
Moderadora: pacientes



MIGUEL Á. MÁÑEZ
Moderador: consenso



IGNACIO ALBERTI
Diálogo: salud online



ARGENIS CARMONA
Diálogo: salud online

CONSENSO INFORMACIÓN DE SALUD

La introducción a este debate común en el que participarían profesionales sanitarios, pacientes y profesionales de la comunicación de salud vino de la mano de Ignacio Alberti, organizador de eSalud Asturias y del doctor Argenis Carmona, odontólogo.

“Las **redes sociales** nos han permitido conectarnos y sentir que nos conocemos de toda la vida” apunta Argenis Carmona, aunque asegura que las cosas han cambiado a velocidad vertiginosa en los últimos seis años. Actualmente, momento en el que la penetración de internet sobrepasa el 60%, en España más de un 70%, la situación ha propiciado el **empoderamiento del paciente**. Argenis Carmona, prevé el futuro de la eSalud como más personalizado y menos masivo, más centrado en el paciente y no en el profesional de la salud.

Tanto profesionales de la salud como pacientes, comunicadores sociales, proveedores, asociaciones, sociedades... deben

ser tomados en cuenta. **Cada actor de la salud tiene una responsabilidad para darle el impulso correcto**, en la dirección correcta. Desde 2012 se ha detectado un incremento importante de profesionales de la salud y de pacientes en las redes sociales, no solo a nivel individual sino también colectivo, entidades sanitarias y asociaciones de pacientes en general, lo que supone una importante mejora en lo que a salud online se refiere, señaló Ignacio Alberti.

Fernández Alberti apuntó a la necesidad de un importante impulso de la **formación** en las herramientas online, impulso que debería partir de las administraciones públicas, las entidades sanitarias, asociaciones de pacientes, sociedades y colegios profesionales con el fin de proveer a los profesionales y pacientes de esta formación para hacer un uso adecuado de la información en la red.

La **tendencia**, a partir de ahora, será ir hacia una **comunicación especializada entre profesional y paciente** para incrementar el beneficio que proporciona la información online.

Actualmente, se están concentrando esfuerzos para recopilar **evidencias científicas** que avalen el beneficio de la utilización de todos estos dispositivos y de todas las tecnologías de la información y comunicación. Hasta el momento, es poca la información que se posee sobre la efectividad en el uso de estas herramientas.

Hay que saber **distinguir cuál es el público que sigue a los profesionales de la salud** en redes sociales. ¿Saben llegar a los pacientes?, ¿tienen pacientes entre sus seguidores o sólo colegas y estudiantes de la rama de salud?, ¿saben comunicar para

común y la búsqueda de acercamiento de posturas para conseguir un **consenso que ayude a mejorar la comunicación** de salud en la era de las tecnologías y la información online.

I.I. Profesionales sanitarios:

El doctor **Sergio Vañó**, presidente de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) y dermatólogo en el Hospital Ramón y Cajal, fue el moderador de la mesa de trabajo compuesta por **profesionales sanitarios**. En el debate multidisciplinar abierto a la conclusión de ésta, expuso las principales ideas y conclusiones a las que llegaron los integrantes de su mesa:



el colectivo de pacientes o su lenguaje propicia que solo sea entendido por profesionales sanitarios? Si la pretensión es mejorar la comunicación de salud en la Red, se debería de partir de esta base. ¿Se sabe comunicar?, ¿a quién va dirigida la información que se lanza en la Red?, ¿a quién queremos llegar?, ¿usamos el lenguaje correcto?...

CONSENSO I Ideas extraídas en las mesas sectorizadas

Para finalizar se realizó otro debate y puesta en común, moderado por **Miguel Ángel Mañez**, director de Recursos Humanos del Hospital de Fuenlabrada (Madrid) y editor (y autor del blog saludconcosas.com), en el que los **portavoces** de cada mesa, el doctor Sergio Vañó, Fernando Comas y Mercedes Maderuelo, expusieron las principales **ideas y conclusiones** sobre cómo debería ser la información de salud en la red.

La finalidad de esta jornada es la **búsqueda de puntos en**

1. Para mejorar la comunicación de salud en internet hay que **cuidar el ecosistema**: profesional sanitario, periodista y paciente. La **ayuda entre todos** puede ser mutua, en la forma de comunicación por parte de los periodistas, en las necesidades reales del paciente y en la base científica de los sanitarios.

2. Los profesionales sanitarios consideran que **deben recomendar webs de salud** a sus pacientes y tomar un **papel más activo en los medios** digitales. Los pacientes, actualmente, buscan información de salud en internet y, por tanto, los profesionales sanitarios deben estar presentes en este medio.

3. Los profesionales sanitarios creen que, a la hora de redactar y publicar información de salud, el profesional sanitario es el que tiene el conocimiento y la base para poder emitir una serie de recomendaciones y el **periodista es el que puede dar forma al mensaje y adaptarlo para comunicar**, para que llegue de forma adecuada a los pacientes.

4. Los profesionales sanitarios creen conveniente **distinguir entre credibilidad, difusión e impacto**.

5. Tratando la credibilidad en el sentido de **fiabilidad**. Defienden dos posibles posturas: Una en la que la información en salud emitida por una publicación de una **institución científica** o profesional sanitaria es la más fiable y otra en la que un **personaje famoso** hablando de salud tiene más credibilidad. Es posible que, en el caso del famoso, no sea credibilidad, sino que sea mayor impacto y difusión por ser conocido y, en redes sociales, tener muchos seguidores y que la credibilidad como fiabilidad sea cosa del profesional sanitario.

Es conveniente distinguir entre credibilidad, difusión e impacto

6. Los profesionales sanitarios **echan de menos** que la información de salud sea **más transparente, contrastada, objetiva y más humana**. Aunque lo más destacable sea la necesidad de una información más contrastada con distintas fuentes porque existen muchas publicaciones que difieren mucho de las publicaciones científicas que deben estar muy contrastadas para

a diario, no se les pregunta acerca de temas relacionados con la información. La realidad es que los tres colectivos son pilares de una misma construcción y que todos se necesitan entre sí para elaborar una información de calidad en internet.

I.II. Pacientes:

Mercedes Maderuelo, vocal del Foro Español de Pacientes (FEP) y gerente de la Federación Española de Diabetes (FEDE), se encargó de dar voz a las opiniones y juicios de la mesa de trabajo compuesta por representantes de **pacientes** expuso:

1. A la información de salud le **falta rigor**. Con esa falta de rigor informativo se está jugando un poco con los propios sentimientos de los pacientes ya que acuden a la información en búsqueda de consejos u opiniones. Esto es clave, si el paciente acude a internet en busca de más información es posible que sea porque en la consulta no recibe toda la información necesaria o no quedan todas sus dudas resueltas.

2. Los pacientes **echan de menos** la existencia de una **regulación en cuanto al tratamiento informativo** ya que, en muchas ocasiones, se lanzan informaciones que crean falsas expectativas en los pacientes.

3. El papel del **paciente como comunicador está infravalorado o infrautilizado**. El periodista acude a internet o las redes



lograr un alto nivel de evidencia. En ocasiones, no se reflejan las fuentes y las informaciones no tienen base científica.

7. Esta jornada permite **conocer lo que opinan los periodistas y los pacientes** que, aunque el personal sanitario trata con ellos

sociales en busca de información de salud cuando hay profesionales sanitarios formados. Es relevante recordar que, desde las asociaciones e instituciones integradas por pacientes, también se aportan estos servicios de información y comunicación a otros pacientes.

4. El punto anterior deja ver lo importante que es el **papel del paciente empoderado que está bien informado y formado**, que puede dar información fiable, con experiencia real con toque de empatía y que puede ayudar en la comunicación de paciente a paciente después del diagnóstico.

5. El paciente **echa de menos** una mayor **humanización** en la información. Una vez diagnosticada la enfermedad y establecido el tratamiento, echan en falta la cercanía y la mayor humanización del mensaje.



CONSENSO II Ideas extraídas en el debate común

Durante el tiempo de debate se planteó al grupo de profesionales sanitarios la **idea de que el paciente sea generador de información**, algo que no se habían planteado en su mesa de trabajo, en la que se veía al paciente como receptor de información, pero no como emisor. Pese a esto, Sergio Vañó señaló que **el paciente juega un papel muy importante como emisor**. Por ello, los profesionales médicos remiten a sus pacientes

I.III. Periodistas y comunicadores de salud:

Fernando Comas, vicepresidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) fue el moderador de la mesa de trabajo compuesta por profesionales de la comunicación, expuso lo que llamó los **"Diez Mandamientos" de cómo debería ser la información** de salud derivados del debate entre periodistas y comunicadores.

La información de salud debería ser, según las conclusiones expuestas, una información de **calidad**, con **rigor**, **imparcial**, **con-**

Los pacientes creen que su papel está infravalorado

trastada, cuidando y contando con **fuentes** adecuadas en la materia, aportando **valor** al paciente, aclarando el conflicto de **intereses**, **comprensible**, **divulgativa** y separando la **opinión** de la información.

a las asociaciones de pacientes que existen según la patología a tratar, foros de pacientes, etc.

El **paciente es un eje principal del sistema** al que hay que ofrecer la mejor calidad asistencial, dentro de la cual se contempla el intercambio de experiencias y opiniones que solo pueden aportar otros pacientes. Es fácil encontrar información en internet sobre una patología, pero no una **experiencia** personal contada por alguien que padece dicha enfermedad.

Fernando Comas apuntó que las redes sociales han permitido el empoderamiento del paciente. Anteriormente, el paciente dependía de la discrecionalidad con que el medio atendiera un comunicado o cualquier iniciativa de los pacientes. Hoy es **el paciente el que toma la iniciativa de comunicar** gracias a las **redes sociales**.

¿La tecnología deshumaniza la **relación médico-paciente** o es el profesional médico el que, con su trato, hace más o menos cercana la relación con el paciente? Se puede ver como un trato más impersonal el que aporta a un paciente una asociación o institución, pero se sabe que detrás de un perfil de una red

social hay una persona con nombres y apellidos, aunque no es lo mismo que un trato humano directo.

Se cree que habrá una **demanda general**, por parte del **paciente activo**, para que se promuevan estrategias de las políticas de salud para conseguir una intervención más directa, una mejora de la comunicación y de las habilidades comunicativas, sobre todo en el personal sanitario. Pese a esto, los pacientes están reclamando **más intervenciones o contacto a través de internet**, que es algo más impersonal, lo que parece contradictorio, aseguró María Paz Giambastiani, presidenta de Discapacidad sin Distancia.

mejor los profesionales de la comunicación. Al periodista, o al comunicador le **falta el contenido** y a los profesionales de la salud **le faltan habilidades** comunicativas.

Los profesionales de la salud consideran importante tener **presencia en la red** porque dando información en ella es, en muchas ocasiones, donde el periodista les va a encontrar y les va a contactar para conseguir más información sobre lo que estén buscando. Esto no quiere decir que el profesional sanitario sustituya la función del periodista en la información, sino que la complemente y se haga **visible** para facilitar la labor de los medios de comunicación.



Internet puede parecer más impersonal y deshumanizante, pero ha permitido **eliminar barreras físicas** que ponía a médico y paciente en dos lugares distintos. Las redes sociales permiten que todos seamos iguales y la **comunicación empiece a ser más "horizontal" y no tan "vertical"** como era antes, explicó Jesús Martínez, médico pediatra.

Actualmente, las asociaciones de pacientes reconocen no realizar ningún estudio cualitativo sobre el impacto o el efecto que tienen sus mensajes en redes sociales. Sí aseguran lanzar **mensajes de recomendación e información contrastados**, pero consideran que cambiar los hábitos a otros más saludables no se puede hacer con unos simples mensajes, sino que debe ser algo que se trabaje desde la infancia. Los mensajes pueden servir como refuerzo o ayuda, pero "el impacto no se comprueba", afirmó el técnico radiólogo Miguel Ángel de la Cámara.

Se deben crear **vínculos entre profesionales y periodistas** porque la información la tiene el profesional, pero la adaptación del mensaje al medio, dependiendo de la red social, la realizan

Es necesario **distinguir información de comunicación**. Los periodistas informan y los pacientes comunican experiencias de vida. El periodista debería ser el **nexo de unión** entre la información sobre la patología, datos que posee el profesional sanitario con la experiencia de vida que tiene el paciente.

Los profesionales sanitarios creen que deben ofrecer 'experiencias' de otros pacientes a los suyos

El doctor José Ávila, médico de familia, afirmó que "los profesionales sanitarios son muy críticos con las **sociedades científicas**, a quienes les exigen la máxima transparencia debido al conflicto de intereses que existe". Por su parte, "los periodistas también sufren conflicto de intereses debido a las **líneas editoriales** de los medios para los que trabajan".

Al respecto, José A. Plaza, coordinador de redacción de Diario Médico, reafirmó esta idea, “los periodistas señalan que **medios independientes hay pocos**, efectivamente. Casi todos **los medios siguen una línea editorial**, algo que el paciente debe tener claro y presente”.

Desde las asociaciones de pacientes aseguran ser conscientes de la existencia de líneas editoriales, limitaciones e intereses económicos. Prima la noticia, pero ven una clara diferencia entre medios especializados y medios generalistas. Plaza añadió que **“el paciente no siempre debe recurrir a un medio para resolver sus dudas**, aunque en ocasiones si resulten de bastante utilidad, no siempre es la fuente perfecta para resolver dudas u obtener información en profundidad”. **“La labor principal del periodista es informar**. Si, además, se forma y se divulga, mejor”, aclaró Plaza.

La labor principal del periodista es informar

Desde las asociaciones de pacientes se usa el trabajo de los medios de comunicación “como herramienta para la formación y divulgación”, como material que se facilita a los pacientes para asesorarse. Pese a esto, se consideran lo suficientemente expertos como para poder formar parte del anclaje de la comuni-

Miguel Ángel Mañez, planteó si existen **“fuentes de primera”** y **“fuentes de segunda”** y si no se valora al paciente como se merece como fuente. Muchas veces se obvia el matiz humanizador que pueden tener los blogs de pacientes y que gusta a otros pacientes por provocar esa empatía. Pueden generar mayor credibilidad y mayor difusión entre otros pacientes.

Vañó señaló a la ‘medicina basada en la evidencia’ como fuente más fiable

Desde las asociaciones de pacientes, **“se echa de menos que se cuente con las federaciones de pacientes como una fuente informativa más”**, ya que “los medios de comunicación recurren a ellos no como fuentes sino como lugar donde encontrar testimonios”, aseguró Mercedes Maderuelo. En lo relativo a la credibilidad, Sergio **Vañó señaló “la medicina basada en evidencias científicas”** la fuente más fiable.

Como conclusión señalaron que las nuevas tecnologías y la red son clave pues ponen a disposición de todos mucha información, contribuyen a **democratizar** y a conseguir una **comunicación horizontal** entre profesionales sanitarios y pacientes, principalmente, además de servir como **punto de encuentro** virtual donde intercambiar información e impresiones. Los pro-



cación, afirmó Jorge Garrido, director de Apoyo Positivo.

En comunicación los pacientes son una fuente importante pero **pocas veces se recomienda la lectura del blog** de un paciente a otro paciente.

fesionales sanitarios deben aprender a comunicar para aportar información directa, y esperan que, en un futuro, existan **estudios científicos** que evalúen el impacto real -sobre pacientes y ciudadanos- del uso de las herramientas digitales para el tratamiento de la información de salud.

análisis de la información en internet

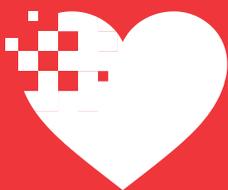
resumen

Puesta en común de los debates y encuestas sectorizadas a periodistas, profesionales sanitarios y pacientes sobre el estado de la información sanitaria en internet

conclusiones

1. Profesionales sanitarios, periodistas y pacientes son tres pilares de la información de salud que se complementan. Los **sanitarios** tienen la evidencia científica, el **periodista** la capacidad de adaptación del lenguaje al medio y los **pacientes** el testimonio humano y la vivencia personal. Deben ser validados como merecen, tanto fuentes de información como emisores.
2. Internet ha permitido democratizar la información, hacer una **comunicación más horizontal** entre médico y paciente y permite interactuar entre todas las partes implicadas.
3. La presencia de todas las partes en internet es enriquecedora. Los profesionales aportan el **dato** y el paciente el **testimonio** que el periodista necesita para elaborar la **información**. A la vez, el paciente se nutre de las informaciones que profesionales sanitarios y periodistas publican para informar a otros pacientes y, por último, los profesionales sanitarios aprenden a adaptar el mensaje y a interactuar de forma más directa y humana.
4. Hay que **distinguir entre credibilidad, difusión e impacto**. al igual, hay que diferenciar la **información** de la **opinión**.
5. Toda información, para ser de calidad, debe ser **objetiva, rigurosa, contrastada**, citando las fuentes, más humana, que aporte valor comprensible y divulgativa, a la vez que debe dejar claros los intereses que tenga. Si -además- forma, mejor.
6. Hay que adaptarse a la **velocidad** que el medio de comunicación requiera en un momento concreto sin que la calidad de la información se vea mermada.
7. Debería existir una **regulación** en cuanto al tratamiento informativo y una **certificación** web que verificase la información de salud de calidad.
8. Esperan que, en un futuro, existan **estudios científicos** que evalúen el impacto real de pacientes y ciudadanos.

www.hackathonsalud.com



HACKATHON
SALUD

El mayor evento de programación
orientada al sector salud

MADRID, 9 y 10 de junio de 2017

análisis de la información en internet

encuesta final

Resumen de las respuestas de los profesionales sanitarios, periodistas y pacientes sobre el estado de la información de salud en internet

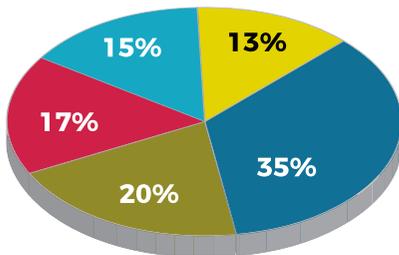


conclusiones

1. Gran parte considera que la **búsqueda y comprobación** de noticias es la principal diferencia entre periodistas y profesionales sanitarios que escriben de salud. Otros apuntan a la **objetividad**, seguido de la independencia y el contraste.
2. La mitad de los participantes echa en falta el contraste de fuentes seguido de mayor **independencia**, objetividad, testimonios de pacientes y valoraciones médicas, en ese orden.
3. Para mejorar la calidad de la información de salud, la mayoría cree necesario conjugar distintos factores: indicar **autores, fuentes, enlaces** de interés, dejar claro si hay o no **patrocinio** y pasar por **revisión médica** antes de ser publicado.
4. La mayoría considera que el papel del **paciente** como comunicador está **infrautilizado**, pese a que puede aportar un testimonio/experiencia directa sobre la enfermedad a tratar.
5. La mayoría cree que falta **humanización** en la comunicación médico-paciente a la hora de trasladar la información de salud.
6. Sobre **quién debe escribir información de salud** hay dos vertientes claras: periodistas porque saben comunicar y transmitir o personal médico porque conoce el tema a tratar.
7. La mayoría cree que tienen mayor **credibilidad** una publicación realizada por una **institución o profesional sanitario**, seguida de aquella que publica un personaje famoso, más que la que publica un periodista o una asociación de pacientes.
8. Gran parte requiere más **contraste** (distintas fuentes) e información más **humana, transparentes** y más **objetiva**.
9. La mayoría echa de menos más **rigor** en las informaciones que publican los medios.

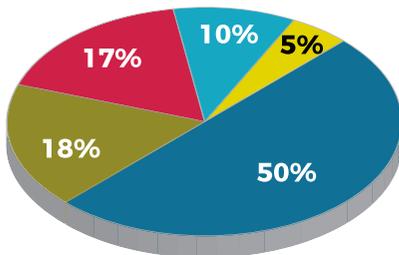
análisis de la información en internet

encuesta



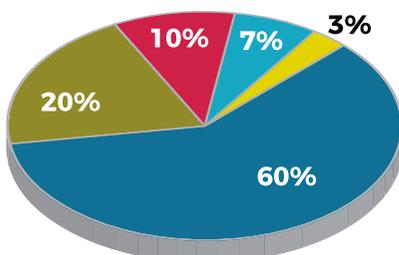
PREG. 1. | ¿Cuál es la principal diferencia entre un periodista y un profesional sanitario a la hora de informar?

- Contraste de versiones.
- Búsqueda de noticias y comprobación.
- Objetividad.
- Independencia.
- NS/NC.



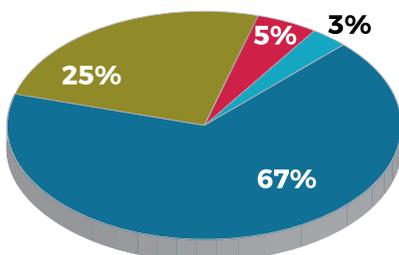
PREG. 2. | ¿Qué echas de menos en la información de salud en internet y en las redes sociales?

- Contraste de fuentes.
- Valoración de médicos.
- Testimonios de pacientes.
- Independencia y objetividad.
- NS/NC.



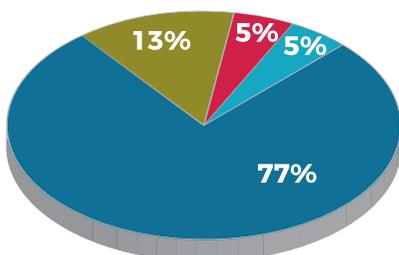
PREG. 3. | ¿Qué consideras importante para mejorar la calidad de la información de salud en internet?

- Revisión médica previa a la publicación.
- Indicación de autores y/o enlaces a fuentes.
- Que quede claro si hay, o no, patrocinio.
- Más de una de las anteriores.
- NS/NC.



PREG. 4. | ¿Consideráis que el papel del paciente, como comunicador, está infrutilizado?

- Sí.
- No.
- A veces.
- NS/NC.

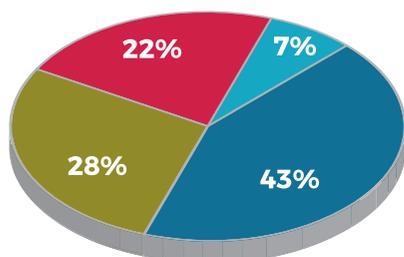


PREG. 5. | ¿Creéis que, en la comunicación médico-paciente, falta humanización a la hora de trasladar la información?

- Sí.
- No.
- A veces.
- NS/NC.

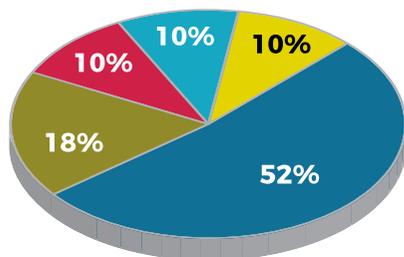
análisis de la información en internet

encuesta



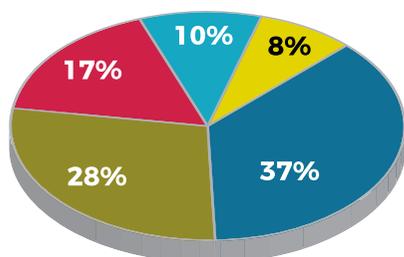
PREG. 6. | Como profesional sanitario, ¿quién consideras que debe redactar y publicar informaciones de salud?

- Los profesionales sanitarios, porque conocen los temas.
- Directamente instituciones, asociaciones, farmacéuticas...
- Los periodistas, porque saben comunicar y transmitir.
- NS/NC.



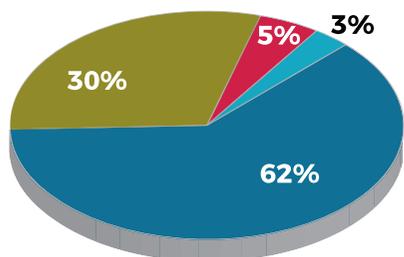
PREG. 7. | ¿Qué crees que tiene más credibilidad en salud para la población?

- Un medio de comunicación.
- Una persona famosa, no sanitario, hablando de salud.
- Una publicación de institución o profesionales sanitarios.
- Una publicación de una asociación o comunidad de pacientes.
- NS/NC.



PREG. 8. | ¿Qué tipo de información de salud echas de menos en internet?

- Más objetiva, sin mezcla de información y opinión.
- Más transparente, indicando los intereses de la publicación.
- Más contrastada, con diferentes fuentes.
- Más humana, con testimonios.
- NS/NC.



PREG. 9. | ¿Echáis de menos más rigor en las informaciones que publican los medios sobre salud?

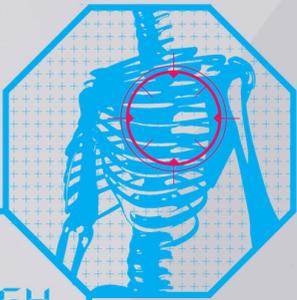
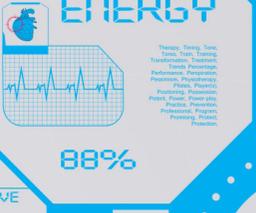
- Sí.
- No.
- No siempre.
- NS/NC.

análisis de la información en internet

conclusiones generales

La información debería ser objetiva, veraz, contrastada, transparente e incluir fuentes oficiales y testimonios con el fin de informar, prevenir, concienciar, divulgar y educar.

1. La mayoría de los **profesionales sanitarios** consideran que **son ellos quienes deberían publicar información de salud**, postura que apoya gran parte de los representantes de las asociaciones de pacientes, aunque también se incluyen como parte emisora de información de salud de calidad. Los **periodistas**, por su parte, creen que la búsqueda y comprobación de información y el contraste de versiones es lo que los diferencia del profesional sanitario a la hora de informar sobre salud y manifiestan **no sentirse amenazados o 'invadidos'** profesionalmente por blogs pertenecientes a personal sanitario o asociaciones de pacientes en los que publican informaciones de salud.
2. Los profesionales sanitarios consideran que las publicaciones que realizan ellos son **más creíbles**, postura que comparten los representantes de asociaciones de pacientes que piensan que las publicaciones realizadas por personal sanitario, instituciones, seguidas por aquellas que realizan desde las propias asociaciones son las que tienen mejor acogida entre los lectores.
3. Para las asociaciones de pacientes son más creíbles aquellas informaciones que se **publican en medios de comunicación conocidos y especializados**, aunque algunos profesionales sanitarios señalan que, para mucha gente, la información más creíble es aquella que difunde un personaje famoso.
4. Los propios periodistas también reconocen que la información publicada en un medio de comunicación reconocido o especializado cuenta con **plus de credibilidad** y reconocen que, por este mismo motivo, han compartido información **sin contrastar** previamente sólo porque han confiado en el medio de comunicación que la difundía.
5. Una idea compartida es la existencia de **exceso de información** de salud en la red y la **falta de calidad** de la misma. Tanto profesionales sanitarios como pacientes creen que gran parte de la información que circula por internet es errónea.
6. Como consecuencia de lo expuesto en el punto anterior, tanto profesionales de la salud como pacientes creen necesaria la **recomendación de webs de salud** donde encontrar información de calidad que sirva de ayuda real al usuario. Esta recomendación piensan que debe ser realizada por el propio personal sanitario dirigiendo al usuario hacia webs certificadas.
7. ¿Cómo debería ser la información de salud de calidad que circula por la red? Todos coinciden en que debe ser **objetiva, veraz, contrastada**, incluyendo fuentes oficiales y declaraciones de profesionales sanitarios y especializados, diferenciando siempre entre opinión e información y dejando claro si existe o no patrocinio. Los representantes de asociaciones de pacientes, además, señalan la necesidad de hacer la información **más humana** y comprensible con la inclusión de testimonios. Los periodistas apoyan esto puesto que señalan la información **divulgativa y testimonial** como aquella información que tiene mejor acogida y que despierta mayor interés entre los lectores.
8. Los principales objetivos que debe perseguir la información de salud en internet son: **informar, prevenir, concienciar, educar y divulgar**.
9. Tanto profesionales de la salud como representantes de las asociaciones de pacientes creen que la información de salud responde siempre a los mismos **intereses mediáticos** dejando a un lado muchas especialidades, enfermedades y/o colectivos que ven cómo la información que les compete queda de lado. Además, coinciden al expresar que existe mucha información **patrocinada** que no siempre está claramente diferenciada y que puede llevar a confusión. La existencia de patrocinios proporciona beneficio a los medios de comunicación, por ello, muchos periodistas manifiestan que blogs y medios de comunicación pueden ser igual de **independientes** a la hora de realizar sus publicaciones mientras que algunos piensan que los blogs tienen mayor independencia.



comunica eSalud



ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD

SANDOZ A Novartis
Division



www.aiesalud.com

Calle de Gabriela Mistral, 19
(28035) Madrid

Tel. +34 91 223 66 78
Email. esalud@aiesalud.com