



TELE-REHABILITACIÓN
en la **DISFAGIA**

OROFARÍGEA:

un nuevo paradigma para
tratar y empoderar a
nuestros pacientes



TESIS DOCTORAL

2015



HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

5.3 PROMOCIÓN DE LA SALUD

“El cuerpo, si se le trata bien, puede durar toda la vida”

Noel Clarasó

5.3.1 Introducción

El modelo paternalista tradicional ha creado pacientes dependientes, que no son capaces de su autocuidado, que ignoran sus alternativas y en los que no se estimulan unos hábitos saludables.

Cuando **los pacientes son enseñados** y tienen confianza en el manejo de su propia salud **son capaces de elegir alternativas de vida saludables, toman decisiones informadas y relevantes sobre sus terapias y cuidados, tienen una mejor adherencia a los tratamientos, sufren menos eventos adversos y utilizan menos al Sistema Sanitario.**

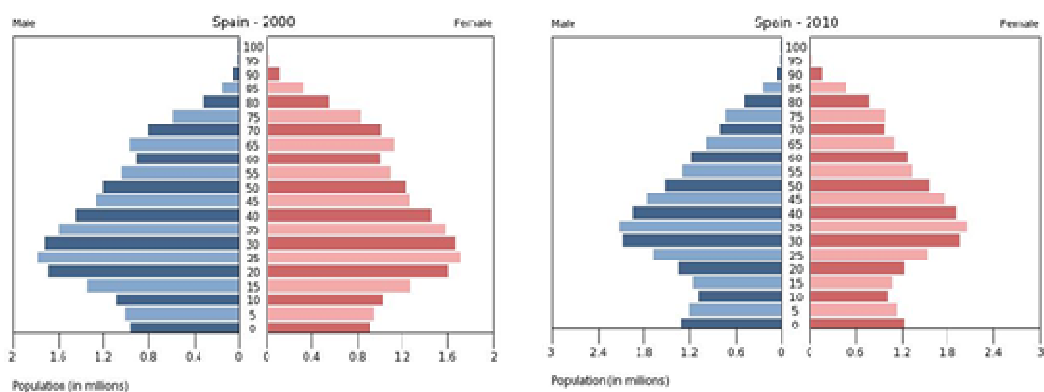
El Sistema Sanitario está en “crisis” debido a un aumento de la población anciana, a una relativa disminución de los recursos (menos contribuyentes), aumento de la patología crónica, aumento del coste sanitario y disminución de los profesionales sanitarios, todo ello en un contexto en el que el cuidado de la salud se considera un Derecho Humano Europeo (Active Healthy Ageing 2011). El uso de las herramientas TIC en la práctica médica, puede ayudar a mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y profesionales así como a superar los retos a los que se enfrenta el sistema de salud en beneficio de todas las partes involucradas: pacientes, profesionales, administración, personal de salud, los seguros y la industria. Evidentemente las TIC no serán la solución por sí mismas, pero sin duda la solución pasará a través de las TIC (Rubies-Feijoo 2010).

En este contexto tanto el empoderamiento del paciente como las herramientas TIC pueden ayudar a cristalizar un **nuevo Modelo Sanitario centrado en un paciente bien informado e instruido en el cuidado de su salud.**

5.3.2 Evolución demográfica en España

El creciente peso de la población anciana es uno de los cambios más significativos que se ha dado en las sociedades desarrolladas durante la segunda mitad del siglo XX. El elemento fundamental que condiciona el envejecimiento de la población es el descenso de la fecundidad. Desde mediados del siglo XX la fecundidad de las parejas ha ido descendiendo hasta situarse por debajo del nivel de reemplazo. De acuerdo con los datos facilitados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 1975 la fecundidad de las españolas era de 2,8 hijos por mujer y en 2011 esta cifra se había reducido a una media de 1,32 hijos por mujer. La combinación de tasas de fecundidad bajas con una mortalidad en descenso, ha provocado un envejecimiento general de las sociedades. Así, **a lo largo de las últimas décadas el declive de la mortalidad en las sociedades desarrolladas se está concentrando en los grupos de edad superiores**, lo que ha provocado un creciente peso de la población anciana y la llegada a edades más avanzadas de personas en mejores condiciones de salud. **En el caso español la esperanza de vida al nacimiento ha pasado de 70,4 años para los varones y 76,2 años para las mujeres en 1975, a los 79,2 años en varones y los 85 en mujeres en el año 2011 (INE 2013).** La pirámide poblacional española está cambiando su típica estructura en forma de pirámide hacia una forma rectangular (figura 32).

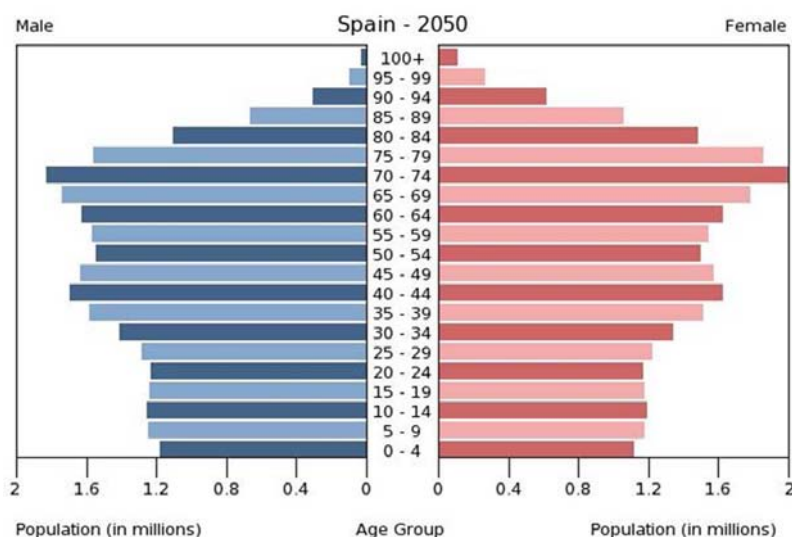
Figura 32 . Evolución de la pirámide de población española 2000-2010



Fuente: United States Census Bureau. International data base. <http://www.census.gov/ipc/www/idb/country.php>

Esta evolución de la población es gracias a la posibilidad de vivir todas las etapas de la vida, cosa de la que antes solo disfrutaba una pequeña y privilegiada parte de los que nacían. Las personas maduras y los recién llegados a mayores ya no son mayoritariamente unos indigentes deteriorados, escasos y sin recursos, como eran en los años sesenta y setenta (Pérez 2010). **Actualmente España se sitúa en el 5º puesto mundial en esperanza de vida (OMS 2000) y hoy hay un 17% de mayores de 65 años con un 25% de octogenarios. La pirámide española seguirá envejeciendo, porque los mayores vivirán todavía más y en mejor salud, sobre todo si nos esforzamos en promocionarla. Las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE) (Boletín Informativo del INE 2009) en 2050 dan cifras de un 30% de mayores de 65 años y las estimaciones de la OMS sitúan a España en el 2050 como el país más envejecido del mundo con 40% de la población mayor de 60 años.** La figura 33 muestra la proyección de la pirámide de la población española en el 2050.

Figura 33. Proyección de la pirámide de población española en el 2050



Fuente: United States Census Bureau. International data base. <http://www.census.gov/ipc/www/idb/country.php>

Este sustancial crecimiento de la población anciana que las sociedades desarrolladas experimentarán en los próximos años ha provocado una importante preocupación social, debido al temor de que la estructura de edad de la población se invierta, dándose el fenómeno que Wallace (Wallace 2000) denomina “seísmo demográfico”. Pero, ya que **el proceso de envejecimiento tiene un carácter estructural**, es necesario cambiar el enfoque pasando de la perspectiva que lo considera como un problema social, a la consideración de que **es un logro de las sociedades desarrolladas que tan sólo requiere programar las acciones económicas, políticas, sociales y de salud adecuadas**.

5.3.3 Envejecimiento demográfico y salud

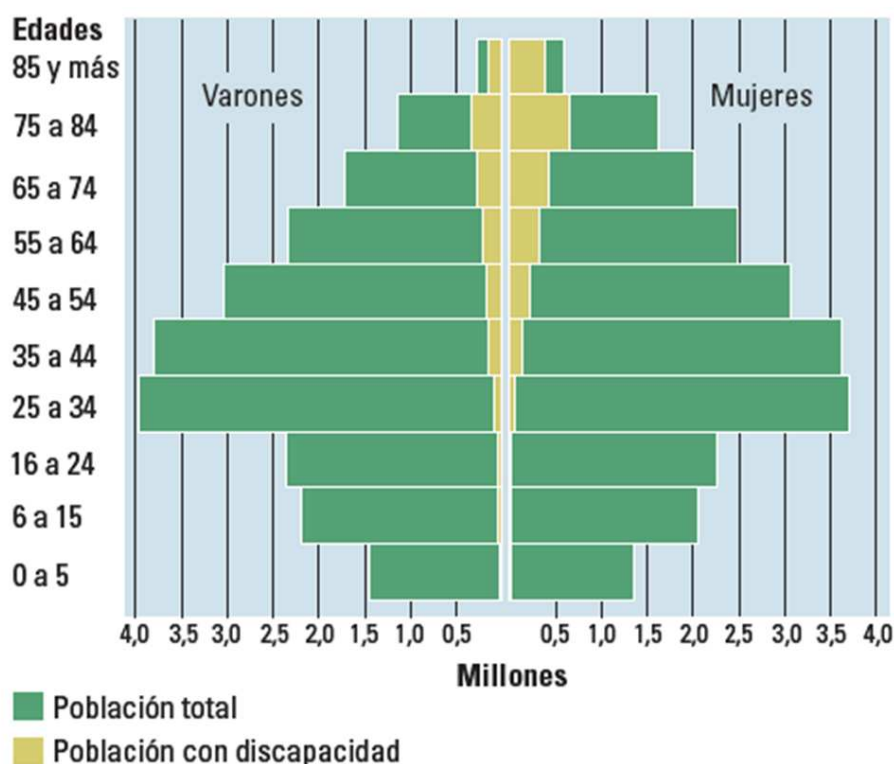
El envejecimiento de nuestra sociedad Europea es irrevocable, pero también lo es en los Estados Unidos de América, en Japón o en China. El progreso en salud, el aumento de los niveles de riqueza, las mejoras en el nivel de vida, la mejora de la nutrición todo ello combinado con una reducción de la tasa de fertilidad ha contribuido a un aumento de la población anciana. Según las proyecciones demográficas actuales el número de europeos mayores de 65 años prácticamente se doblará en los próximos 50 años y pasará a ser de 85 millones en el 2008 a 151 millones en el 2060.

El proceso de envejecimiento de la población que se está produciendo, en las sociedades desarrolladas, representa un importante reto para el sistema sanitario, no sólo porque el gasto sanitario per cápita aumenta con la edad, sino también porque implica un cambio del carácter mismo de las atenciones y cuidados demandados. Por consiguiente, el crecimiento de la proporción de personas de 65 y más años debe implicar un cambio cualitativo de la atención y cuidado médico, que debe tener menos enfoque curativo, lo cual provoca una excesiva dependencia médico-farmacéutica, y primar más la prevención (Ahn 2003).

La discapacidad es otra de las cuestiones que aqueja a buena parte de las personas mayores. **Las discapacidades aumentan con la edad, haciendo que los que las sufren dependan de terceros para la realización de las actividades de la vida diaria tanto personales** (aseo, vestido, baño, locomoción, etc.) **como instrumentales** (tareas del hogar, desplazamientos fuera

del hogar, etc.). **La tasa global de discapacidad es en España del 8.5%** según la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD 2008), **esta tasa aumenta con la edad siendo en la franja de 65 a 69 años del 29.28% y en la de 75 a 79 del 50.38.** (EDAD 2008). Hay mayor número de mujeres que de hombres con discapacidad debido a la mayor esperanza de vida de éstas con respecto a sus coetáneos varones, pero si tenemos en cuenta la esperanza de vida libre de discapacidad las diferencias entre varones y mujeres se reducen. Así a los 65 años la esperanza de vida libre de discapacidad es de 13.10 años y en las mujeres de 13.60 años (EDAD 2008). La figura 34 muestra la población discapacitada de España por edades.

Figura 34. Población discapacitada en España por edades. Pirámide de población



Fuente: EDAD 2008. INE

Los problemas de movilidad son el primer tipo de discapacidad que afecta al 6,0% de la población, los de la vida doméstica afectan a un 4,9% y los de autocuidado a un 4,3%. De

hecho, más de la mitad de las personas con discapacidad tienen limitaciones en su actividad debido a alguno de estos tres motivos. Para el grupo de 80 y más años estos tres principales grupos causantes de discapacidad afectan a siete de cada 10 personas discapacitadas. Dentro del grupo de movilidad, **la restricción de desplazarse fuera del hogar afecta a dos de cada tres personas con problemas de movilidad**. Por sexo, las mujeres presentan mayores tasas que los hombres en todos los tipos de discapacidad pero **tanto para las mujeres como para los varones la movilidad es el principal motivo de restricción de la actividad** (EDAD 2008).

Por tanto, el envejecimiento y su discapacidad asociada representa un nuevo reto para los políticos, autoridades sanitarias y empresas de salud a lo que se suma además el hecho de una disminución de los profesionales de la salud (médicos y enfermeras-os) y a un aumento de la disponibilidad de los productos sanitarios y de los servicios (Strategic implementation plan for the european innovation partnership on active and healthy ageing 2011), por esto se hacen imprescindibles la implantación y diseminación de nuevas formas de prevención, diagnóstico y tratamiento en el cuidado de la salud del ciudadano.

5.3.4 Empoderamiento del paciente en la promoción de la salud

5.3.4.1 Orígenes del empoderamiento.

El empoderamiento (del inglés *empowerment*) fue definido por primera vez por Paulo Freire en educación como un proceso de diálogo en que el sujeto pasivo se convierte en actor participativo (Freire 1967). Freire visualizaba el empoderamiento como proceso y resultado a la vez, donde el empoderamiento es un proceso cuando el propósito es una intervención educativa para aumentar la capacidad del individuo para pensar de forma crítica y actuar. El empoderamiento es un resultado cuando estimula y aumenta la sensación de autoeficacia como resultado del proceso. Sin embargo, cuando el empoderamiento es un resultado no es una

variable dicotómica donde uno o está o no está empoderado, es una variable continua que se asimilaría a “más una dirección que una localización”.

En 1992 se extendió esta definición de Freire del empoderamiento a un proceso de acción social de individuos y grupos en las comunidades para aumentar el control sobre la vida y facilitar transformaciones a nivel individual, social y de las condiciones materiales (Wallerstein 1992). En los últimos años ya se establece que **los beneficios del empoderamiento y participación en salud son la disminución en la dependencia de los profesionales y un aumento en la equidad y efectividad de los programas de salud** (Wallerstein 2006).

El enfoque del empoderamiento no implica convencer, persuadir o cambiar pacientes (o conseguir que cambien). **El empoderamiento no implica “hacer algo a los pacientes”, sino de lo que trata es de facilitar y dar soporte a los pacientes para que puedan reflexionar sobre su experiencia de vivir con un determinado diagnóstico médico.**

La **primera acción hacia una sanidad participativa** estuvo en la **Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud, reunida en Alma-Ata el día 12 de septiembre de 1978**, expresando la necesidad de una acción urgente por parte de todos los gobiernos, todos los profesionales sanitarios e implicados en el desarrollo, y por parte de la comunidad mundial, para proteger y promover la salud para todas las personas del mundo. **La declaración de Alma-Ata** reafirma con decisión, que **la salud, que es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad; es un derecho humano fundamental y que la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo**, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario. Esta declaración también reafirma el papel de la asistencia primaria en la prevención, curación y rehabilitación, así como de la necesidad de equidad para conseguir **el objetivo marcado en esta declaración de “salud para todos en el año 2000”**. Es importante destacar que la declaración de Alma-Ata hace especial hincapié en la participación ciudadana diciendo: “Las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria”. (Declaración de Alma-Ata 1978).

El primer documento que apunta hacia la importancia de empoderar al paciente en el control de su salud es la **Carta de Ottawa de 1986** (Carta de Ottawa 1986). Este documento fue el resultado de la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. La Carta enuncia el amplio concepto de salud y promoción de la salud. Además, establece como requisitos indispensables para la salud los siguientes elementos: paz, vivienda, educación, alimentos, ingresos, ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad. La Carta también identifica cinco áreas de acción para la promoción de la salud: desarrollo de una política pública saludable, creación de entornos propicios, fortalecimiento de la comunidad, desarrollo de aptitudes personales y reorientación de los servicios de salud.

Las recomendaciones de la Segunda Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud se recogen en las **Recomendaciones de Adelaida de 1988** y proporcionan un examen exhaustivo del concepto de política pública saludable y llaman al compromiso político por parte de todos los sectores. Se identifican cuatro áreas clave como prioridades para la política pública saludable entre las que se encuentran alimentación y nutrición y la creación de entornos saludables. (Recomendaciones de Adelaida 1988).

La **Declaración de Sundsvall (1991)**, nació a raíz de la Tercera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. La Declaración insiste en la importancia del desarrollo sostenible y aboga por la acción social al nivel de la comunidad, con las personas como la fuerza motriz del desarrollo. La Declaración demanda establecer entornos propicios, en particular a través de, entre otras cosas, **permitir a las comunidades e individuos que asuman el control de su salud**. (Declaración de Sundsvall 1991).

La Cuarta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud dio como fruto la **Declaración de Yakarta (1997)**. La Conferencia reiteró el compromiso mundial con las estrategias propuestas en la Carta de Ottawa y proporcionó una comprensión más clara de la importancia de establecer asociaciones para la salud. La Declaración identifica varios ingredientes clave destinados a mejorar la salud y la calidad de vida. Determina, asimismo, cinco prioridades para la promoción de la salud en el siglo XXI: (1) promover la responsabilidad social por la salud; (2) aumentar las inversiones para el desarrollo de la salud, (3) consolidar y ampliar las asociaciones para la salud,

(4) incrementar la capacidad de la comunidad y **conceder poderes al individuo** y (5) ampliar y mejorar la infraestructura para la promoción de la salud (Declaración de Yakarta 1997).

La **Declaración de México (2000)** surgió en la Quinta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. Esta Declaración plantea un compromiso renovado para el fortalecimiento de la planificación de acciones para la promoción de la salud. Los ministros de sanidad alcanzaron un acuerdo sobre seis acciones entre las que destacamos la de asumir un rol protagónico para conseguir la participación activa de todos los sectores y de la sociedad civil en la ejecución de acciones de promoción de la salud que fortalezcan y amplíen las asociaciones para la salud, así como establecer o fortalecer las redes nacionales e internacionales que promuevan la salud (Declaración de Méjico 2000).

La Sexta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud en Tailandia, en agosto del 2005 aporta como lema: “mayor participación en los esfuerzos para mejorar la salud mundial”. El documento final de la conferencia es la **Carta de Bangkok (Carta de Bangkok 2005)** para la promoción de la salud. La carta identifica los desafíos principales para abordar los determinantes de la salud en un mundo globalizado y pide que un mayor número de interesados directos se comprometan con las iniciativas para lograr la salud para todos. **La Carta reafirma los principios fundamentales de la promoción de la salud y apunta a identificar los factores determinantes de la salud e influir en ellos para que las personas aumenten el control sobre su salud.** También alienta al desarrollo de habilidades personales, actividades comunitarias, servicios de salud accesibles, entornos favorables y políticas públicas que ayuden a reducir los riesgos para la salud (Carta de Bangkok 2005).

La Séptima Conferencia Global en Promoción de la Salud, tuvo lugar en Nairobi, Kenya en octubre 2009. En esta Conferencia la Organización Mundial de la Salud y el Gobierno de la República de Kenya desarrollaron la “Llamada a la Acción de Nairobi” con el objetivo de identificar estrategias y compromisos claves requeridos para cerrar la brecha de implementación en salud y desarrollo a través de la promoción de la salud. Esta “**Llamada a la Acción de Nairobi**” está dirigida a la OMS y otros socios de las Naciones Unidas; las organizaciones internacionales de desarrollo; los gobiernos, los políticos y los tomadores de decisiones políticas

a todo nivel; las organizaciones públicas, no gubernamentales y privadas; los individuos, las familias, las comunidades y por primera vez también las redes sociales. El compromiso de esta 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud con su “Llamada a la Acción de Nairobi” **tiene cinco mensajes clave:**

1. **Fortalecer liderazgos y fuerzas de trabajo.**
2. **Situar la promoción de la salud como línea central.**
3. **Empoderar a comunidades e individuos.**
4. **Ampliar / realzar los procesos participativos.**
5. **Construir y aplicar el conocimiento.**

Entre las estrategias y acciones propuestas en esta 7ª Conferencia está la de la **alfabetización como componente esencial para el desarrollo y la promoción de la salud**. En esta alfabetización se **incluye** de forma explícita el **comprender / adoptar tecnologías de información y comunicación (TIC)** a través de la formulación de un marco estratégico en TIC **con el fin de mejorar de forma equitativa el alfabetismo en salud** asegurando que las políticas públicas aumenten el acceso a las TIC a través de una cobertura más amplia en áreas alejadas y subabastecidas gracias a la capacitación en TIC de los profesionales de salud y las comunidades, así como maximizar el uso de herramientas TIC disponibles. Además esta 7ª Conferencia facilitó la participación virtual gracias a la red social para promoción de la salud Connect2change.org que en las primeras 24h recibió más de 300 visitantes de 51 países (7th Global Conference on Health Promotion 2009).

La Octava Conferencia en Promoción de la Salud celebrada en Helsinki en Junio del 2013 resume su objetivo con la frase **“Health in All Policies”** (Salud en todas las Políticas) y el gran reto que plantea es desarrollar en el siglo 21 la capacidad, a varios niveles de gobernanza, para solucionar los problemas clave de la salud y que son: políticos, sociales, económicos, comerciales, de entorno y de conducta. En este objetivo se destaca el papel de la sociedad civil y de los movimientos sociales como elementos fundamentales para conseguir este fin, ya que al repasar los puntos clave de las siete conferencias previas en promoción de la salud y desde la Declaración de Alma-Ata muchos de ellos aún no se han conseguido, por lo que **en esta 8ª**

Conferencia se aboga por aumentar la participación ciudadana como pilar fundamental para crear la red que influya en los programas de salud tanto a nivel de gobierno como en la comunidad (8th Conference on Health Promotion 2013).

En todas las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud se destila el mismo mensaje: “necesidad de que el paciente se implique en el control de su salud”.

5.3.4.2 Concepto de empoderamiento en salud

El término “empoderamiento” tiene un amplio uso en la literatura de muchas disciplinas conectadas con la sanidad. También hay varias definiciones dependiendo de su terreno de aplicación y el origen de las escuelas de expertos. La Real Academia Española incluye este término en la última edición del Diccionario de la Lengua Española y lo define como “acción y efecto de empoderar”; y describe empoderar como “hacer poderoso o fuerte a un grupo social desfavorecido” (Diccionario de la Lengua Española XXIII edición). Skelton (Skelton 1994) apunta los orígenes de la expresión “empoderamiento del paciente” a un trabajo de desarrollo comunitario. Las definiciones de Zimmerman (Zimmerman 1991) y Gibson (Gibson 1991) son las dos más referenciadas en la literatura pero en todas ellas, y a pesar de las diferencias, la idea central es que los pacientes empoderados intentan tomar control sobre su propia salud y sus interacciones con los profesionales y las organizaciones sanitarias. **El término “empoderamiento del paciente” describe, por tanto, una situación en que se anima al ciudadano a tomar parte activa en el manejo de su propia salud.**

El empoderamiento del paciente se considera una filosofía en la salud que procede de la perspectiva de que **los resultados óptimos de las intervenciones sanitarias se consiguen cuando el paciente forma parte activa del proceso de salud.** Se enfatiza así la importancia de involucrarse en la toma de decisiones en salud. El empoderamiento puede ocurrir a diferentes niveles: desde los pacientes que sólo quieren ser informados sobre su condición hasta los que quieren tener control total sobre todas las decisiones médicas a tomar.

Este concepto de “empoderamiento del paciente” está creciendo en popularidad y aplicaciones; el discurso siempre incluye la idea de que los pacientes deben querer controlar su salud y que este control les dará beneficios. Esto debe producirse al tiempo que los servicios sanitarios proporcionan al paciente la educación necesaria para el control de su salud. Es más, se asume que **la información “empodera” al paciente y que pacientes informados y empoderados cuidan mejor de su salud** (Wallerstein 2006).

El empoderamiento del paciente es también uno de los elementos centrales de la estrategia de salud europea, como se declaró en el documento “Enabling Good Health for All. A reflection process for a new EU Health Strategy” del 15 de Julio del 2004 (Byrne 2004). La Unión Europea (UE) tiene en el empoderamiento del paciente uno de sus elementos de referencia en las políticas de salud de sus estados miembros, sin embargo los distintos países se encuentran en estadios diferentes en la implantación real de las políticas de empoderamiento en sus sistemas sanitarios.

Los programas de salud europeos intentan limar las desigualdades entre los estados miembros con programas de salud multianuales. El programa de salud europea para los años 2008-2013 (Health Programme 2008-2013) tenía 3 objetivos principales: (1) mejorar la seguridad en salud de los ciudadanos, (2) promover la salud y reducir las desigualdades en salud y (3) generar y diseminar información y conocimiento en salud. El programa de salud europea para los años 2014-2020 aún es más ambicioso y se denomina “Salud para Crecer” (Health for Growth Programme 2014-2020) e incluye además un programa para consumidores porque el objetivo es colocar al consumidor en el centro del Mercado Único (Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020).

Los cuatro objetivos de este programa europeo para el periodo 2014-2020 son: (1) desarrollar herramientas y mecanismos comunes a escala de la UE para hacer frente a la escasez de recursos, tanto humanos como financieros, y facilitar la introducción de la innovación en salud con el fin de contribuir a los sistemas de salud innovadores y sostenibles; (2) aumentar el acceso a los conocimientos médicos y la información de las condiciones específicas más allá de las fronteras nacionales, así como el desarrollo de soluciones y directrices comunes para mejorar la

calidad asistencial y la seguridad del paciente con el fin de incrementar el acceso a una mejor y más segura asistencia sanitaria para los ciudadanos de la UE; (3) identificar, difundir y promover la adopción de las mejores prácticas de prevención en relación al coste-beneficio, abordando los factores de riesgo, principalmente el tabaquismo, abuso de alcohol y la obesidad, así como el VIH / SIDA, con el fin de prevenir las enfermedades y promover la buena salud, y (4) desarrollar enfoques conjuntos y demostrar su valor para mejorar la preparación y la coordinación en las emergencias de salud con el fin de proteger a los ciudadanos frente a las amenazas sanitarias transfronterizas (Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020).

La actual situación económica conlleva que se precise también, más que nunca, de **consumidores bien informados y empoderados para que sean capaces de demandar innovación, calidad y servicio**. Las políticas que involucran a los consumidores son relativamente nuevas en la UE y por esto es importante dar continuidad al Programa de Salud 2008-2013 para mejorar algunos aspectos concretos y afrontar nuevos retos. Además es necesario tener en cuenta la presión sobre los recursos de los distintos estados miembros y maximizar la eficiencia a través de una mejor coordinación a nivel de la UE y mantener la complejidad de un Mercado Único mediante el empoderamiento de los consumidores, especialmente cuando cruzan fronteras tanto de forma física como online. Este programa de salud que se extiende del 2014 hasta el 2020 tiene como objetivos: (1) seguridad; (2) información y educación, con especial énfasis en la mejora de la herramientas educativas; (3) derechos del consumidor y (4) fortalecer la red de consumidores a través de las fronteras (Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020).

El estudio “Empowerment of the European Patient - Options and Implications” publicado el 31-3-2009 en Bruselas (Health Consumer Powerhouse 2009) **sitúa a España en la posición 24 dentro del estudio europeo sobre empoderamiento de pacientes. Los pacientes españoles son los menos empoderados de Europa de acuerdo con este estudio**. Los resultados de este trabajo sitúan a Dinamarca en primer lugar seguido por Alemania y Finlandia. Los países que encabezan la lista de los mejores, son una mezcla del este, oeste y centro de Europa indicando que **el empoderamiento no depende del dinero, sino de querer ayudar a aquellos**

a los que el sistema de salud debe servir. Por eso España puntúa muy bajo al dificultar la libre elección de médicos y hospitales y no existir ningún apoyo económico para aquellas iniciativas dirigidas a promover una elección consciente (Health Consumer Powerhouse 2009).

5.3.4.3 Barreras y oportunidades del empoderamiento en salud del paciente

A medida que la generación del “baby-boom” aumenta en edad se incrementa la prevalencia de enfermedades crónicas y se acelera el cambio hacia el autocuidado y el bienestar al tiempo que se altera, de forma irreversible, la tradicional relación médico-paciente (JAMA 2002) En la patología crónica el autocuidado del paciente es inevitable (JAMA 2002).

La idea de “empoderamiento del paciente” está basada en una serie de asunciones cuya aplicación práctica tiene varias barreras y oportunidades que actúan también sobre el cambio del sistema sanitario. Las ideas que incluyen el empoderamiento del paciente son, según Harris (Harris 2004): (1) los pacientes quieren controlar su salud y el sistema sanitario; (2) para los pacientes es beneficioso tener opciones y control sobre su salud; (3) los sistemas de salud apoyan los esfuerzos de los pacientes para ganar control; (4) el proporcionar información sanitaria a los pacientes “los empodera”, y (5) los pacientes informados y empoderados cuidan mejor de su salud (Harris 2004, McAllister 2012).

Cada una de estas premisas plantea una serie de barreras y oportunidades que se desgranar a continuación:

5.3.4.3.1 Premisa 1: los pacientes quieren controlar su salud y el sistema sanitario

La relación médico-paciente puede tener al tiempo una cara de “curación” y otra de “desempoderamiento” para una persona enferma. Se ha sugerido que los pacientes se sienten tensos en el encuentro con el médico porque quieren evitar la dependencia al tiempo que desean tomar un rol de “paciente pasivo” confiando y creyente en los profesionales sanitarios, lo cual crea una paradoja en la relación “empoderada” del paciente con el médico y a veces limita la aplicación del “empoderamiento” porque el paciente no quiere el control que se le puede transferir (Harris 2004). **Los pacientes en su estadio agudo suelen preferir que su médico**

tome las decisiones por él, al menos en el corto plazo. Sin embargo, **en la patología crónica, apoyarse en los clínicos para que sean responsables de la salud es menos sostenible**, por lo que en la práctica **son los pacientes los que manejan su propia salud con contactos ocasionales con el sistema sanitario** (McAllister 2012).

El empoderamiento del paciente precisa de clínicos capaces de renunciar a cierto control en la toma de decisiones y que estén menos focalizados en el cumplimiento (Aujoulat 2007). Esto conlleva, de forma inevitable, a un cambio en el peso de la balanza de poder: **de los clínicos hacia los pacientes**. Esto puede ser poco comfortable tanto para algunos clínicos como para algunos pacientes (McAllister 2012). De todas formas, **este traslado de poder está ocurriendo en nuestra sociedad de forma inevitable, facilitado por Internet, por una cultura orientada a los servicios y por las organizaciones de pacientes** que cada vez están más presentes en los sistemas de salud y en la investigación (McAllister 2012).

5.3.4.3.2 Premisa 2: para los pacientes es beneficioso tener opciones y control.

La importancia de involucrar a los pacientes en las decisiones clínicas hace tiempo que está establecido con la asunción de que una mayor participación del paciente da mayor calidad al consentimiento informado, más satisfacción y mayor adherencia a los cuidados (Brody 1980, Ballard 1990, Kaplan 2005), aunque hay evidencia de que esta preferencia es menor entre los pacientes de mayor edad y entre aquellos con enfermedades más avanzadas o serias (Blanchard CG 1996).

La premisa de que el tener opciones y control sobre la salud beneficia al paciente ha sido testada en varias intervenciones con resultados contradictorios y los beneficios no siempre tan gratificantes como se esperaban (Harris 2004) aunque podríamos decir que **la balanza se decanta claramente hacia el beneficio** (Johnson 2011). En una extensa revisión realizada por De Boer (De Boer 1999) que examina la asociación entre temas psicológicos y la recidiva de la enfermedad en pacientes diagnosticados de cáncer, no encuentra relación con las estrategias de afrontamiento “empoderadas” y tampoco éstas se relacionan con el pronóstico. En el estudio de Beach y cols (Beach 2007) sobre 1027 pacientes seropositivos al VIH solamente el 13% prefería tomar ellos solos sus decisiones, el 63% preferían una decisión compartida con los

proveedores sanitarios y el 23% optaba porque fuese el proveedor quien tomase las decisiones. Sin embargo los pacientes con decisión compartida solían tener, con mayor frecuencia, un régimen de tratamiento adecuado con buena adherencia, mayor que aquellos que dejaban toda la decisión al sistema sanitario.

El estudio de Kremer y cols. (Kremer 2007) muestra que existe conflicto o estrés en proceso de toma de decisiones cuando los pacientes creen que sus preferencias no han sido cumplidas en el proceso de toma de decisiones compartida. En general la toma de decisiones compartida es bien valorada por los pacientes, pero a veces hay una falta de concordancia con el proveedor de salud sobre el nivel de esta decisión, lo que resulta en un conflicto y una pobre adherencia al tratamiento. Esto se agudiza en las situaciones en las que el paciente no reconoce o no valida la experiencia del proveedor y por consiguiente no valora las recomendaciones del tratamiento que le ofrece (Jonhson 2011).

5.3.4.3.3 Premisa 3: los sistemas de salud apoyan los esfuerzos de los pacientes para ganar control.

Según Harris (Harris 2004) **existe una gran distancia entre la situación ideal y la real, siendo la principal barrera la carga de trabajo de los médicos**, que está lejos de la que consideran ideal para facilitar un diálogo entre médico-paciente que permita una decisión informada por parte del paciente (Harris 2004). Según Epstein (Epstein 2004) los médicos invierten menos de un minuto en discutir con sus pacientes el plan de tratamiento en una visita de 20 minutos.

Según el Consejo General de Colegios de Médicos de España, en este País se ha producido una masificación de las consultas médicas que se ha traducido en una disminución de los tiempos de atención a los pacientes con el consiguiente riesgo para la calidad asistencial y por ende para la salud de los pacientes. Esta situación, que crea preocupación tanto a la profesión médica como a la sociedad, es un problema crónico, creciente y refractario a las soluciones que se han intentado aplicar. Las demandas de solución se han traducido en un creciente movimiento reivindicativo liderado por los facultativos de Atención Primaria, donde se producen situaciones de especial gravedad, pero que se encuentran igualmente presentes en la Atención Especializada (Consejo General de Colegios de Médicos de España 2008).

El acto médico es un acto profesional de ayuda y servicio cargado de significado ético pero que también tiene implicaciones legales y está regido por las normas jurídicas en las que ambas partes (médico y paciente) tienen derechos y obligaciones. Para el cumplimiento de estas exigencias éticas y legales no basta con tener los conocimientos técnicos necesarios, se precisa también de un clima idóneo para que la relación médico-paciente sea adecuada y confiada. Las autoridades sanitarias tienen la responsabilidad de proporcionar los mecanismos necesarios para que los médicos puedan trabajar con seguridad y comodidad, disponiendo de los medios razonables, entre los cuales es primordial el tiempo necesario de consulta. Sin disponer este tiempo suficiente no se puede prestar una atención sanitaria cuidadosa y atenta tal y como exige la ética profesional y la legislación, de ahí que el reclamar el tiempo necesario para prestar un atención médica de calidad sea un deber deontológico y un derecho profesional irrenunciable recogido en los artículos 18.1; 20.1 y 20.2 del Código de Ética y Deontología Médica (Código de Ética y Deontología Médica 2011). El excesivo número de pacientes en las consultas hace necesario establecer unos tiempos mínimos de visita médica, aunque es difícil señalar de un modo rígido el tiempo por consulta, ya que depende de la naturaleza de la misma y de la especialidad. También hay que tener en cuenta que el actual marco deontológico y legal Español reconoce al ciudadano unos derechos relativos a la información y el consentimiento que exigen dedicar a la consulta médica un tiempo que hace unas décadas no se contemplaba y que actualmente puede condicionar la responsabilidad médico-legal. Compaginar todos estos aspectos y definir un tiempo concreto para cada acto médico es complejo y debe ser el criterio profesional médico el que decida el tiempo de consulta según las necesidades de cada paciente. Sin embargo, para la programación de las consultas o cuando es el propio paciente quien solicita la asistencia médica, como ocurre en la Atención Primaria, las agendas deben tener límites cuya referencia “mínima decente” se establece en “al menos 10 minutos” (Consejo General de Colegios de Médicos de España 2008).

Pero no basta con tener un tiempo adecuado de consulta médica. Según la revisión realizada por Trevena y cols en 2006 (Trevena 2006) **hay muchos formatos de comunicación** (verbal, escrita, vídeo, desarrollada por el proveedor, basada en sistemas de ordenador) **que pueden mejorar el que los pacientes entiendan mejor su situación y sus opciones. Pero, a pesar**

de que existe una creciente evidencia sobre la efectividad de estas herramientas en la práctica su acceso y uso es variable.

Por otra parte, **la receptividad de los médicos al empoderamiento del paciente es errática** (Harris 2004). Así, un estudio de 800 entrevistas realizadas a las madres de niños con problemas médicos, tras una visita al doctor evidenciaron que una cuarta parte de las madres no preguntaron aquello que más les preocupaba, bien porque no se les dio la oportunidad o no se les animó a hacerlo (Guadagnoli 1998). **Internet también ha cambiado la relación médico-paciente.** En Korea se realizó un estudio sobre la percepción que tiene el médico acerca del efecto que causa la información por Internet en la relación médico-paciente, para ello se utilizó un cuestionario remitido por e-mail a médicos; contestaron 493. El 80% de los médicos contestaron que habían comentado con sus pacientes la información sobre su patología que éstos habían encontrado en Internet. Los médicos percibían que la información por Internet puede aumentar el conocimiento de los pacientes sobre su salud pero también puede tener una variedad de efectos negativos como el aumento del coste sanitario al adoptar el servicio de salud inadecuado (56.2%), preocupar a los pacientes en sobremedida (74.5%) o perjudicar el aprovechamiento del tiempo en la visita (60.9%). Los médicos consideraron que las informaciones obtenidas por Internet no eran relevantes para la condición de salud del paciente (42.7%) o no eran correctas (39%). **La percepción de los médicos sobre la información de salud en Internet es tanto positiva como negativa y perciben que sus efectos sobre la relación médico-paciente son neutros** (Kim 2009). En cambio, el estudio de Murray y cols. (Murray 2003a) que encuestó a 1050 médicos **en los Estados Unidos de América mostró que el 38% de los médicos piensa que el llevar información de Internet a la visita hace la consulta médica menos eficiente**, en especial si el paciente quiere algo inadecuado o el médico se siente desafiado.

Murray (Murray 2003b) también lideró un estudio en el que realizó una encuesta telefónica a una muestra representativa del público americano con 3209 respondedores. El 31% habían buscado información sobre salud en los últimos 12 meses, el 16% había encontrado información de salud que les era relevante para sí mismos y el 8% habían llevado esta información a su médico. La

mayoría (71%) que llevaron la información a su médico querían su opinión más que una intervención concreta. El efecto de llevar la información al médico, en la relación médico-paciente, tenía más probabilidad de ser positiva si el médico tenía unas habilidades comunicativas adecuadas y no se mostraba amenazado por la información que llevaba el paciente. El estudio concluye que **para que la información en salud en Internet alcance todo su potencial se deben realizar acciones para enseñar al público técnicas de búsqueda al tiempo que se asegura que los médicos tienen unas habilidades comunicativas adecuadas.**

5.3.4.3.4 Premisa 4: el proporcionar información sanitaria a los pacientes “los empodera”

La información es un ingrediente necesario pero por si solo insuficiente según las teorías de cambio de conducta (Ajzen 1986; Brody 1980, Ceccato 2007).

Los motivos por los cuales los pacientes deben ser informados se resumen en (modificado de Coulter 1999):

- Entender lo que les ocurre.
- Hacerse una idea realista del pronóstico
- Hacer buen uso de las consultas.
- Entender el proceso y los posibles resultados de las exploraciones y de los tratamientos.
- Ayudar a su cuidado.
- Entender que recursos tienen disponibles y donde los encuentran.
- Proporcionar confianza y ayudar a hacer frente a la enfermedad o condición.
- Ayudar a otros a entender lo que les ocurre.
- Legitimar la búsqueda de ayuda y sus preocupaciones.

- Aprender a prevenir el empeoramiento de su enfermedad o condición.
- Identificar más información y grupos de autoayuda.
- Identificar a los “mejores” dentro del sistema de salud.

En la sanidad actual **es un principio fundamental que el paciente esté informado sobre su enfermedad o condición y sus opciones de tratamiento**. Sin embargo, **el paciente empoderado además entiende su enfermedad o condición, es consciente de las distintas opciones de tratamiento con su riesgo-beneficio, entiende bien cómo funciona el sistema sanitario incluyendo los recursos de que dispone y cuáles son sus derechos y deberes** (Mallory 2011).

Es obvio que **para que los pacientes estén realmente empoderados deben estar muy bien informados** ya que no pueden tomar decisiones si no tienen una información detallada sobre su condición y cuál puede ser el resultado con o sin tratamiento. **Hay varias razones por las que la información no es adecuada o suficiente:**

1. Los profesionales sanitarios con frecuencia subestiman el deseo de los pacientes de estar bien informados y de hacer frente a esta información.
2. Los tiempos de consulta sanitaria son limitados y con frecuencia insuficientes para explicar con detalle la enfermedad o condición y sus opciones de tratamiento.
3. Los profesionales sanitarios pueden tener lagunas en las opciones de tratamiento y sus efectos.

Una posible solución a este problema es asegurar que los pacientes tienen acceso a material escrito o audiovisual que les permita informarse y usarlo en la discusión con sus profesionales sanitarios (Coulter 1999). La oportunidad está en crear este material y en hacerlo de forma que el paciente pueda usarlo de manera efectiva, lo que es crítico para su empoderamiento (Baker 2006).

5.3.4.3.5 Premisa 5: los pacientes informados y empoderados cuidan mejor de su salud

Existen estudios que sugieren que **la información por sí sola raramente consigue un cambio en el modelo de conducta y los pacientes necesitan programas encaminados al cambio de conducta para conseguir una mejora en el curso de una enfermedad crónica** (Mazzuca 1982, Foster 2007, Johannes 2012, Riemsma 2003).

La revisión Cochrane sobre los programas educativos en las enfermedades crónicas muestran que pueden conseguir una mejora a corto plazo en autoeficacia, en la autovaloración de salud, y en el manejo cognitivo de los síntomas entre otros parámetros, pero no hay evidencia actualmente que sugiera que estos programas mejoren la salud psicológica, la calidad de vida relacionada con la salud o que alteren el uso de los recursos sanitarios (Foster 2007).

Otra revisión Cochrane sobre si la educación del paciente previene la úlcera del pie diabético concluye que existe una evidencia insuficiente sobre si la educación por sí sola, sin medidas preventivas adicionales, reduce de forma efectiva la presencia de úlceras y amputaciones en los pacientes diabéticos (Dorresteijn 2012).

La revisión Cochrane que estudia la efectividad de la educación del paciente afectado de artritis reumatoide en las variables de dolor, discapacidad funcional, bienestar psicológico y actividad de la enfermedad, concluye que la educación da poco beneficio en el primer seguimiento de las variables de dolor, discapacidad funcional, bienestar psicológico y actividad de la enfermedad, Al final del seguimiento a los 3-14 meses no había evidencia de efectos beneficiosos significativos (Riemsma 2003).

Por otra parte, el empoderamiento del paciente también se ha considerado una oportunidad al ser una herramienta potencial para reducir el gasto sanitario al transferir mucha de la responsabilidad de los cuidados al paciente (Neuhauser 2003, Ramsaroop 2000). Un ejemplo de esto incluye la disminución en el consumo de recursos sanitarios al enseñar y favorecer el automanejo de los pacientes con enfermedades crónicas incluso en momentos que precisan aumento de medicación (Gibson 2009, Walters 2010).

5.3.5 Empoderamiento del paciente y la e-Salud

La literatura sobre “**empoderamiento del paciente**” asume que **existen conexiones profundas entre su desarrollo y el uso de Internet**. Realmente Internet representa una herramienta poderosa para poder implantar la idea de “empoderamiento del paciente”, ya que Internet puede actuar además como instrumento para “empoderar al paciente” (Fox 2005, Samoocha 2010).

En salud, la pobreza se asocia con mala salud (Wallerstein 1992), mientras que el empoderamiento se considera determinante en la mejora de la salud (Bergsma 2004, Bergsma 2008, Wallerstein 2006). El acceso desigual a la tecnología en los distintos grupos socioeconómicos se está venciendo con la nueva tecnología móvil y el uso de Internet. Según el trabajo de Kamssu (Kamssu 2005) existe una relación empírica entre prosperidad, tecnología móvil, factores socioeconómicos, estructura de telecomunicaciones y uso de Internet. Es más, a diferencia de otras tecnologías, la tecnología móvil ha crecido más rápido en naciones deprimidas económica y tecnológicamente, por lo que puede ser la mejor herramienta para superar los problemas de conectividad en los países pobres. Mejorando el nivel de pobreza se mejora la salud.

Actualmente **se reconoce el potencial de Internet y de las herramientas TIC para implantar políticas de empoderamiento**. En los últimos años se han desarrollado muchas herramientas y aplicaciones para empoderar a los pacientes que van desde el teléfono, correo electrónico, SMS, portales de salud en internet o webs con servicios interactivos hasta aplicaciones como la historia clínica personal, la e-prescripción y los sistemas de manejo de las enfermedades crónicas basados en un sistema de e-cuidados móvil. Sin embargo, **no todas las aplicaciones de e-Salud sirven para empoderar a los pacientes**, es más la mayoría fueron diseñadas para facilitar el trabajo de los profesionales y de la organización, no de los pacientes (Monteagudo 2007). Según Camerini (Camerini 2012), **Las intervenciones de e-Salud estimulan la mejora de las capacidades de autogestión y autoayuda, pero precisan de un enfoque focalizado en la “educación sanitaria”** (en inglés denominado *health literacy*) **y en el empoderamiento del paciente, al mejorar ambos los resultados de salud de los pacientes.**

El interés creciente en empoderar al paciente se manifiesta en la primera conferencia europea en empoderamiento del paciente en Copenhague en Abril del 2012, precisamente para evaluar como el empoderamiento del paciente y del ciudadano puede contribuir al futuro de la sanidad en Europa. Temas tales como el aumento al acceso de la información, los programas de autocuidado, los nuevos requerimientos legales para involucrar al paciente, la reorganización de los sistemas de salud así como las nuevas tecnologías están creando una nueva dinámica en la que los pacientes y los ciudadanos están redefiniendo su rol en relación a la salud en el siglo XXI (1st European congress on patient empowerment 2012)

Los médicos en general perciben que el uso de las TIC es beneficioso para su práctica diaria pero también citan múltiples barreras para su implantación que incluyen el ser sistemas complejos, la falta de estándares que permitan el intercambio de datos clínicos, la preocupación sobre la privacidad y las barreras legales. (Anderson 2007). Para superar estas barreras se precisan incentivos tanto de los gobiernos como de los pagadores, una certificación y estandarización de las aplicaciones que permitan el intercambio clínico, la eliminación de las barreras legales y una gran seguridad de los datos médicos para convencer tanto a los médicos como a los pacientes del valor de la e-Salud (Anderson 2007).

5.3.6 Mecanismos para empoderar a los pacientes

El empoderamiento del paciente en salud ha utilizado diversos instrumentos para establecerse en los distintos sistemas de salud. Todavía no existe una clasificación clara de modelos de implantación y con frecuencia se mezclan varios mecanismos.

Los **elementos claves del empoderamiento del paciente** según Monteagudo son (Monteagudo 2007):

- **Comunicación del consumidor con los agentes de salud y cuidadores.**
- **Acceso a la información del consumidor de salud.**
- **Proceso de educación del paciente.**
- **Ayudas a la toma de decisiones para el consumidor de salud.**

- **Soporte al autocuidado del paciente.**
- **Soporte a los servicios integrados en los cuidados crónicos.**

5.3.6.1 Comunicación del consumidor con los agentes de salud y cuidadores

Lo básico para el empoderamiento del paciente consiste en **facilitar la comunicación de éste con los agentes de salud, en particular con los médicos**. Desde la invención del teléfono, la tecnología de la telecomunicación se ha utilizado por pacientes y médicos para comunicarse. Los servicios de correo electrónico y la popularización del teléfono móvil han multiplicado las expectativas del sector sanitario y ha permitido utilizar en salud lo que ya es corriente para comunicarse fuera de un entorno de salud (Monteagudo 2007).

5.3.6.2 Acceso a la información del consumidor de salud

El acceso a la información es básico para empoderar a los pacientes. En este aspecto **los pacientes deben ser capaces de buscar de forma activa la información para entender su condición y sus tratamientos. El reto está en mejorar el acceso de los ciudadanos a una buena información y su capacidad para usarla de forma efectiva** (Funnel 2003). Internet ha supuesto una verdadera revolución en la denominada sociedad de la información. Se ha pasado de una situación de incapacidad para acceder a información sobre temas de salud o del acceso a una información de escasa calidad y genérica, a acceder a una gran cantidad de información de calidad desigual y que supera la capacidad de cribado de los internautas. Jovell (Jovell 2006) muestra en su trabajo que **todavía hoy el médico es la principal fuente de información de los pacientes**, siendo los medios de comunicación la segunda en importancia. Solo un 30% de la población busca medios alternativos de información a los proporcionados en la consulta médica y el 50% de los entrevistados no plantea dudas, discrepancias o preguntas específicas a los médicos. En su referencia a la encuesta telefónica realizada a 6530 mujeres muestra, entre otros aspectos, estos resultados: (1) 3 de cada 4 mujeres entrevistadas considera la información que obtiene en temas de salud como escasa o insuficiente; (2) 3 de cada 4 mujeres que acceden a información sanitaria sobre temas de salud tiene problemas para entender el

contenido de la misma y (3) existe un interés creciente por acceder a información de calidad contrastada e inteligible sobre temas de salud (Jovell 2006).

La información a los usuarios forma parte de sus derechos para el uso del Sistema de Salud y así se recoge en la Carta de Derechos y Deberes del Paciente de las Comunidades Autónomas, en Cataluña está disponible desde el 2002 (Carta de Drets i Deures dels Ciutadans en relació a la salut i l'atenció sanitària 2002) .

Los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios del sistema sanitario tienen su fundamento en el **artículo 43 de la Constitución Española** (Constitución Española 1978), que reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos a organizar y tutelar la salud pública, a través de medidas preventivas, de las prestaciones y los servicios necesarios. También se prevé que la ley establecerá los derechos y deberes de todo el mundo. En el desarrollo de esta previsión, el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE núm. 102, de 29 de abril 1986), establece los derechos de los ciudadanos en relación con las diferentes administraciones públicas sanitarias. En lo que concierne a los deberes, el artículo 11 de esta misma Ley establece las obligaciones de los ciudadanos en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto (Ley 41/2002).

El trabajo de Simón y colaboradores (Simón 2007) refleja que los usuarios del sistema de salud durante su hospitalización desean ser informados y participar en la toma de decisiones, pero que no conocen el significado de la Carta de Derechos de los Pacientes, desean compartir con la familia todo el proceso asistencial, la información escrita les resulta incomprensible y sienten que no se atiende convenientemente su dolor y malestar. Jovell (Jovell 2006) cifra en un **70% los pacientes desconocedores de sus derechos**. Por otra parte, **el conocimiento de la Ley**

41/2002 por parte de los profesionales sanitarios no es óptimo todavía y según Mira (Mira 2010) al menos uno de cada diez profesionales podría ver comprometida su seguridad jurídica por su desconocimiento.

5.3.6.3 Proceso de educación del paciente

5.3.6.3.1 Concepto de alfabetización en salud

El **concepto de alfabetización en salud** (en inglés *health literacy*) se utiliza por primera vez en el año 1974 en un informe de los Estados Unidos de Norteamérica acerca de la **educación en salud como política social** (Simonds 1974). De las múltiples definiciones que surgen a partir de aquí escogemos la del glosario de Nutbeam (Nutbeam 1998) preparado para la 4ª Conferencia Internacional en Promoción de la Salud en Yakarta (Declaración de Yakarta 1997). Así, **la alfabetización en salud representa las capacidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y habilidad de los individuos para acceder, entender y usar la información de forma que les permita promocionar y mantener una buena salud**. Por consiguiente, la educación en salud debe incluir el desarrollo en estas competencias que les permitan tener diversas formas de acción para abordar los determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud (Nutbeam 1998).

El analfabetismo se ha convertido en un problema cada vez más importante, especialmente en lo que se refiere a la atención sanitaria. En los EEUU los problemas de alfabetización en salud emergen a partir del momento en que el paciente solicita información sobre sus problemas de salud y asume una responsabilidad en la toma de decisiones sobre su estado de salud. En el mundo anglosajón el concepto está relacionado directamente con la educación en salud, la promoción de la salud y la prevención primaria. Por tanto, las deficiencias en la lectura básica, cálculo y comprensión afectan de manera significativa la vida de muchas personas en los EEUU (Andrus 2002).

La alfabetización se define como las habilidades básicas para leer y escribir, mientras que la alfabetización funcional en salud es la capacidad para leer, entender y actuar con la información sanitaria (Andrus 2002). Según la OMS parece que **el nivel de alfabetización en**

salud es bajo en todo el mundo independientemente de su nivel de desarrollo, por ejemplo en Australia un 60% de la población puntúa por debajo del nivel deseable y en los EEUU alrededor de un 50% de todos los adultos tienen dificultades para entender y actuar con la información sanitaria (OMS-ECOSOC 2009). Las consecuencias de esta inadecuada educación para la salud incluyen: un pobre estado de salud, la falta de conocimiento sobre los cuidados médicos y condiciones médicas, una baja comprensión de la información médica, falta de entendimiento y uso de los servicios de prevención, una peor percepción de la propia salud, peores tasas de cumplimiento, aumento de las hospitalizaciones, y un aumento en los costes de la asistencia sanitaria (Andrus 2002).

El analfabetismo afecta a la calidad de atención médica, ya que los pacientes no son capaces de realizar las funciones necesarias para manejarse en el sistema de salud tales como leer el impreso con una cita médica o seguir las directrices de una prescripción farmacéutica (Andrus 2002). La valoración más detallada de este problema se refleja en el “National Adult Literacy Survey (NALS)” realizado en los EEUU y publicado en 1993 (Kirsch 1993) que encontró que 40–44 millones de estadounidenses, aproximadamente una cuarta parte de la población, era funcionalmente analfabeta y otros 50 millones de ciudadanos de los EEUU tenían un alfabetismo marginal. Esto indica que casi la mitad de la población adulta de los EEUU tiene dificultades en lectura o cálculo básico. La media de nivel de lectura en los estadounidenses adultos era de 8º grado. El problema de una alfabetización inadecuada se mostraba especialmente prevalente en los ancianos, con un 44% de los mayores de 65 años puntuando en el nivel más bajo en habilidades de lectura del NALS. Otros subgrupos con un elevado porcentaje de individuos puntuando en los niveles más bajos de alfabetización son los pobres, los que tienen menos años de educación, tiene problemas de salud o están en prisión (Kirsch 1993). **El Departamento de Salud de los Estados Unidos de América recomienda que los documentos para la educación de las personas estén adaptados al nivel de lectura del 6º grado (Blanco 2002), es decir 11 años.** Para poder apreciar mejor el nivel de legibilidad recomendado, hay que tener en cuenta la equivalencia de los estudios del sistema educativo de los Estados Unidos de América con los correspondientes españoles. Se equipara el 8º grado de los EEUU a 2º grado de la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO), es decir, un nivel de lectura de un niño de 13 años.

El 6º grado de los EEUU se equipara al último curso (6º) de la Educación Primaria en España, esto es 11 años. (Ministerio de Educación y Cultura 1989).

En España, según los datos del INE sobre el nivel educativo de la población española en el 2009, el porcentaje de analfabetos es de 2,32%, el de sin estudios de un 8,87% y los que tienen estudios primarios el 20,22% del total de la población (INE, indicadores sociales 2010). En total **el 29.09% tendría un nivel de legibilidad que podría conllevar una alfabetización funcional en salud.**

El concepto de “alfabetización sanitaria” está directamente relacionado con el de empoderamiento del paciente. Según el glosario de la OMS de promoción de la salud “health literacy” representa las habilidades cognitivas y sociales que determina la motivación y habilidad de los individuos para acceder, entender y usar la información de forma que les permita promocionar y mantener buena salud. La alfabetización sanitaria significa algo más que ser capaz de leer panfletos y pedir citas de forma eficaz. **La alfabetización sanitaria es fundamental para empoderar paciente al mejorar el acceso de la gente a la información de salud y su capacidad para usarla de forma efectiva** (WHO Health Promotion Glossary 1998).

Los niveles elevados de alfabetización en salud aportan beneficios personales, como decisiones más sanas en estilo de vida, así como un uso efectivo de los servicios de salud. Se estima que **una alfabetización sanitaria insuficiente representa alrededor del 3% del gasto sanitario** (Monteagudo 2007).

5.3.6.3.2 Evaluación de la alfabetización y alfabetización en salud

La alfabetización muestra los logros acumulados de la educación primaria para otorgar a la población las competencias básicas de lecto-escritura, capacitándola para aplicar estas competencias en el quehacer diario y continuar aprendiendo y comunicándose a través de la palabra escrita. La alfabetización ofrece un potencial para el perfeccionamiento intelectual y contribuye al desarrollo económico y sociocultural de la sociedad (UNESCO 2009).

5.3.6.3.3 Medidas de legibilidad

La legibilidad o la relativa dificultad de descifrar las palabras es uno de los factores requeridos para que la información escrita sea fácilmente comprensible para lectores de cualquier nivel.

La legibilidad de un texto es el conjunto de características tipográficas y lingüísticas que permiten leerlo y comprenderlo con facilidad.

La dificultad de un texto se puede evaluar utilizando fórmulas matemáticas que miden la dificultad sintáctica y semántica, así como también usar instrumentos que evalúan la organización y presentación de un texto o gráfico.

Las fórmulas para la evaluación del material escrito parten de la hipótesis de que un texto es tanto más fácil de leer cuanto más cortas son las palabras y las frases que utiliza. Las primeras fórmulas de legibilidad se desarrollaron en el mundo anglosajón y aún están extensamente utilizadas en el campo de la salud. No constituyen un método de evaluación exacto, pero pueden ser utilizadas junto con otras técnicas complementarias que contemplen aspectos de comprensibilidad semántica y legibilidad tipográfica.

En los años 80 ya existían más de 200 fórmulas y más de 1000 estudios publicados en y para lengua inglesa, sobre fórmulas de legibilidad apoyándose en una sólida teoría y validez estadística (DuBay 2004). **La fórmula más utilizada, más testada y más fiable es desde su publicación es la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesch (*Reading Easy Score*) (Flesch 1949).**

Fórmula del nivel de facilidad de lectura (*Reading Easy Score*) de Flesch

$$\text{Puntuación} = 206,835 - (1,015 \times \text{PLF}) - (84,6 \times \text{PSP})$$

PLF: promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PSP: promedio de sílabas por palabra (el número de sílabas dividido por el número de palabras)

El nivel de facilidad de lectura de Flesch valora el texto en una escala de 100 puntos; cuanto más alto sea el resultado, más fácil será comprender el documento. Para la mayoría

de los documentos estándar, el objetivo es un resultado comprendido entre 60 y 70 aproximadamente. La tabla 10 muestra la equivalencia entre los puntos obtenidos según esta fórmula, el nivel de lectura y el grado correspondiente en la escolarización en los EEUU (Flesch 1949).

Tabla 10. Nivel de facilidad de lectura de Flesch (Flesh 1949)

Puntuación	Descripción del estilo	Grado estimado de lectura
90-100	Muy fácil	4º grado
80-90	Fácil	5º grado
70-80	Bastante fácil	6º grado
60-70	Estándar	7º y 8º grado (en España 1º-2º de ESO)*
50-60	Algo difícil	Algo de educación secundaria
30-50	Difícil	Educación secundaria terminada o algo de universidad
0-30	Muy difícil	Graduado universitario

* Ministerio de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de España. Convalidación de estudios extranjeros. BOE nº 26 1989.

Kincaid simplificó la fórmula de Flesch de lectura fácil y la convirtió a nivel de escolarización naciendo la fórmula de lectura Flesch-Kincaid (DuBay 2004):

Fórmula de Flesch-Kincaid

Nueva: Nivel de escolarización = $(0.39 \times \text{PLF}) + (11.8 \times \text{PSP} - 15.59)$

Simplificada: Nivel de escolarización = $(0.4 \times \text{PLF}) + (12 \times \text{PSP}) - 15$

PLF: promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PSP: promedio de sílabas por palabra (el número de sílabas dividido por el número de palabras)

Entre todas estas fórmulas **el índice de Flesch-Kincaid se ha descrito como el más adecuado para las instrucciones sobre autocuidados y para la información médica en general** (Blanco 2002). Esta fórmula se ideó para probar la legibilidad de los manuales de

entrenamiento militar que, como las instrucciones de autocuidados y de información médica, han de ser comprensibles para adultos sometidos a tensión nerviosa y contienen, por necesidad, algún lenguaje técnico y términos poco corrientes. El Departamento de Defensa de los EEUU autorizó en el 1978 el uso de esta fórmula para validar la legibilidad de los manuales técnicos de las Fuerzas Armadas; también se extendió a la Administración de los Servicios Sociales y a los impuestos (DuBay 2004).

Los instrumentos para evaluar la legibilidad de un texto en lengua castellana se resumen en la tabla 11 y son descritos con gran detalle en el trabajo de Gröne (Gröne 2010) por lo que solo haremos una breve explicación de cada uno de ellos.

Tabla 11. Instrumentos para evaluar la legibilidad en lengua castellana

Sintáctica	Semántica	Presentación	Tablas/Gráficos
Fernández Huerta INFLEZ	Palabra llana	SAM	PMOSE/IKIRSCH

Fuente: Gröne 2010

5.3.6.3.3.1 Adaptación de la fórmula de Flesch realizada por Fernández Huerta

Fernández Huerta propone una adaptación de la fórmula *Reading Ease Score* (RES) de Flesch en la lengua castellana (Fernández Huerta 1959). Para hacer esa adaptación utilizó los mismos factores que la fórmula RES, pero cambió su ponderación, probablemente a través de un análisis de regresión múltiple. El resultado es la siguiente fórmula, que determinaba la "lecturabilidad" de un texto en castellano (LECT).

Fórmula adaptada de Fernández Huerta: LECT

$$LECT = 206.84 - 0.60 P - 1.02 F$$

P = promedio de número de sílabas/100 palabras

F = promedio del conjunto de frases/100 palabras

Según la fórmula adaptada por Fernández Huerta, para que un texto sea accesible para el público general (apto para el 7º o 8º curso de Educación General Básica, ahora 1º y 2º de Educación Secundaria Obligatoria), la puntuación tiene que ser entre 60 y 70.

La tabla 12 muestra los resultados de la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesh adaptada por Fernández Huerta y su correlación con los niveles educativos españoles (Barrio-Cantalejo 2007).

Tabla 12. Resultados de la fórmula de lectura fácil de Flesh adaptada por Fernández Huerta y su correlación con los niveles educativos españoles

Puntuación	Descripción del estilo	Grado estimado de lectura
90-100	Muy fácil	Apto para el 4º grado EP*
80-90	Fácil	Apto para el 5º grado EP*
70-80	Bastante fácil	Apto para 6º grado EP*
60-70	Normal	Apto para 1º-2º de ESO**
50-60	Bastante difícil	Preuniversitario
30-50	Difícil	Cursos selectivos
0-30	Muy difícil	Universitario

*EP: Enseñanza Primaria. **ESO: Enseñanza Secundaria Obligatoria

La fórmula de Fernández Huerta sigue siendo utilizada en la lengua castellana y también en el campo de la salud. Está disponible en la web en forma de herramientas informatizadas que permiten la aplicación inmediata de la fórmula.

Estas herramientas son:

- a. TxReadability: <http://webapps.lib.utexas.edu/TxReadability/app>
- b. Readability Index Calculator: <http://www.standardsschmandards.com/exhibits/rix/>

El trabajo realizado por Blanco y Gutiérrez (Blanco 2002) utiliza la adaptación de la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesh realizada por Fernández Huerta para evaluar la relación entre el nivel de lectura y la alfabetización sanitaria usando Internet. Este estudio tiene como objetivo medir el grado de legibilidad de la información para pacientes accesible en Internet en lengua española. Se seleccionan 112 documentos acerca de 7 enfermedades crónicas y se recuperan, de las estadísticas de legibilidad de Microsoft Word, los datos de número de sílabas y de oraciones contenidos en las 100 primeras palabras de cada documento. Para calcular la legibilidad se aplica la adaptación de la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesch para el idioma español realizada por Fernández Huerta. Los resultados muestran que la media de legibilidad de los documentos es de 65,16 ($\pm 14,75$), esto significa que se corresponden con un nivel estándar, es decir, un nivel de lectura de un niño de 13 años. Por consiguiente, los índices de legibilidad que muestran los documentos analizados no son los óptimos para los pacientes ni los usuarios que buscan información de salud en Internet por lo que **es fundamental la elaboración de documentos de información para los pacientes adaptados a su nivel de legibilidad** (Blanco 2002).

5.3.6.3.3.2 índice de Flesch-Szigriszt y la escala INFLESZ

La validación de la fórmula de lectura fácil de Flesch realizada por Szigriszt en el campo de la didáctica, la **fórmula de perspicuidad de Szigriszt (Szigriszt 1991)** es la que se considera de referencia en el momento actual para la lengua castellana. Aunque él la denomina “Fórmula de Perspicuidad”, en la última validación del trabajo doctoral de Barrio-Cantalejo (Barrio-

Cantalejo 2007) se rebautizó como Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ). La fórmula es la misma utilizada por Szigriszt, pero en este trabajo además se adapta la fórmula a la interpretación de los resultados y se crea la escala INFLESZ. La autora también diseñó una herramienta informática, que se puede descargar de la web www.legibilidad.com, denominada INFLESZ, es de fácil y rápida aplicación y no está sujeta a la variabilidad de la industria informática. Recoge y automatiza el funcionamiento de los instrumentos que se han mostrado más útiles y fiables en la medición de la legibilidad de los textos escritos en español, teniendo la ventaja de obtener acceso inmediato a los resultados entre los que se incluyen el resultado en la escala INFLESZ.

Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ)	S = las sílabas totales
$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (S/P - P/F)$	P = las palabras totales
	F = las frases totales del texto

Según la fórmula IFLSZ, un texto es accesible para el público general (prensa general o deportiva) si tiene una puntuación entre 55 y 65. La tabla 13 relaciona la puntuación obtenida con la fórmula IFSZ y el tipo de publicación obteniendo un grado de muy difícil a muy fácil en la escala INFLESZ (Barrio-Cantalejo 2007).

Tabla 13. Relación entre puntuación y el tipo de publicación según la escala INFLESZ

Puntuación	Escala	Tipo de publicación
<40	Muy difícil	Universitaria, científica
40 – 55	Algo difícil	Bachillerato, divulgación científica, prensa especializada Prensa general, prensa deportiva
55 - 65	Normal	Educación primaria, prensa del corazón, novelas de éxito
65 - 80	Bastante fácil	Educación primaria, cómics
>80	Muy fácil	

5.3.6.3.3.3 Dificultad semántica de un texto: Palabra llana / Lenguaje llano

El lenguaje llano, también denominado lenguaje claro, lenguaje sencillo o lenguaje ciudadano, es un estilo de escribir simple y eficiente que permite a los lectores entender fácilmente lo escrito. Se caracteriza por ser un estilo breve que combina el uso de expresiones concisas y claras, una estructura lingüística efectiva y un buen diseño del documento. **La técnica del lenguaje llano consta en la eliminación de la información innecesaria y la sustitución de palabras complicadas** (lenguaje técnico-científico) **por palabras en lenguaje común** (Lenguaje Ciudadano 2004)

La Comisión Europea lanzó una campaña de “Lenguaje Claro” en 2010 para hacer todos los documentos, en todas las lenguas, más cortos y más simples. En Gran Bretaña este movimiento existe desde los años 70, en Finlandia incluso desde el 2011 se está promoviendo el lenguaje llano en la legislación, administración y comunicación con los ciudadanos. Otros países como Suecia, los EEUU, Alemania o Australia también tienen iniciativas de lenguaje llano (WHO 2013).

En lengua española es México el país más comprometido, mediante su iniciativa “Lenguaje Ciudadano” que desarrolla desde 2004 (Lenguaje Ciudadano 2004).

En Cataluña, el *Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya* se muestra comprometido con el tema del lenguaje llano y el acceso real a la información. Ha elaborado una guía de lenguaje llano intitulada: “Lectura fàcil: fem la informació accessible a tothom” (Artigas 2009).

5.3.6.3.3.4 Valoración de la presentación de un texto: Suitability of Assessing Materials (SAM)

El nivel de lectura es uno de los múltiples factores que contribuye a la lectura global de un texto pero **incluso material escrito en un nivel bajo puede ser difícil de comprender si no se tiene en cuenta otros factores como su organización, disposición y diseño. Para poder evaluar la idoneidad global de estos materiales Doak y Doak desarrollaron el instrumento denominado *Suitability Assessment of Materials* (SAM) (Doak 1996). A pesar de que este instrumento se**

desarrolló para utilizarlo con material impreso se ha usado para evaluar material audiovisual con instrucciones a pacientes (Harvard School of Public Health 2010).

El SAM puntúa el material en 6 categorías: (1) contenido, (2) nivel educativo requerido; (3) gráficos; (4) claridad de presentación y tipografía, (5) estimulación del aprendizaje y motivación y (6) adecuación cultural.

Cada uno de los 22 factores que componen las 6 categorías se puntúa como 0 (no superado), 1 (parcialmente superado), 2 (totalmente superado) o NA (no aplicable). La puntuación máxima posible es de 44 puntos.

Para realizar el cálculo, si no existen apartados NA, primero se suman todas las puntuaciones para obtener la puntuación total SAM (T), después el valor obtenido se divide por el máximo que es 44 (M) y se multiplica por 100 para obtener el porcentaje que clasifica al material.

Esto es:

$$\text{Porcentaje de idoneidad del material} = (T \div M) \times 100$$

Si existen apartados NA primero se restan 2 puntos por cada NA del total de 44 para obtener el máximo total ajustado (TMA), después se suman las puntuaciones de los ítems restantes y se divide por la máxima puntuación, que es 44. Después se multiplica por 100 para obtener el porcentaje. Esto es:

$$M = \text{Puntuación máxima posible: } 44$$

$$N = \text{Número de N/A} = \text{NA} \times 2 = \text{----}$$

$$\text{TMA} = \text{Puntuación Total Máxima Ajustada} (M - N) = \text{----}$$

$$\text{Porcentaje de puntuación} = (\text{TMA} \div M) \times 100 = \text{----}$$

Tras el cálculo, el porcentaje obtenido sitúa al material en una de tres categorías posibles: (1) 70-100% material muy bueno; (2) 40-69% material bueno y (3) 0-39% material inadecuado.

La descripción detallada del SAM se encuentra en el anexo A.1.

5.3.6.3.3.5 Valoración de la dificultad de los documentos: PMOSE / IKIRSCH

Todas las herramientas mencionadas hasta ahora son para usarlas en textos en prosa. Sin embargo los adultos deben manejar documentos en los que se incluyen formas, tablas, gráficos, cuadros y listas. En salud mucho del material escrito, como la dosificación de los fármacos, está en este formato.

Para medir la legibilidad de la información organizada en filas y columnas los investigadores Mosenthal y Kirsch crearon una medida para valorar la complejidad de un documento y la denominaron “PMOSE / IKIRSCH document readability formula” (Mosenthal 1998). La fórmula utiliza el número de filas y de columnas, la estructura y el número de títulos e ítems para evaluar una tabla o cuadro. **Las puntuaciones van desde un Nivel 1 (complejidad muy baja) a un Nivel 5 (complejidad muy alta).**

Es importante saber que **esta fórmula no evalúa el tipo de lenguaje** (como palabras largas o técnicas) utilizadas en cuadros y tablas.

En el anexo A.2 se detalla este instrumento.

5.3.7 Crear soluciones para facilitar la alfabetización en salud

Es necesario mejorar la alfabetización en salud ya que la información, las opciones y las decisiones sobre el cuidado de la salud cada vez son más complejas. Los pacientes muchas veces se enfrentan a grandes cantidades de información, para ellos confusa, y deben tomar decisiones sobre opciones de tratamientos que no le son conocidos. Por otra parte, los ciudadanos deben adoptar múltiples recomendaciones para promover y proteger su propia salud

y la de sus familiares, al tiempo que intentan asegurarse de recibir la atención sanitaria más segura y apropiada.

5.3.7.1 Ayudas a la toma de decisiones para el consumidor de salud

La clave del empoderamiento del paciente está en la capacidad de decidir sobre sus opciones de salud. La Colaboración Cochrane define las ayudas a la decisión en salud como: “intervenciones diseñadas para ayudar a las personas a tomar decisiones específicas y deliberadas entre varias opciones al proporcionarles, como mínimo, información sobre estas opciones y los resultados relevantes sobre el resultado en salud de la persona. Estrategias adicionales pueden incluir: proporcionar información sobre la enfermedad/condición, las probabilidades de resultado en función de los riesgos de la persona concreta, una clarificación específica de los valores, información sobre las opiniones de otros y una guía o entreno en los pasos de toma de decisiones y de comunicarse con otros. Las ayudas a la toma de decisiones deben administrarse utilizando varios medios como paneles de decisiones, videos interactivos, ordenadores personales, cintas de audio, libros autoguiados, panfletos o presentaciones en grupo”.

La última revisión Cochrane (Stacey 2011) en ayudas a la toma de decisiones concluye que estas aumentan la comprensión de los pacientes y mejoran la percepción de los resultados pero reducen la elección de cirugía cuando no es urgente, aunque no tiene efectos adversos en resultados de salud o satisfacción. Todavía no están bien estudiados los efectos de adherencia a una opción elegida, a la comunicación médico-paciente, la costo-efectividad y su uso en poblaciones con una baja alfabetización. También se tiene poco conocimiento sobre el grado de detalle que las ayudas a la toma de decisiones deberían tener para producir un efecto positivo en el proceso de toma de decisiones.

La revisión Sheehan y cols. (Sheehan 2011) sobre la evidencia de la efectividad de **las ayudas a la toma de decisiones por ordenador para conseguir una alta calidad en la toma de decisiones en salud concluye que tienen un efecto similar a las ayudas no informatizadas**. Aunque cuando solo se utilizan ayudas a la toma de decisiones por ordenador hay más conocimiento y percepción de riesgo.

Existen modelos basados en la evidencia científica focalizados en la ayuda a la toma de decisiones. Entre ellos destaca the *Ottawa Decision Support Framework*, fundado por la profesora Annette O'Connor y que nació en el Instituto de Investigación del Hospital de Ottawa afiliado a la Universidad de Ottawa en Noviembre de 1995, con el objetivo de ayudar tanto a pacientes como a los sanitarios a tomar decisiones en salud “pensadas”. El grupo de trabajo diseña y evalúa las ayudas a la toma de decisiones así como los programas de formación para pacientes y profesionales sanitarios (Patient Decision Aids. The Ottawa Decision Support Framework 2012)

5.3.7.2 Soporte al auto-cuidado del paciente

En las últimas décadas se ha producido un crecimiento de los grupos organizados de ciudadanos (pacientes, consumidores, etc.) que tienen como principal función dar soporte y empoderar a sus individuos. La relevancia de este movimiento puede observarse por ejemplo buscando, en junio del 2015, en Google “grupos de apoyo para el cáncer” que produce unos 10.700.000 resultados en español y utilizando el inglés (“cancer support groups”) el número aumenta hasta más de 110.000.000.

Las personas con enfermedades crónicas tienen dos actividades que las caracteriza en la red: bloguear y realizar discusiones sobre salud en Internet. Cuando se controlan los factores demográficos, el tener una enfermedad crónica aumenta de forma significativa el uso de Internet para crear un blog, contribuir a una discusión online o a un grupo que ayuda personas con problemas personales o de salud. El tener una enfermedad crónica además se asocia, cuando se está en Internet, con una mayor probabilidad de acceder a blogs, hospitales, médicos y podcasts, lo que permite profundizar en un tema sanitario usando Internet como una herramienta de comunicación y no sólo como información (Fox 2010).

5.3.7.3 Soporte a los servicios integrados en los cuidados crónicos

Los pacientes con enfermedades crónicas son grandes consumidores de los servicios de salud. Actualmente ya se reconoce que el manejo efectivo de este tipo de pacientes pasa por establecer una relación de colaboración activa entre el profesional sanitario y el paciente en la

que la educación y el soporte para el autocuidado es su componente más importante (Monteagudo 2007).

5.3.7.4 Los adultos que viven con enfermedades crónicas están mayoritariamente fuera de Internet en un mundo conectado

Datos de encuestas recientes del *Pew Internet Project* y de California HealthCare Foundation muestran que **los adultos que viven con enfermedades crónicas tienen, de forma significativa, menos acceso a Internet que los adultos sanos**: El 81% de los adultos que no comunican padecer una enfermedad crónica usa Internet. En cambio el porcentaje que usa Internet desciende a un 62% en los adultos que viven con una o más enfermedades crónicas (Fox 2010).

Las personas que padecen múltiples enfermedades tienen menor probabilidad de tener acceso a Internet: El 68% de los adultos que comunican una enfermedad crónica usan Internet pero sólo el 52% de los adultos que viven con dos o más enfermedades crónicas lo utilizan (Fox 2010).

Estos resultados están en línea con las tendencias generales de salud pública y adopción de tecnología. Estadísticamente hablando, la enfermedad crónica se asocia con ser mayor, de raza negra, menos educado, y vivir en un hogar de menores ingresos. Por el contrario, el uso de Internet está estadísticamente asociado con ser más joven, de raza blanca, con educación universitaria, y vivir en hogares de mayores ingresos. Por lo tanto, no es sorprendente que los enfermos crónicos realicen un menor uso de internet. Sin embargo, cuando todos estos factores demográficos están controlados, el vivir con una enfermedad crónica en sí mismo tiene, de forma independiente, un efecto negativo sobre la probabilidad de tener acceso a Internet (Fox 2010)

5.3.7.5 El gap de acceso a Internet crea un gap en la información sanitaria online.

Si miramos a la población como un todo el 51% de los Americanos de EEUU adultos que viven con una enfermedad crónica han mirado en Internet información sobre una enfermedad concreta, un procedimiento médico específico, fármacos que no precisan receta médica o seguros de enfermedad. Comparativamente el 66% de los adultos que no presentan una enfermedad crónica utilizan Internet para buscar información sanitaria (Fox 2010).

La principal razón para que exista este gap es la falta de acceso a Internet, no la falta de interés en el tema. De hecho, **cuando se controlan los factores demográficos los usuarios de internet que presentan una enfermedad crónica tienen una tendencia superior a otros usuarios de Internet a acceder a información de salud online** (Fox 2010).

5.3.7.6 Herramientas de e-Salud para el empoderamiento del paciente

“eHealth can empower patients and improve healthcare”, esta afirmación la realizó el Comisionado Europeo Makos Kyprianoy (Health and Consumer Protection) en Mayo del 2005 en la eHealth Conference del 2005 en Tromso, Noruega. A pesar de que se reconoce el potencial de Internet y las herramientas TIC como apoyo al empoderamiento del paciente, no todas las aplicaciones de e-Salud sirven realmente para este fin, ya que fueron en su mayoría ideadas para dar soporte a las organizaciones/profesionales y no focalizadas en empoderar al paciente.

En este momento el aumento al acceso de la información, los programas de autocuidado, los nuevos requerimientos legales para involucrar al paciente y la reorganización de los sistemas de salud así como las nuevas tecnologías están creando una nueva dinámica en la que los pacientes y los ciudadanos están redefiniendo su rol en relación a la salud para el siglo XXI.

5.4 LA SALUD EN INTERNET, TELEMEDICINA Y TELERREHABILITACIÓN

"The key question we must ask is not what technology will be like in the future, but rather, what "we" will be like..."

Sherry Turkle

5.4.1 INTRODUCCIÓN

El paradigma de la era industrial, en el cual los profesionales de la salud eran vistos como fuente exclusiva de conocimiento médico y sabiduría, está dando paso gradualmente a la era de la información en la que los pacientes, los familiares y los sistemas y redes que éstos generan son considerados, cada vez más, como recursos fundamentales de la asistencia sanitaria. Esto ya está ocurriendo, los cambios están alrededor nuestro, y los roles de médicos y pacientes también están cambiando. **Internet permite que los ciudadanos, cuando ellos o sus allegados están enfermos, se conviertan en e-pacientes-ciudadanos con preocupaciones sobre la salud que utilizan Internet como herramienta para estudiar sus propias enfermedades y las de sus amigos y/o familiares** (Fox 2013). El fenómeno de Internet conlleva un gran abanico de posibilidades de comunicación y por tanto un crecimiento muy rápido de información digitalizada. Cada día **el usuario es sobrepasado por la vasta cantidad de información que obtiene de cada proceso de búsqueda** y además **debe identificar los resultados que tienen relevancia** para la información que necesita. De esta inmensa cantidad de información los e-pacientes-ciudadanos intentan encontrar el mejor tratamiento, insisten en un mejor cuidado y además sirven de soporte a otros pacientes (Ziebland 2012).

La telemedicina en su concepto actual no es ninguna nueva idea, ha cumplido más de 60 años y aún no ha sido utilizada ni aprovechada a pleno rendimiento como vehículo que tanto acerca la medicina a los ciudadanos como a los médicos y demás personal sanitario (Américo 2001). **Internet ha favorecido el establecimiento de la telemedicina en la red** gracias a dos

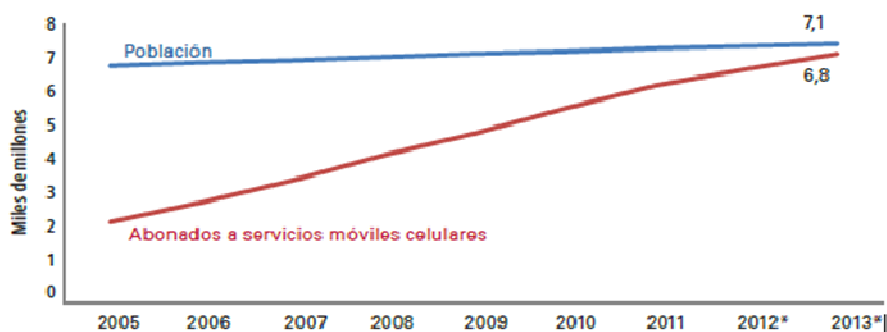
desarrollos tecnológicos de principios de los años 90: (1) el creciente desarrollo de la banda ancha alrededor del mundo y la invención de instrumentos capaces de capturar y transmitir imágenes y otros datos de forma digital (Steven 1999). **Internet**, que se escapa al control de todos y es imposible parar, hace y **ha hecho posible que la telemedicina pase de ser una herramienta fundamentalmente controlada por los ingenieros a estar en manos de los que realmente deben usarla: los médicos, el personal sanitario y especialmente los pacientes** (Amérigo 2001).

5.4.2 CRECIMIENTO DE LAS TIC EN EL MUNDO

5.4.2.1 Crecimiento y uso de las TIC en el mundo

El informe de la “Internacional Communication Union” (ICU) del 2013 (ICU 2013) sobre el uso de las TIC nos muestra el tremendo avance que se ha realizado, así **en 2013, se registran casi tantos abonados a servicios de telefonía móvil (6.000 millones) como habitantes en el mundo (7.1 millones)**, y más de la mitad de ellos en la Región Asia-Pacífico (3.500 millones) (figura 35).

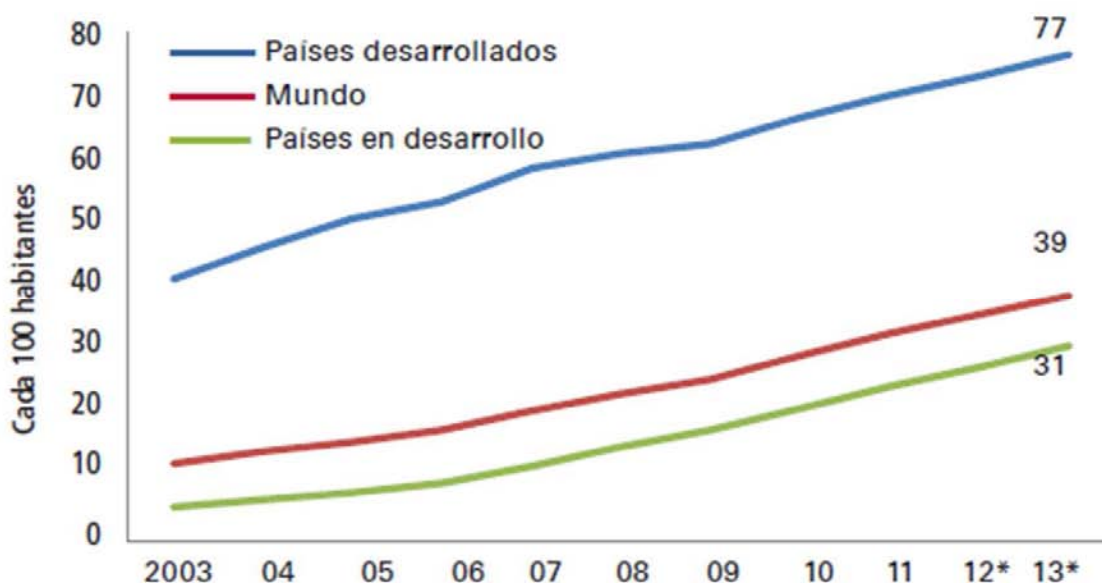
Figura 35. Millones de abonados a telefonía móvil y habitantes del mundo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013. Nota: * estimaciones

En 2013, más de 2.700 millones de personas utilizan Internet, es decir, el 39% de la población mundial. En los países en desarrollo, el 31% de la población está online en comparación con el 77% de la población de los países desarrollados. **Europa es la región que registra la tasa de implantación de Internet más elevada del mundo (75%)**, seguida de las Américas (61%). En África, solo el 16% de la población utiliza Internet, lo que supone apenas la mitad de la tasa de implantación registrada en Asia-Pacífico (ICT Facts and Figures 2013). La figura 36 muestra los usuarios de Internet por nivel de desarrollo y la figura 37 por regiones en el mundo.

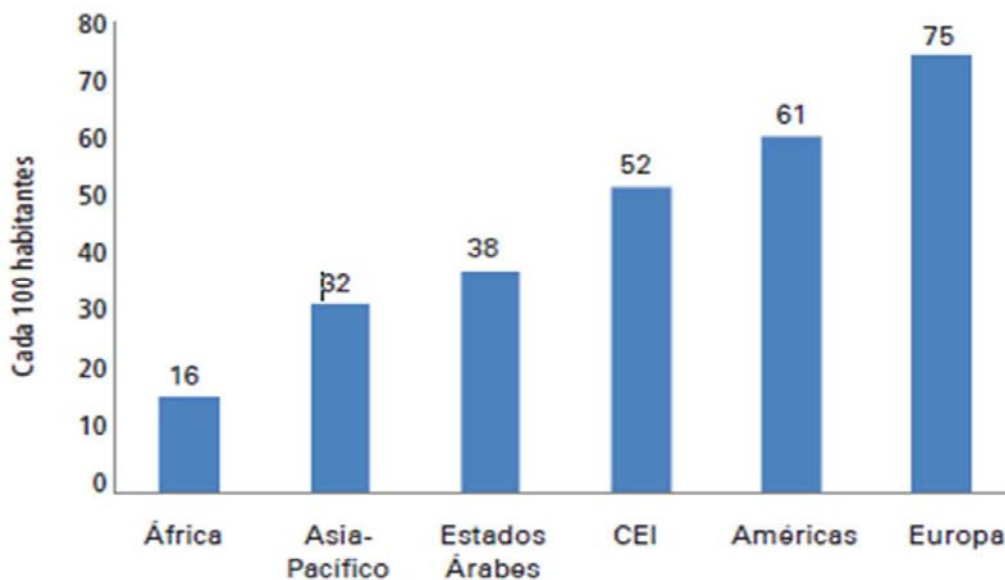
Figura 36. Usuarios de Internet por nivel de desarrollo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

Nota: * estimaciones

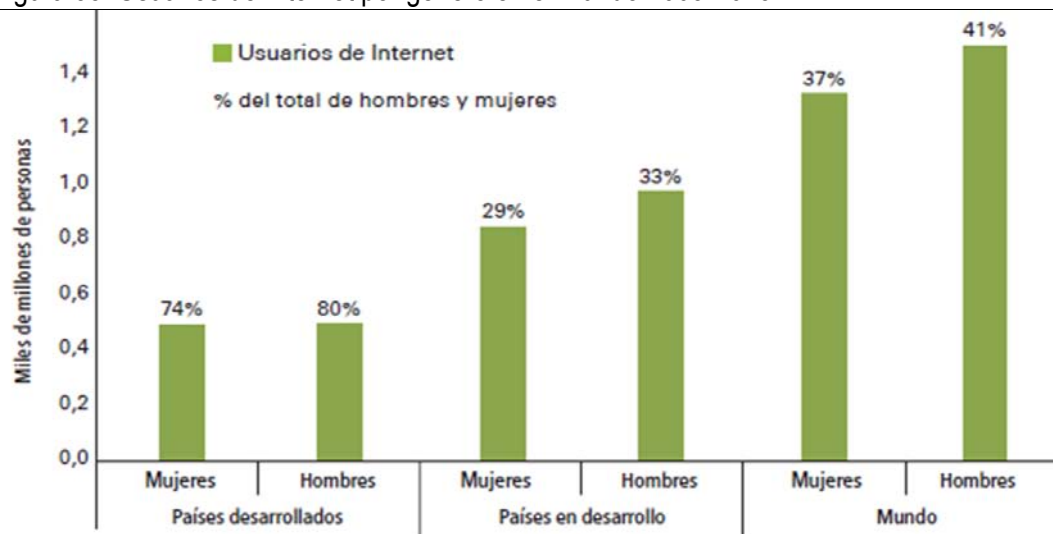
Figura 37. Usuarios de Internet por región en el mundo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

En el acceso a Internet existe una diferencia de género y la red es utilizada por un número mayor de hombres que de mujeres: en todo el mundo, un 37% del total de mujeres está en línea, mientras que lo están un 41% del total de hombres (figura 38). Esta disparidad es mayor en los países en desarrollo, en los cuales un 16% menos de mujeres que de hombres utiliza Internet, en comparación con un porcentaje de apenas el 2% en los países desarrollados (ICT Facts and Figures 2013).

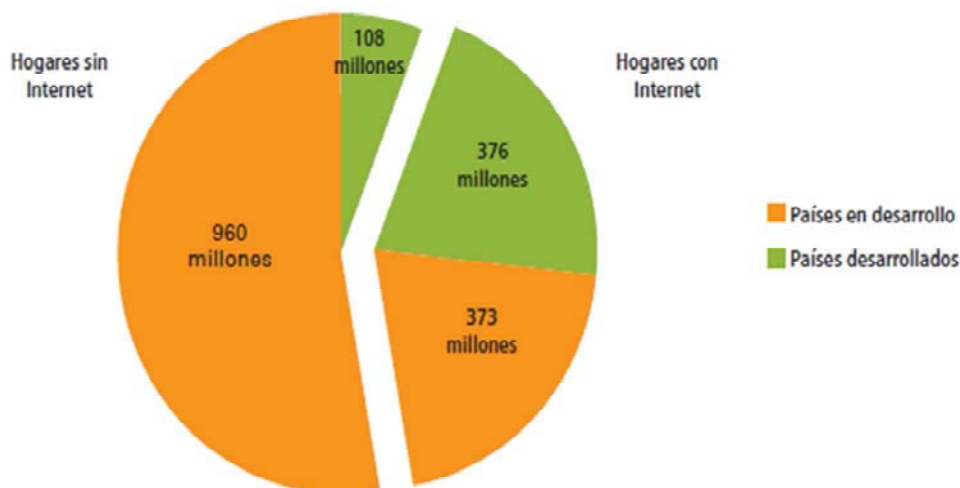
Figura 38. Usuarios de Internet por género en el mundo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

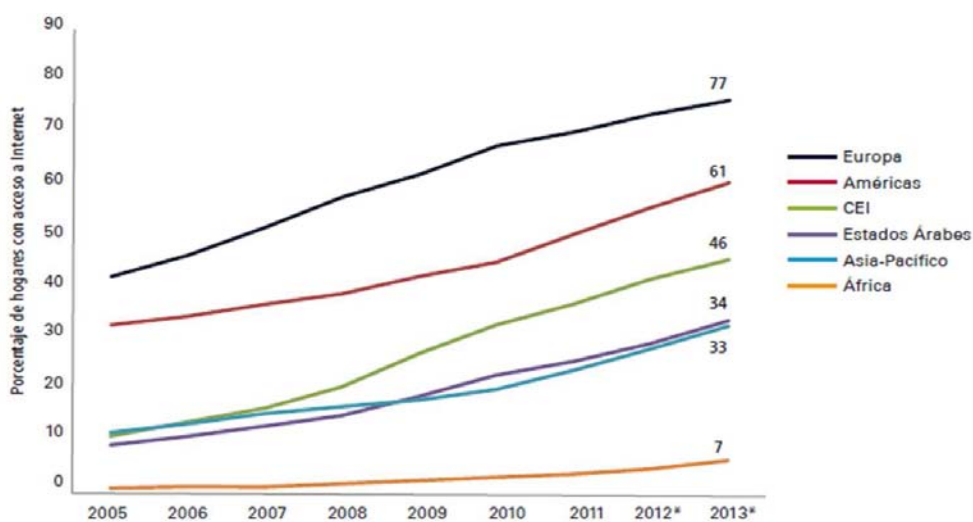
Hay 750 millones de hogares, el 41% del porcentaje mundial, conectados a Internet. La mitad de ellos están situados en los países en desarrollo, donde la tasa de penetración de Internet ha alcanzado el 28%. En los países desarrollados, el 78% de los hogares está conectado a Internet (figura 39). El 90% de los 1.100 millones de hogares no conectados a Internet está situado en los países en desarrollo. Europa y África son las regiones que cuentan con la tasa de introducción de Internet en los hogares más elevada y más baja: 77% y 7%, respectivamente. En las Américas, la mayoría de los hogares está en línea (61%), en comparación con la tercera parte de los hogares, aproximadamente, en la región de los Estados Árabes y de Asia-Pacífico. Entre 2009 y 2013, la tasa de implantación en los hogares ha crecido más rápidamente en África, con un crecimiento anual del 27% (figura 40).

Figura 39. Hogares con acceso a Internet 2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

Figura 40. Hogares con Internet por regiones. Evolución 2005-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013. Nota: * estimaciones

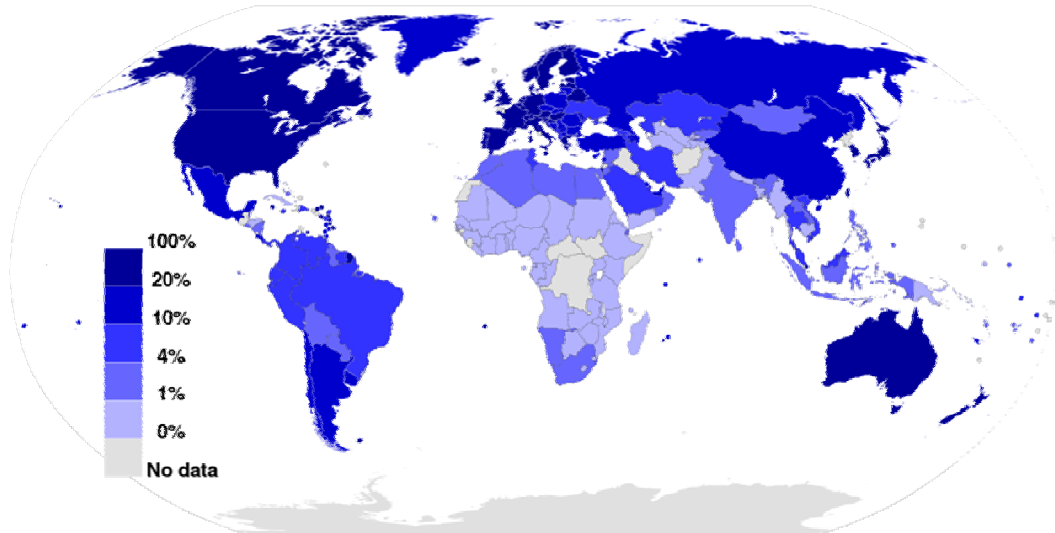
A pesar del gran alcance que tiene Internet **todavía hay alrededor de un 60% de la población mundial sin Internet**. El acceso a la banda ancha, cada vez más, se considera un derecho

fundamental, como la de tener electricidad. La clave está no solo en facilitar la llegada de la banda ancha sino en estimular el uso efectivo de las TIC para promover sociedades basadas en el conocimiento (World Telecommunication/ICT 2010).

El **10º objetivo desarrollado en el World Telecommunication/ICT Development Report 2010** (Internacional Communication Union. World Telecommunication/ICT Development Report 2010) es **“asegurar que al menos la ½ de la población mundial tiene a su alcance el acceso a las TIC”**. La extensión en el uso de las TIC entre los ciudadanos de un país es quizás la medida más objetiva para valorar el éxito que este país tiene en crear una sociedad de la información.

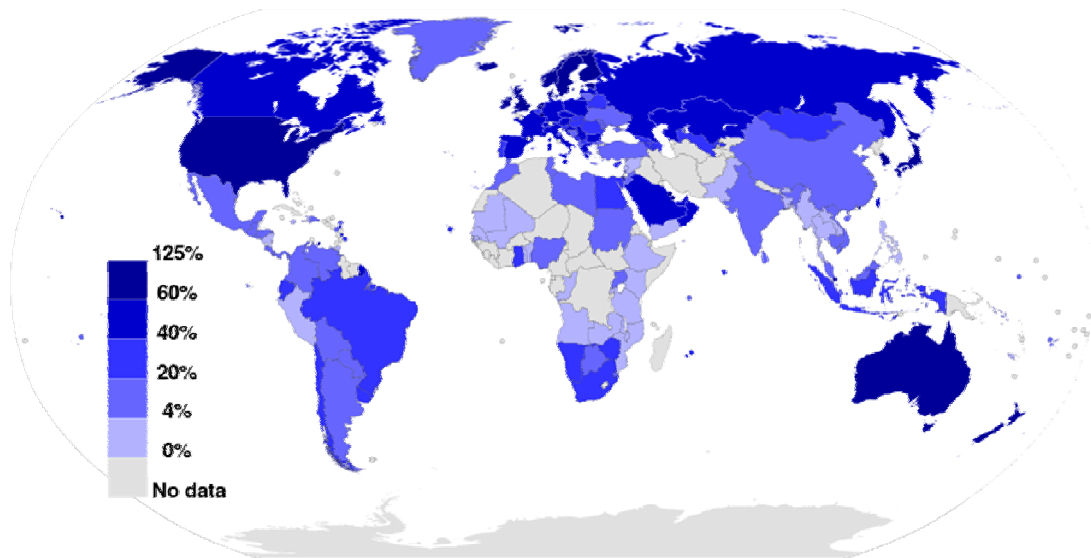
Centrándonos en el uso de Internet sabemos que un acceso de banda ancha de alta velocidad ha revolucionado nuestro acceso al mundo con posibilidades ilimitadas para obtener información, educación y ocio, borrando las desventajas del aislamiento geográfico y las disparidades educativas o económicas. **Varios estudios también señalan los efectos que tiene la infraestructura de banda ancha sobre la innovación y el crecimiento económico de otros sectores entre los que se incluyen la educación y la salud** (USA Federal Communications Commission 2014). La figura 41 muestra la implantación de la banda ancha fija y la figura 42 la de la banda ancha móvil en el mundo, lo que evidencia que zonas como África están creciendo directamente en banda ancha móvil (World Telecommunication/ICT Indicators database 2013).

Figura 41. Distribución de la banda ancha fija



Fuente: ITU World Telecommunication /ICT Indicators database 2013 (17th edition).

Figura 42. Distribución de la banda ancha móvil



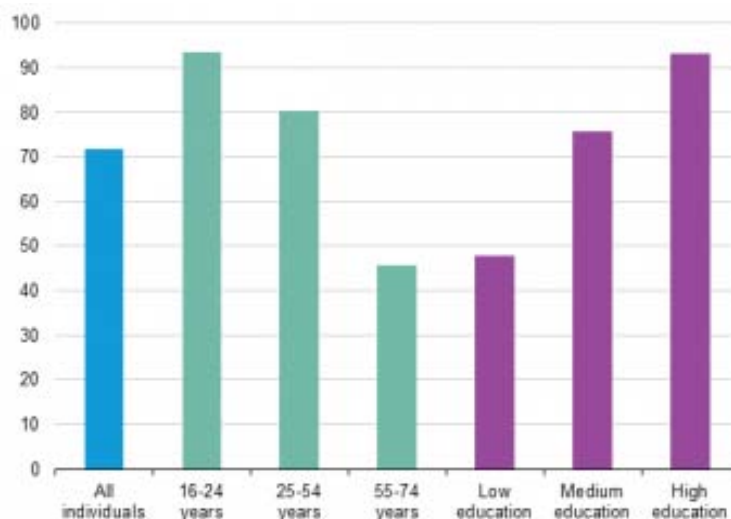
Fuente: ITU World Telecommunication /ICT Indicators database 2013 (17th edition).

El objetivo es que más de la mitad de habitantes del mundo tengan acceso a Internet; un país no puede decir que tiene una sociedad de la información si la mayoría de sus ciudadanos no está online. Actualmente el acceso a Internet está aún lejos de la implantación que ha tenido la comunicación por telefonía móvil. Por otra parte, **para usar de una forma efectiva las TICs, en especial Internet, se precisa cierto nivel de escolarización, lo que está vinculado a la educación no sólo en la etapa escolar sino también más allá de esta** (World Telecommunication/ICT 2010).

5.4.2.2 Crecimiento y uso de Internet en Europa

En los últimos años, la proporción de personas que utilizan con regularidad Internet ha crecido de forma importante en España y en los países de la Unión Europea. En el año 2013 $\frac{3}{4}$ partes (el 75%) de individuos de la Unión Europea (UE) usaron Internet al menos una vez en los 3 meses anteriores a la realización de la encuesta de Eurostat (Seybert 2013). En el 2013, 7 de cada 10 personas (el 72%) han utilizado Internet regularmente con una media de al menos una vez por semana en el domicilio, en el trabajo o en otro lugar (figura 43). El número de usuarios diarios de Internet es elevado por igual en todos los estados miembros de la UE, Islandia y Noruega. **En la UE el 62% de todos sus individuos usan Internet a diario o casi a diario.** (Seybert 2013).

Figura 43. Porcentaje de individuos que utilizaron Internet una vez por semana de media por edad y nivel educativo en UE-28 en 2013

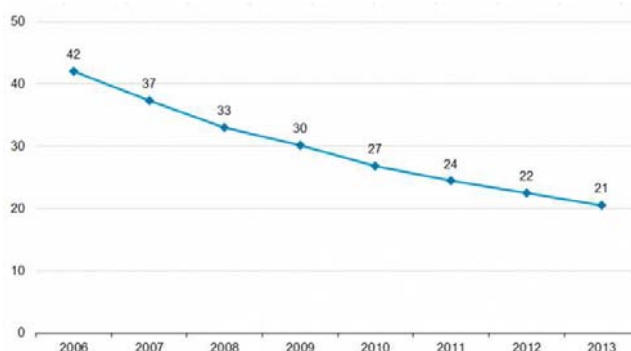


Fuente: Eurostat (isoc_bdek_di)

Como se muestra en la figura 43 **todavía existe en la UE una divergencia significativa (brecha digital) en relación con la edad y el nivel de educación formal**. Así, el 94% de los individuos de 16-24 años eran usuarios habituales de Internet, más del doble de la proporción en el grupo de edad 55-74 (46%). Del mismo modo el uso de Internet en las personas con un alto nivel de educación (93%) fue casi el doble que para los que tienen un nivel educativo bajo (48%) (Seybert 2013).

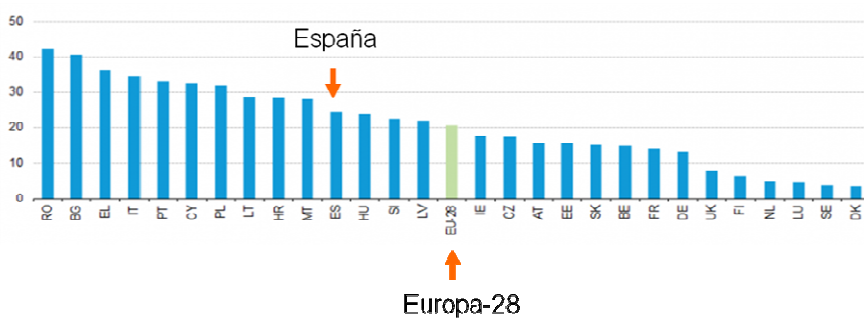
Por otra parte, **en la UE, la proporción de personas que nunca han utilizado Internet se ha reducido de un 42% en 2006 a un 21% en 2013** (figura 44) aunque esta tendencia se ha ralentizado en los últimos años: el número se redujo de 24% en 2011 al 22% en 2012 y 21% en 2013. **En España el porcentaje de individuos que nunca ha utilizado Internet se sitúa en un 24% en 2013, 3 puntos porcentuales sobre la media de la Europa de los 28** (figura 45) (Seybert 2013) **y se concentra en bajos niveles educativos, en los segmentos de población económicamente inactivos y en la tercera edad** (Jiménez 2011).

Figura 44. Porcentaje de individuos que nunca han usado Internet en la Europa de los 28, años 2006-2013



Fuente: Eurostat (isoc_bdek_di). Nota: datos del 2006 sin Croacia

Figura 45. Porcentaje de individuos que nunca han usado Internet por países y media Europea en 2013

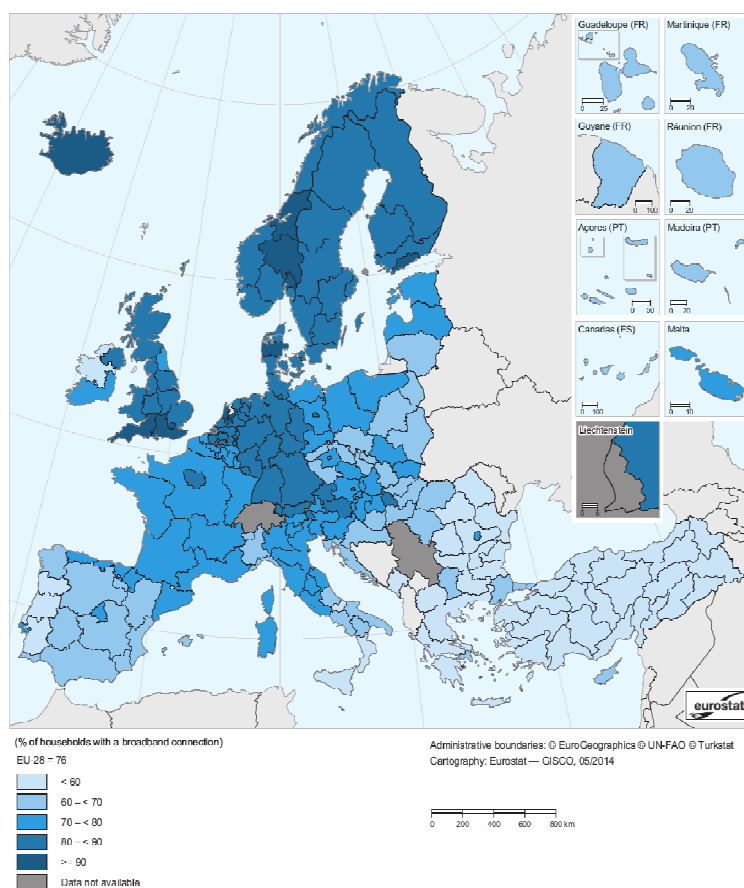


Fuente: Eurostat ([isoc_bdek_di](#))

La actividad online permite que la ubicuidad y la localización geográfica donde se realiza, en general, ya no es importante, siempre y cuando haya una conexión a Internet disponible y los individuos sean capaces de utilizar todo aquello que Internet puede ofrecerles. En Europa, la disponibilidad de la banda ancha aumenta el uso de Internet, así las zonas con mayor proporción de conexiones de banda ancha también son las que más usan Internet de forma habitual. En este sentido los que más usan Internet son los Estados Nórdicos, el norte de Alemania y Holanda, así como los Estados no miembros de Islandia y Noruega. Por regiones,

en la UE se repite el patrón de que **las zonas más pobladas también tienen mayor porcentaje de conectividad de banda ancha (el 72%)** comparada con las zonas intermedias (el 68%) y el 58% de las menos pobladas (Eurostat 2013). Estos datos se resumen en la figura 46.

Figura 46. Porcentaje de hogares con conexión de banda ancha en Europa en 2011



Fuente: Eurostat (online data code: isoc_r_broad_h)

5.4.2.3 Crecimiento del uso de las TIC en Cataluña

En Cataluña, la evolución de la conexión de Internet de banda ancha del 2006 al 2011 ha seguido un curso ascendente al igual que ocurre en el resto de Europa. En Cataluña además se observa una mejora en la equidad de la distribución de la esta conexión desde el 2006 al 2011 (figura 47) (Telecomunicacions 2011). Al igual que ha ocurrido en el Mundo y

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Europa también ha habido un crecimiento en el uso “alguna vez” de internet siendo cercano al 60% en el global del territorio en 2006 y creciendo hasta casi un 80% en el 2011 (figura 48) (Telecomunicacions 2011).

Figura 47. Conexión a Internet. Evolución de la banda ancha en los hogares 2006-2011 por ámbitos territoriales en Cataluña

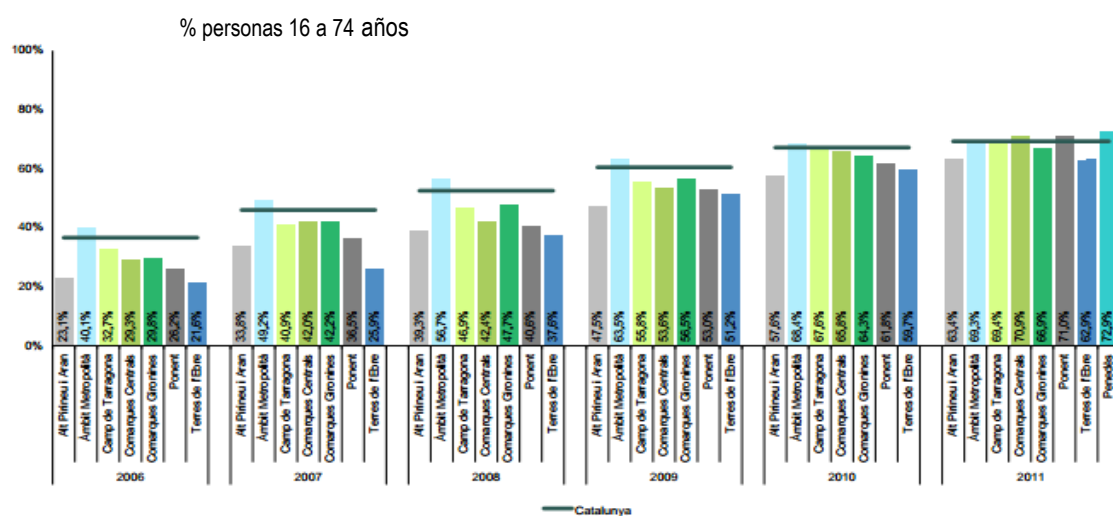
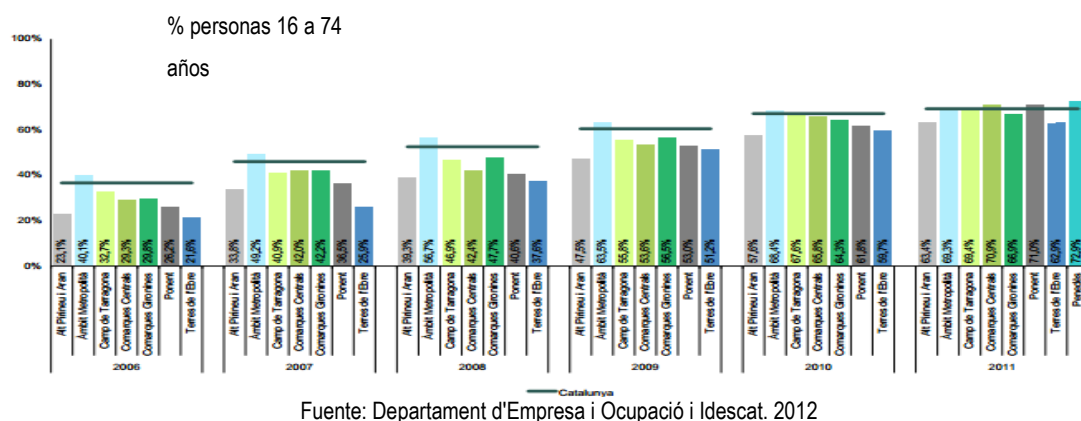


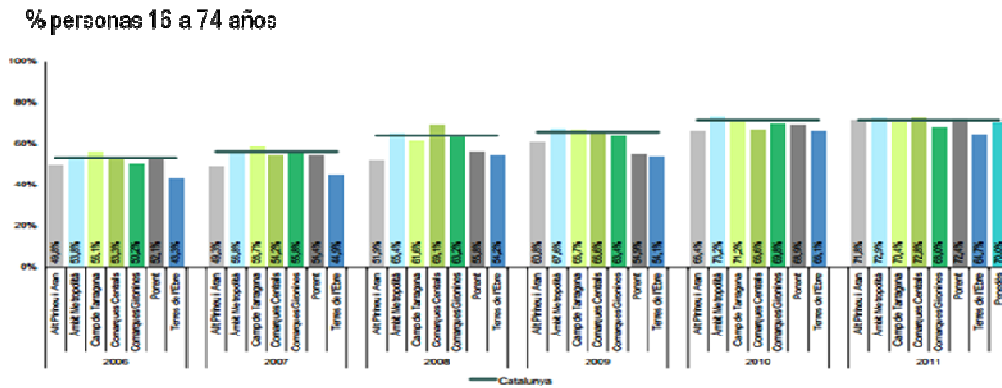
Figura 48. Uso de Internet “alguna vez” 2006-2011 por ámbitos territoriales en Cataluña



El uso habitual de Internet por la población de Cataluña es equiparable en 2011 al de la media Europea y se refleja en la figura 49 (Telecomunicacions 2011).

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

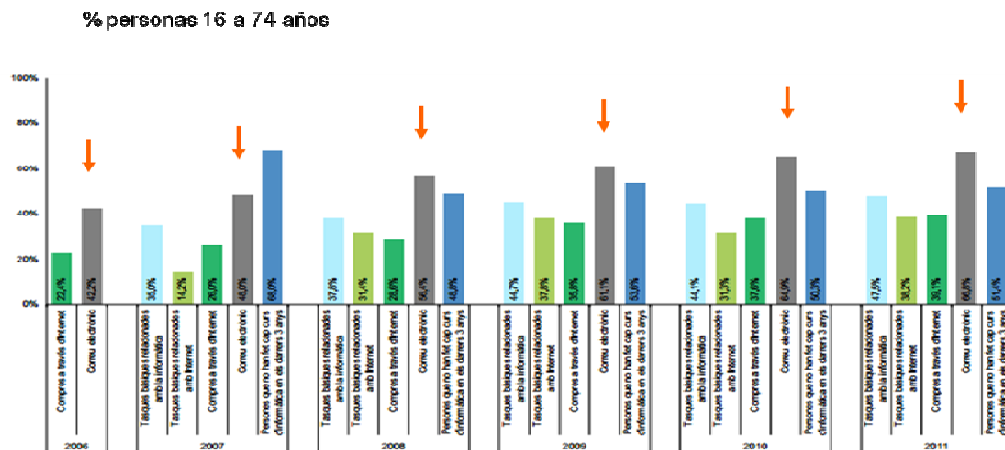
Figura 49. Uso de Internet al menos una vez en los últimos 3 meses



Fuente: Departament d'Empresa i Ocupació i Idescat. 2012

El uso más común de Internet en Cataluña es enviar y recibir correos electrónicos y esta actividad es la que desde el 2009 se mantiene con un ascenso continuado (figura 50) (Telecomunicacions 2011).

Figura 50. Uso de las TIC que hacen las personas en Cataluña



Fuente: Departament d'Empresa i Ocupació i Idescat. 2012. * Se marca con flecha la barra correspondiente al correo electrónico

5.4.3. INTERNET Y SU USO POR PERSONAS DISCAPACITADAS Y/O MAYORES

5.4.3.1 Uso de internet por el individuo con discapacidad en los EEUU y en Europa

En los Estados Unidos de América el 54% de los adultos que viven con una discapacidad utilizan Internet comparado con el 81% que no la tiene. Estadísticamente hablando la discapacidad se asocia con ser mayor, con menos años de educación y tener una renta más baja. Por contra, el uso de Internet estadísticamente está asociado con ser joven, tener educación universitaria y vivir en un domicilio con renta elevada. Por tanto, no es sorprendente que las personas con discapacidad refieran tener menos acceso a Internet que otros adultos. Sin embargo, cuando se controlan todos estos factores demográficos **vivir con una discapacidad se correlaciona negativamente con la posibilidad de tener acceso a Internet**. Por otra parte las personas con discapacidad tienen menos posibilidades de tener un acceso de alta velocidad o un acceso inalámbrico. Así, por ejemplo en los EEUU el 41% de los adultos que vive con una discapacidad tiene banda ancha en el domicilio, comparado con el 69% de los que no tienen ninguna discapacidad. Además el 2% de los adultos americanos reseñan tener una discapacidad que les hace muy difícil o imposible utilizar Internet (Fox 2011c).

Las estadísticas europeas sobre implantación de Internet desafortunadamente no recogen la variable discapacidad, por lo que no es posible conocer cómo ha evolucionado el índice de uso de Internet entre las personas con discapacidad ni la magnitud de las diferencias en el nivel de acceso asociadas a la discapacidad. No obstante, pueden encontrarse en la literatura algunas referencias que apuntan a la existencia de diferencias sustanciales entre las personas con discapacidad y el conjunto de la población en el nivel de uso de Internet. Así, en el **artículo de Vicente y López** (Vicente y López 2009), partiendo de datos recopilados **por el proyecto eUser** (*Evidence-based support for the design and delivery of user-centred online public services*), concluyen que **la discapacidad tiene un efecto estadísticamente significativo en la probabilidad de ser usuario de Internet (aunque no en la frecuencia de uso) cuando se controlan otras características socioeconómicas, como el sexo, la edad, el nivel educativo y el nivel de ingresos**. Estas conclusiones son coherentes con las obtenidas en los

Estados Unidos de América a partir de los datos de una encuesta sobre uso de la banda ancha realizada por la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) en 2009 (Horrigan 2010) según los cuales el **42% de las personas con discapacidad disponen de acceso a Internet de banda ancha en su domicilio, frente al 65% de los estadounidenses**, y que solo el 56% de las personas con discapacidad utiliza regularmente Internet, cuando el porcentaje de usuarios en la población general es ya del 78%. En los EEUU de América el 39% de los adultos americanos que no tiene acceso a la banda ancha vive con una discapacidad (Horrigan 2010).

5.4.3.2 Uso de internet en las personas con discapacidad en España

La **Fundación Vodafone España** en su estudio **“Acceso y Uso de las TIC en personas con discapacidad”** (Fundación Vodafone España 2013) explora las conclusiones de la Encuesta EPDFVE 2013 dirigida a personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad entre los 18 y 64 años residentes en hogares de España y diseñada para conocer hasta qué punto pueden acceder y utilizar las diversas tecnologías indicadas. También pretende saber qué aspectos de las TIC son más útiles para mejorar su vida diaria y cuáles son las limitaciones con las que se encuentran.

El colectivo de personas que tiene alguna discapacidad relacionada con la visión, audición o movilidad en España asciende a 1.380.561 individuos con edades comprendidas entre los 18 y 64 años. La discapacidad más habitual es la de movilidad y afecta a 54.360 personas de edades más avanzadas que los otros dos colectivos.

Este estudio, para el global de colectivo con discapacidad visual, auditiva y de movilidad concluye que:

- **El uso del teléfono móvil es prácticamente universal** con un 91.4% de media.
- **Internet tiene un potencial muy importante pero un bajo porcentaje de uso** (32.9% de media).

- **La accesibilidad de los dispositivos y de las aplicaciones está considerada como herramienta de desarrollo imprescindible para mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas con discapacidad.**

Centrándonos en las conclusiones referidas a los individuos con discapacidad por déficits de movilidad, al ser éstos el colectivo más habitual de un Servicio de Medicina Física y Rehabilitación las podemos resumir en:

1. **Coste económico elevado para este colectivo** de los dispositivos adaptados o idóneos de telefonía móvil, Internet y ordenador; ya que es un colectivo especialmente vulnerable ante las situaciones de crisis económica y en muchas ocasiones no se lo puede permitir.
2. **Oportunidad laboral.** La discapacidad de movilidad es la que supone un mayor obstáculo para la inserción laboral (trabaja el 19.5% del total) siendo determinante para su inserción su nivel educativo. El colectivo de personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad tiene, por lo general, un nivel educativo medio-bajo. Así el 81% del total tiene estudios secundarios o inferiores y en el colectivo de mayores de 45 años aumenta hasta el 93.8% siendo más bajo en los que tienen discapacidad relacionada con la movilidad (84.9%).
3. **Limitaciones para utilizar las TIC: accesibilidad y asequibilidad, sobre todo del ordenador e Internet, pero no del teléfono móvil convencional o del adaptado.** En particular el total del colectivo con discapacidad visual, auditiva o de movilidad utiliza el teléfono móvil el 91.8% del total, el ordenador el 42.8% e Internet el 32.5%, cifras inferiores a las registradas para el conjunto de la población española (95.5%, 72,7% y 75.1% respectivamente para cada tecnología). En relación a Internet la principal razón por la que gran parte de los discapacitados visuales, auditivos y de movilidad no la usa es que les resulta poco accesible: un 33% necesitaría un ordenador adaptado, un 24% ha intentado usarlo sin éxito y un 23.3% considera que su uso es muy avanzado y complejo.

4. **La edad. El uso de las TIC está bastante generalizado en todos los discapacitados jóvenes (18-30 años) y disminuye de forma considerable entre los mayores de 45 años.** Esto se manifiesta especialmente en el uso del ordenador e Internet, de manera que el 86.9% y el 66.7% respectivamente del colectivo de discapacitados entre 18-30 años utiliza estas tecnologías, frente al 9.5% y el 7% que tiene entre 46 y 64 años. Las redes sociales también son más utilizadas por el segmento de edad más joven y el 45.1% es miembro habitual de alguna red social, proporción comparable a la población adulta española usuaria de Internet (51.8%).
5. **En la discapacidad por movilidad el uso de las TIC está condicionado por la afección específica de la persona.** Este colectivo utiliza menos el ordenador (32.6%), en especial si son mayores de 45 años (12.6%) o tienen un nivel educativo bajo (25.2%). Solamente el 32.5% utiliza Internet y su uso les parece muy avanzado y complejo (34.1%). En concordancia su participación en las redes sociales es escasa (35%), si bien es la que más utiliza la administración electrónica (36.4%) y las páginas web de organizaciones de apoyo a su discapacidad, sobre todo para buscar recursos (94.8%) y acceder a noticias de su interés (91%).

5.4.3.3 Uso de internet por las personas mayores

Según la Fundación Vodafone España en su estudio “TIC y mayores, conectados al futuro” (Fundación Vodafone España 2012) la llamada brecha o fractura digital es una barrera virtual que amenaza con relegar a un lugar secundario en la sociedad y, por consiguiente a una menor calidad de vida, a las personas que no han podido adaptarse y aprender de forma adecuada una determinada tecnología. Si tenemos en cuenta los avances que se han producido en las condiciones de vida en los países integrantes de la OCDE, se podría afirmar que la caída en la brecha digital es un claro síntoma del inicio de la vejez de una persona.

Esto ocurre por igual en los EEUU donde los ciudadanos sénior se han adherido a la tecnología tarde al compararlos con los jóvenes, pero su adopción de la vida digital continúa activa según los resultados del informe del Pew Research Center “Older Adults and Technology Use” de Abril del 2014 (Smith 2014).

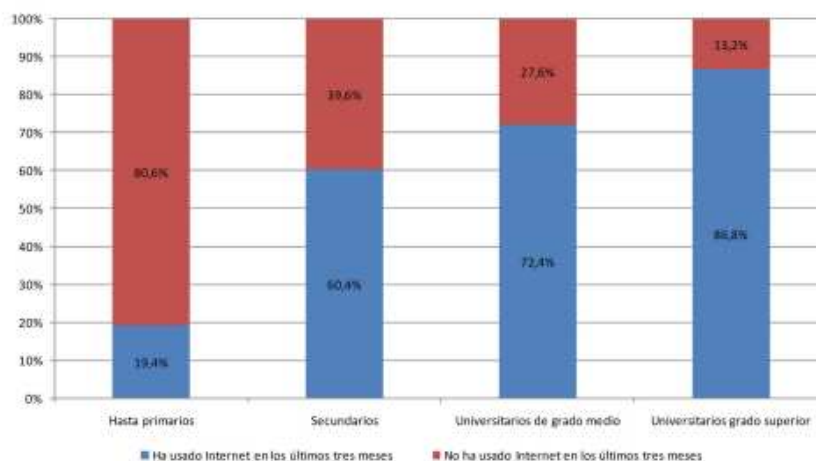
El trabajo “**TIC y mayores, conectados al futuro**” de la **Fundación Vodafone España** (Fundación Vodafone España 2012) analiza la relación entre las personas “mayores del futuro”, próximas a los 65 años, y las tecnologías de la información, para reflejar la magnitud de los problemas actuales y valorar los desequilibrios que pueden surgir en los próximos años.

Algunas de las **conclusiones** que queremos destacar de este estudio son:

1. **El teléfono móvil es percibido como una tecnología universal independientemente del sexo, edad o nivel formativo.** Sus dos principales valores asociados son **inmediatez y universalidad**, además **transmite percepción de seguridad**.
2. **La utilización de Internet es más modesta que la del teléfono móvil.** Esto se debe a una **percepción más intensa de los costes, así como a un desconocimiento o a una menor apreciación de las ventajas**. Entre los usuarios cabe distinguir los básicos (que la utilizan para buscar información y muy ocasionalmente para enviar correos electrónicos); los intermedios (que acceden a publicaciones, foros especializados y especialmente telefonía IP); y los avanzados (que utiliza todas las funcionalidades).
3. Las **barreras de acceso a Internet** son:
 - a. **El coste de oportunidad**, esto es la necesidad de elegir entre la utilización de Internet o la realización de otro tipo de actividades.
 - b. **Los problemas de aprendizaje**, especialmente complejos en personas de bajo nivel formativo que pueden incluso impedir el acceso a la red.
 - c. **El miedo** derivado de la gran difusión de noticias sobre los perjuicios que puede causar una utilización no adecuada de la red.
4. La **percepción del coste/beneficio de Internet** está fuertemente **condicionada por**:
 - a. **El tipo de actividad que la persona ha desarrollado en su vida laboral**, así hay un mayor uso por parte de los individuos que han tenido un trabajo administrativo, empresarial o de índole profesional con estudios superiores.

- b. El **momento del aprendizaje**: Las dificultades para aprender son mayores cuanto más avanzada es la edad.
 - c. La **configuración de la familia**: Las personas que conviven con hijos suelen disponer de la infraestructura y las necesidades específicas de cada persona.
5. Todos los participantes en el estudio perciben la **teleasistencia como extremadamente útil** pero la consideran **asociada a la edad y discapacidad** o limitación.
 6. **Internet, entre los mayores, es, por el momento, una tecnología asociada al hogar y aunque el 62.9% vive en hogares con acceso a la red, solo un 42.7% son usuarios habituales.** Como cabe esperar, existe una relación inversa entre la edad y la utilización de Internet: los porcentajes de uso habitual de la red caen desde el 52.4% correspondiente a las edades de 56 y 60 años al 44.4% en el siguiente e quinquenio y finalmente al 31.4% a partir de los 66 años. Además de la edad hay un claro efecto de la jubilación. Por sexos la diferencia es de un 23% a favor de los hombres.
 7. El **grado de implantación de Internet es mayor cuanto mayor es el nivel de estudios** con una variación de más de cuarenta puntos entre el colectivo con menos estudios y el segmento con estudios universitarios superiores. Este dato señala a esta variable como la más relevante a la hora de determinar la utilización de Internet (figura 51).

Figura 51. Uso de Internet en los últimos 3 meses relacionado con el nivel educativo



Fuente: Fundación Vodafone España. TIC y mayores conectados al futuro . 2012

En los próximos años muchas personas habituadas a utilizar las tecnologías en su vida cotidiana o en su trabajo superarán la edad de jubilación, lo que augura un incremento natural del uso de las tecnologías entre las personas mayores, que será mayor con cada generación. El principal reto consistirá en mantener el interés de estas personas por las TIC, ofreciéndoles medios y servicios adecuados y adaptados a sus nuevas necesidades, evitando que caigan, de forma voluntaria o inadvertida, en la fractura digital.

La variable que, según este estudio realizado por la Fundación Vodafone España, tiene una mayor influencia en la utilización de las TIC por parte de las personas mayores es el nivel de formación. El acceso a Internet está muy arraigado entre personas con estudios universitarios, especialmente varones, siendo mucho más reducido por parte de personas con un nivel formativo inferior. Por consiguiente es necesario un nivel formativo adecuado o una instrucción adecuada y dedicada para adquirir las destrezas suficientes. Por tanto, la formación sigue siendo el reto (Fundación Vodafone España 2012). Estas conclusiones se dan también en el informe *“Older Adults and Technology Use”* de Pew Research Internet Project (Smith 2014) por lo que podemos decir que los problemas son parecidos a ambos lados del Atlántico.

5.4.4 INTERNET COMO INSTRUMENTO DE BÚSQUEDA DE UNA CONDICIÓN MÉDICA

Buscar en Internet información sobre salud es la 3ª actividad más realizada (Fox 2011). El 80% de los adultos que utilizan Internet en los EEUU (esto es unos 93 millones de americanos) han buscado al menos uno de los 15 “top topics” online en salud. Esto hace que el hecho de buscar información sobre salud o temas médicos es una de las actividades más populares online, después del mail (93%) y buscar un producto o servicio antes de comprarlo (83%). Dado que hay una cuarta parte de los adultos que no utilizan Internet el porcentaje de adultos que buscan información sobre salud en Internet es del 59% sobre el total de población adulta en los Estados Unidos de América (Fox 2011a).

5.4.4.1 ¿Qué información sobre salud se busca en internet?

De los adultos que utilizan Internet, el 27% de los que la utilizan (o el 20% de los adultos) han seguido su peso, dieta, rutina de ejercicio u otro indicador de salud o síntoma online. El 6% de los que usan Internet (o el 4% de los adultos) han colgado comentarios, preguntas o información sobre temas de salud o médicos en una web de cualquier tipo, sea de salud o de noticias que permitan comentarios y discusión. El 4% de los que usan Internet (o el 3% de los adultos) han colgado sus experiencias con un fármaco en particular o un tratamiento médico. El 4% de los que utilizan Internet (o el 3% de los adultos) han colgado una revisión online de un médico y el 3% de los que utilizan Internet (o el 2% de los adultos) han colgado una revisión online de un hospital (Fox 2011b).

Los síntomas y los tratamientos continúan dominando las búsquedas en salud de los adultos que utilizan Internet (Fox 2011a), así:

- 66% buscan información online sobre una enfermedad o problema médico específico.
- El 56% sobre un determinado tratamiento o procedimiento médico.
- El 44% sobre médicos u otros profesionales sanitarios.
- El 36% sobre hospitales u otras instalaciones sanitarias.

- El 33% buscan información online relacionada con la póliza de seguro médico, incluyendo aseguradora privada, Medicare o Medicaid.
- El 22% buscan online información sobre peligros ambientales para la salud.

5.4.4.2 ¿Cómo ayuda internet a resolver un problema de salud?

En los EEUU de Norteamérica uno de los trabajos de Fox en el “Pew Research Center’s Internet & American Life Project” (Fox 2013) intenta medir el alcance (no el resultado) de las búsquedas en Internet para resolver problemas de salud. El resultado de este estudio muestra que **uno de cada tres norteamericanos adultos ha realizado una búsqueda en Internet sobre un problema médico**. El 35% de los adultos de los EEUU reconocen que alguna vez han buscado online con la intención específica de intentar saber qué problema médico tenían ellos u otra persona en ese momento. En este estudio de Fox (Fox 2013) a estas **personas que buscan respuestas médicas en Internet se les denomina “online diagnosers”, es decir “los que diagnostican online”**. En la encuesta, cuando se les preguntaba si la información encontrada online les había inducido a pensar que necesitaban atención de un profesional médico, el 46% de los “online diagnosers” daban una respuesta afirmativa, el 38% decía que era algo que ellos podían resolver en su domicilio y el 11% ambas cosas o entre ambas cosas.

Cuando se les preguntaba sobre la exactitud de su diagnóstico inicial **el 41% de los “online diagnosers” respondió que un profesional médico confirmó su diagnóstico**. Un 2% adicional dijo que un médico lo confirmó parcialmente. El 35% no visitó a un clínico para tener una opinión profesional. El 18 % expresó que habían consultado a un médico y el clínico o no estaba de acuerdo o les ofreció una opinión distinta sobre su patología. El 1% manifestó que su conversación con un clínico no dio lugar a una conclusión.

Comparando sexos, las mujeres son las que con más asiduidad van a buscar un posible diagnóstico online. Otros grupos que también lo hacen con asiduidad son jóvenes, adultos blancos, los que viven en domicilios con ingresos iguales o superiores a 75.000 dólares /año y aquellos graduados universitarios o con grados superiores.

El trabajo de Fox (Fox 2013) también reflexiona sobre lo que estos hallazgos significan. Históricamente la gente siempre ha intentado responder sus preguntas sobre salud en casa y toma allí la decisión de consultar o no a un clínico. **Muchas** de estas **personas** simplemente **han incorporado Internet a la ayuda en la toma de decisiones en salud**, siéndoles útiles a sí mismos y a sus seres queridos a entender mejor lo que les puede estar pasando.

El estudio de Fox (Fox 2013) también muestra que **los médicos siguen siendo el recurso más importante para obtener información o apoyo durante los episodios graves de salud y tanto el cuidado como la conversación tienen lugar sobre todo fuera de Internet.**

Con el objetivo de tratar de capturar una imagen focalizada en la búsqueda de información sanitaria y en las estrategias de valoración de esta información por la gente, se les pidió a los encuestados que pensaran en la última vez que tuvieron un problema grave de salud y buscaron ayuda, ya sea en online u *offline*:

- El 70% de los ciudadanos adultos de los EEUU buscaron información, cuidados o soporte de un médico u otros profesionales de la salud.
- El 60% obtuvo información o soporte de amigos y familia.
- El 24% de los adultos consiguen la información o el apoyo de otros que tienen el mismo problema de salud.

La gran mayoría de este cuidado y conversación tuvo lugar *offline*, pero un pequeño grupo de personas se comunicó con alguna fuente online. Esta información online se une la información de las vías tradicionales.

Este estudio aún profundiza más en el panorama online y **el 72% de los usuarios de Internet dicen que han buscado algún tipo de información de salud en el último año.** Esto incluye a los que realizan búsquedas relacionadas con enfermedades graves, los que buscan información general y los buscadores de información para problemas de salud leves. A este grupo se les llama **“buscadores de salud online”** (“online health seekers”).

En el estudio de Fox y Duggan (Fox 2013) cuando se les preguntaba cómo buscaron la información sobre salud o información médica en Internet la última vez, **el 77% de los “buscadores de salud online”** dijeron que **habían empezado su búsqueda por Google, Bing, o Yahoo**. El 13% contestó que había empezado en lugares especializados en información sanitaria como WebMD. Solamente el 2% dijo que habían iniciado su búsqueda en lugares más generales como la Wikipedia y el 1% dijo que habían iniciado la búsqueda en las redes sociales como Facebook.

5.4.4.3 ¿Para quién se hace la búsqueda de información sobre salud en internet?

La típica búsqueda de información sobre salud en Internet es “para otro”. Cuando a los encuestados del trabajo de Fox se les pregunta sobre para quién realizan la búsqueda de información médica o de salud el 39% de “buscadores de salud online” miran información relacionada con su propia situación, otro 39% dice que su búsqueda está relacionada con la salud o condición médica de otra persona y un 15% dice que buscaba ambas informaciones: para sí mismos y para otros (Fox 2013).

Los cuidadores son el grupo que dice pensar más en otra persona durante su última búsqueda (53%), comparado con el 45% de usuarios de Internet que en ese preciso momento no están al cuidado de alguien muy allegado (*loved one*). **Los padres con niños pequeños que viven en el domicilio son otro grupo que también realiza sus búsquedas en salud online en beneficio de otro (56%)** comparado con el 43% de usuarios de Internet que no tienen hijos menores de 18 años viviendo en el domicilio familiar. **Los usuarios de Internet con edades comprendidas entre los 30-49 años son los que más focalizan sus búsquedas para otras personas**, lo que no es sorprendente teniendo en cuenta que 2/3 de este grupo tiene hijos viviendo en el domicilio familiar y además buscan información sobre sus familiares que van envejeciendo. El 50% de los usuarios de Internet entre 30 y 40 años dicen que su última búsqueda en temas de salud fue para otro, comparado con el 42% de los de entre 18-29 años, los 46% de los usuarios de Internet de entre 50-64, y el 36% de 65 años o mayores que usan Internet (Fox 2011).

5.4.5 LOS E-PACIENTES.

En los años 2000 Cain y cols. identifican **tres tipos de e-pacientes** (Cain 2000). Estos tres grupos de e-pacientes son: (1) los “sanos”, (2) los recientemente diagnosticados y (3) los crónicos y sus cuidadores. Más tarde el grupo de Ferguson (Ferguson 2007) ha adaptado este modelo reflejando también a los que tienen una complicación o reierten a un diagnóstico ya establecido, además incluyen a los cuidadores en los 3 grupos. Con estas modificaciones se divide la población de e-pacientes en 3 grupos: **(1) Los “sanos” y sus cuidadores (“los sanos”); (2) Los recientemente diagnosticados y sus cuidadores (“los agudos”) y (3) aquellos con enfermedades crónicas y estables más sus cuidadores (“los crónicos”)** (Ferguson 2007).

5.4.5.1: TIPOS DE E-PACIENTES

5.4.5.1.1 “Los sanos”

Aproximadamente **el 60-65% de los e-pacientes están sanos**. La mayoría de los miembros de este grupo piensan sobre su salud de forma esporádica. Ocasionalmente buscan información sobre salud y bienestar de la misma forma que miran las noticias. Ocasionalmente buscan información médica pertinente justo antes de una visita médica para ellos mismos o para sus allegados. **Son los que con menos frecuencia usan los recursos de Internet para salud** (Cain 2000, Ferguson 2007).

5.4.5.1.2 “Los agudos”

Alrededor de un **5-6% de los e-pacientes tienen en ese momento un nuevo problema médico que les preocupa**. En algunos casos se trata de un diagnóstico “menor” como acné o infección urinaria; pero otros han recibido la noticia de un nuevo diagnóstico más serio (como por ejemplo cáncer o diabetes). Algunos tienen una recidiva de una condición que no les había molestado desde hacía tiempo mientras que otros se enfrentan a un nuevo reto dentro de un diagnóstico ya conocido (como por ejemplo que el tratamiento en actualmente siguen ya no les sirve o tienen efectos secundarios o bien complicaciones). Estos utilizan intensamente los

recursos de Internet buscando información online, reclutando a otros para ayudar, buscando profesionales y pacientes que pueden encontrar online, participando en discusiones médicas online y/o en comunidades de soporte, preguntan a consultores online y solicitan servicios de búsqueda médica para ayudarles a encontrar lo que buscan. **Este grupo es el que más utiliza los recursos de salud online** (Ferguson 2007).

5.4.5.1.3 “Los crónicos”

El **30-35% de e-pacientes tiene un diagnóstico crónico o más, pero están estables** y no tienen en ese preciso momento la presión de un nuevo diagnóstico médico. Estos e-pacientes utilizan los recursos de salud de Internet de forma regular tanto para manejar su enfermedad como para mantenerse informados de su condición. Pueden buscar información online pertinente antes o después de una visita al médico. Pueden comunicarse con otros pacientes y cuidadores preocupados con la misma enfermedad vía las comunidades de soporte online o de forma presencial en los grupos locales de soporte. Utilizan el correo electrónico para mantenerse en contacto con su propia red de familiares y amigos. **Este grupo, en general, utiliza de forma moderada los recursos de salud de Internet** (Ferguson 2007).

En resumen, muchos de los e-pacientes agudos utilizan Internet cada día. Muchos de los crónicos lo utilizan varias veces al mes y los sanos lo utilizan de forma aislada, La “vida social” de la información online en salud es robusta. **La conversación online sobre salud es empujada hacia delante por dos fuerzas: (1) la disponibilidad de las herramientas sociales y (2) la motivación**, especialmente entre personas que viven con patología crónica para conectarse con otros de su misma condición (Fox 2011).

5.4.6 ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CUANDO HABLAMOS DE TELEMEDICINA?

El **concepto de telemedicina se acuña en los años 70 y significa literalmente “curar a distancia”**, quiere representar el uso de las TIC para mejorar los resultados en la asistencia de los pacientes al aumentar el acceso al cuidado y a la información médica (Strehle EM 2006). El término telesalud se acuña unos años más tarde, en la década de los 90; y es un término más

general para describir los servicios de salud a distancia e incluye a personas que no necesariamente están enfermas (Craig, 2006).

Actualmente todavía no hay una definición única acerca de lo que es la telemedicina y hay muchos conceptos que se relacionan con el término telemedicina sin que los límites estén claramente definidos. En una revisión publicada en 2007 (Sood 2007) se analizan 107 definiciones disponibles en el mundo y lo que tienen en común es que son sistemas remotos y que utilizan las TIC.

La **OMS define la telemedicina** como: **“The delivery of health care services, where distance is a critical factor, by all health care professionals using information and communication technologies for the exchange of valid information for diagnosis, treatment and prevention of disease and injuries, research and evaluation, and for the continuing education of health care providers, all in the interests of advancing the health of individuals and their communities”** (WHO 1998). La OMS utiliza telemedicina y telesalud, en esta definición, como sinónimos.

La telemedicina, según la OMS (WHO 2010) tiene cuatro elementos pertinentes:

1. Proporcionar soporte clínico.
2. Tener el propósito de superar barreras geográficas conectado usuarios que no están en la misma localidad.
3. Supone el uso de varios tipos de TIC.
4. Su objetivo es mejorar los resultados en salud.

Las dos variables que **definen** principalmente a **la telemedicina** son **el acto sanitario y la distancia**. Esto significa que la práctica sanitaria (diagnóstico, tratamiento o seguimiento) “salen” del edificio del centro sanitario y mediante el uso de las TIC se mejora tanto la calidad asistencial como su eficiencia. La telemedicina se ha de entender como un medio más que facilita las relaciones entre los diversos actores que intervienen en el acto médico.

La telemedicina da soporte a diferentes tipos de relación entre dos o más actores que no se encuentran en un espacio físico común. Las relaciones más habituales que se establecen son las de: (1) profesional-profesional; (2) profesional-profesional y paciente, y (3) profesional-paciente.

Además se establecen **dos modalidades** en función del tipo de comunicación y del momento en que se realiza: (1) **telemedicina en tiempo real o síncrona**: la comunicación entre los dos actores se realiza “en directo”; esto tiene una fuerte implicación tecnológica (equipamiento, ancho de banda de la red de comunicaciones) para garantizar la calidad y la fiabilidad de la transmisión de las imágenes (fijas y/o en movimiento), los datos y el sonido. (2) **telemedicina en tiempo diferido, asíncrona** o “store-and-forward”, en la que la comunicación entre los actores no se realiza en directo: el emisor hace una consulta y/o envía información (datos, imágenes) y el receptor contesta al cabo de un tiempo. Las exigencias tecnológicas, principalmente el ancho de banda de la red de comunicaciones no son tan elevadas como en el caso anterior (WHO 2010).

En el anexo A.3 se encuentra la terminología en uso relacionada con la telemedicina.

5.4.7 HISTORIA DE LA TELEMEDICINA

La mayor parte del desarrollo de la telemedicina se ha producido claramente en los últimos 30 años al tiempo que avanzaban las TIC. Sin embargo, si consideramos a la telemedicina como cualquier actividad médica realizada a distancia, con independencia de cómo la información es transmitida, su historia es mucho más antigua. Un ejemplo de **este antecedente de medicina a distancia está en la Edad Media** con una de las primeras redes de vigilancia de la salud pública cuando la información sobre la peste bubónica fue transmitida a través de Europa por medio de las hogueras (Craig 2005).

La **evolución de los servicios postales nacionales** a mediados del siglo XIX facilitaron los medios por los que se podía prestar una atención sanitaria más personal a distancia, los médicos lo utilizaron para proporcionar diagnósticos y prescripciones terapéuticas. La **llegada del telégrafo** a mediados del siglo XIX permitió su uso en el suministro y planificación de la atención

médica en la Guerra Civil de los Estados Unidos de América. El **teléfono** sustituyó con rapidez al telégrafo como forma de comunicación en Europa y en América, pero en Australia sobrevivió durante más tiempo por las largas distancias (Craig 2005).

La primera evidencia de cómo la tecnología evoluciona la práctica médica la encontramos en Willem Einthoven, fisiólogo holandés, que desarrolló el primer electrocardiógrafo en su laboratorio en Leiden. Con el uso de un galvanómetro de cuerda y cables telefónicos, grabó las señales cardiacas eléctricas de los pacientes de un hospital situado a 1,5 Km de distancia (Einthoven 1906).

El teléfono ha sido utilizado para proporcionar servicio sanitario desde su invención en el siglo XIX y durante unos 50 años se ha mantenido como la base de la comunicación para tales fines. En 1910 se vio que el teléfono podría ser utilizado para fines distintos a los de la comunicación de voz y empezaron a transmitirse sonidos amplificados de un estetoscopio a través de la red telefónica (hoy en día aún se usan dispositivos similares). La red ordinaria de teléfono ha permitido transmitir también electrocardiogramas y electroencefalogramas (Américo 2001).

Otro desarrollo tecnológico de gran repercusión fue la **comunicación por radio** a finales del siglo XIX que inicialmente se hacía por código Morse y más tarde por voz. El uso de la radio para proporcionar asesoramiento médico fue rápidamente adoptada por los marineros y en 1920 la Iglesia del Marinero del Instituto de Nueva York (Seaman's Church Institute of New York) se convirtió en una de las primeras organizaciones que usaba la radio para proporcionar atención médica, lo que se extendió a otras naciones costeras. El Centro Internacional de Radio de Medicina (CIRM), con sede en Roma, Italia, fue creada en 1935 y en sus primeros 60 años proporcionó asistencia a más de 42.000 pacientes, lo que la convierte en la mayor organización del mundo en usar la telemedicina para proporcionar atención médica a los navegantes (Craig 2005).

La **telemedicina en su concepto actual existe desde el año 1924** en que a través de un programa de radio (Radio News) un médico visitaba a un paciente a través de las ondas e incluía una pantalla de televisión (la televisión comercial comenzó en 1929) y un altavoz tipo cuerno de

la marcha RCA. Posteriormente, la primera demostración a través de varios estados de los Estados Unidos de América se hizo en la Feria Mundial de Nueva York en 1951. En 1955 el Dr. Albert Jutras comenzó a hacer tele-radiología en Montreal. En 1959, Cecil Wittson en el Instituto Psiquiátrico de Nebraska inició los primeros cursos de tele-educación y telepsiquiatría entre su hospital y el Hospital del Estado, en Norfolk, a 180 Km de distancia (Amérigo 2001).

A principios de los años 60 la NASA, administración americana del espacio comenzó con estudios telemétricos para sus vuelos espaciales. Realizaba mediciones fisiológicas de los astronautas durante los vuelos espaciales por telemetría tanto desde la nave espacial como desde los trajes espaciales (Basher 1975). Estos primeros esfuerzos fueron reforzados por el desarrollo de la tecnología de los satélites que facilitarían el desarrollo de la telemedicina.

En **1967** se estableció la **primera estación telemédica** entre el Hospital General de Massachussetts y el cercano aeropuerto Logan de Boston para dar atención médica tanto a los empleados del aeropuerto como a los viajeros enfermos mediante un circuito audiovisual de ida y vuelta basado en microondas. La estación estaba atendida las 24 horas por varias enfermeras y en las horas punta de llegada o salida de vuelos acudía un médico (Murphy 1974). Los objetivos de esta estación fueron tanto la calidad de la atención como la eficacia de las transmisiones y sólo tuvo 2 fallos en la atención durante los 23 años que estuvo en funcionamiento. Cesó su actividad en los 90 porque se suprimieron los fondos federales del Gobierno americano con los que se sostenía (Amérigo 2001).

En **1971** El "U.S. National Library of Medicine's Lister Hill National Center for Biomedical Communication" selecciona a 26 localidades de Alaska para llevar a cabo la **primera experiencia utilizando satélites espaciales**. Mediante el satélite ATS-1 de la NASA lanzado en 1966 **se desarrolló la videoconsulta médica** para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria en estos 26 lugares de Alaska permitiendo hacer una consulta médica de cualquier tipo excepto las urgentes, que no podían hacerse de forma estándar al estar restringidas el número de horas de emisión por el satélite (Foote 1976).

En 1974 la NASA contrató a la empresa SCI Systems Inc de Houston, Texas, para llevar a cabo un estudio que determinase los requisitos mínimos necesarios para establecer la telediagnos. El experimento se realizó utilizando un simulador. Primero se grababan vídeos que explicaban cómo se hacían los exámenes médicos, llevados a cabo por una enfermera con la supervisión de un médico, todo ello en circuito cerrado. Después se degradó la calidad de las cintas electrónicamente para simular un sistema de televisión de calidad inferior y finalmente se expuso al estudio de un elevado número de médicos que trataron de llegar a un diagnóstico correcto con dichas imágenes (SCI 1974).

Entre 1972 y 1975 se desarrolla un programa pionero de teleasistencia médica para la reserva india de Papago en Arizona. Para ello, la NASA y la compañía Lockheed, constructora de aviones, utilizan el mismo programa de atención médica usado para los astronautas en el espacio. En una caravana dos indios paramédicos llevaban a cabo una variedad de pruebas médicas (electrocardiografía y radiología) que eran enviadas al hospital por medio de la emisión telemédica por microondas y transmisión de audio (Amérigo 2001).

En 1977 aparece el programa MUN de la *Memorial University Newfoundland* de Canadá por el que mediante el uso del satélite Hermes probaron la educación y la asistencia médica a distancia. Desde 1977 el centro de telemedicina de MUN ha estado desarrollando programas interactivos y redes de audio para programas educativos y para la transmisión de datos médicos. El programa MUN también desarrolló un servicio de teleconferencia con la Universidad de Nairobi (Kenia) y en 1985 participa en la creación de la Organización Internacional de Satélites (Intelsat) emitiendo a Nairobi, Kampala y extendiendo su red telemédica a otros países del Caribe (Memorial University Newfoundland 2014).

En 1984 se pone en marcha en Australia el programa piloto de red de telecomunicaciones por el satélite Q-Network, para prestar asistencia sanitaria a los habitantes de cinco pueblos al sur del golfo de Carpentaria. Dos tercios de estas personas eran aborígenes o isleños de las islas Torres Strait. El sistema constaba de dos estaciones de doble dirección (ida y vuelta) en la Q-Network y 20 estaciones terrestres de televisión solamente de recepción. El centro base de operaciones fue el Hospital Mount Isa Base. Todos los emplazamientos disponían de teléfono,

fax y emisores. Durante el tiempo que permaneció abierta la estación fueron muy pocas las visitas médicas y traslados que se tuvieron que realizar desde estas áreas remotas para consultas rutinarias y muy pocos pacientes fueron evacuados por razones de emergencia (Amérigo 2001).

En 1988 la NASA lanza su primer programa internacional de telemedicina, el *Space Bridge* a Armenia/Ufa, en la entonces república soviética. En diciembre de ese año un terremoto asoló esa república soviética. Los Estados Unidos de América ofertaron a la entonces Unión Soviética realizar consultas médicas desde el lugar del desastre a diversos centros médicos en Estados Unidos. La ayuda mediante este programa se extendió a la ciudad de Ufa, en Rusia, para dar socorro a los heridos del terrible accidente ferroviario del 4 de Junio de 1989 (Amérigo 2001).

En los años **1993 y 1995 la Clínica Mayo organiza los dos primeros seminarios internacionales de telemedicina** (Tangalos 1995). Además pone en marcha en 1995 una conexión permanente vía satélite para consultas entre la clínica y el Hospital Real de Amán en Jordania que funcionaba diariamente (Tangalos 1997).

En Europa, la telemedicina llega gracias al Dr. Steinar Pedersen de Noruega, que vive y trabaja en Tromsø, ciudad en la zona menos poblada de Noruega y a unos 1.200 Km de Oslo. Este médico pone en marcha un servicio de telemedicina en otorrinolaringología para tener información sobre la existencia de cánceres u otras patologías. En 1993 el Gobierno de Noruega decide crear una unidad de telemedicina en el Hospital de Tromsø (Rinde 1993).

En la década de los 90, la telemedicina en Europa está aún muy retrasada respecto a la de los Estados Unidos de América, se dedica al desarrollo de prototipos o programas pilotos. En esas mismas fechas la **telemedicina en España ha tenido aún poco o ningún desarrollo, a excepción** de conseguir establecer el **programa de teleasistencia domiciliaria de la Cruz Roja Española** que aún perdura en la actualidad (Cruz Roja Española 2014).

En la figura 52 se resume la evolución de la telemedicina en base a la tecnología disponible.

Figura 52. Evolución de tecnología disponible para la práctica de la telemedicina



Fuente: el autor

En los últimos diez años ha habido un incremento exponencial en el número de proyectos de telemedicina en todo el mundo, en marzo del 2015 utilizando el término mesh de búsqueda “telemedicine” había ya 20.869 artículos publicados en la web gopubmed (www.gopubmed.org). La figura 53 muestra la evolución de las publicaciones en telemedicina desde 1970 al 2014 y su proyección al 2015. La figura 54 sitúa en el mapa del mundo los lugares en donde se centra el interés por la telemedicina.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Figura 53. Evolución de las publicaciones en telemedicina 1970 – 2014 y proyección 2015

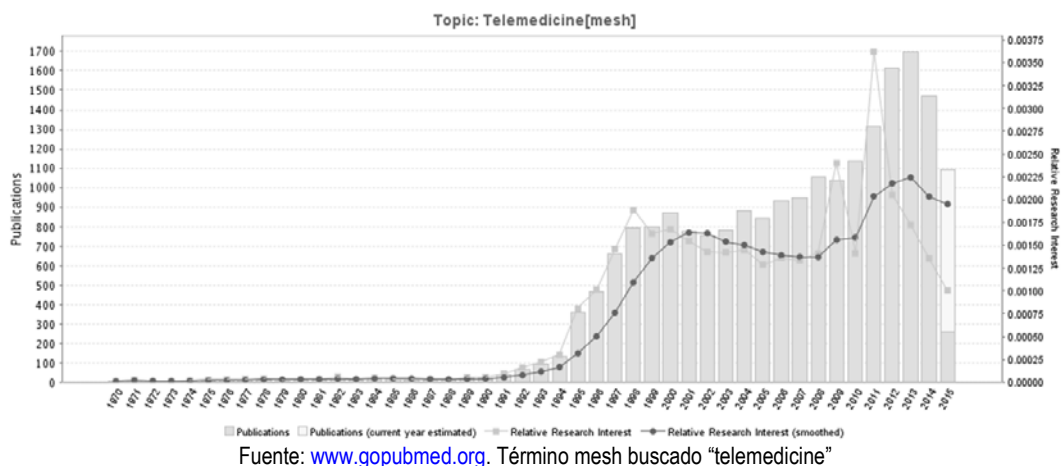
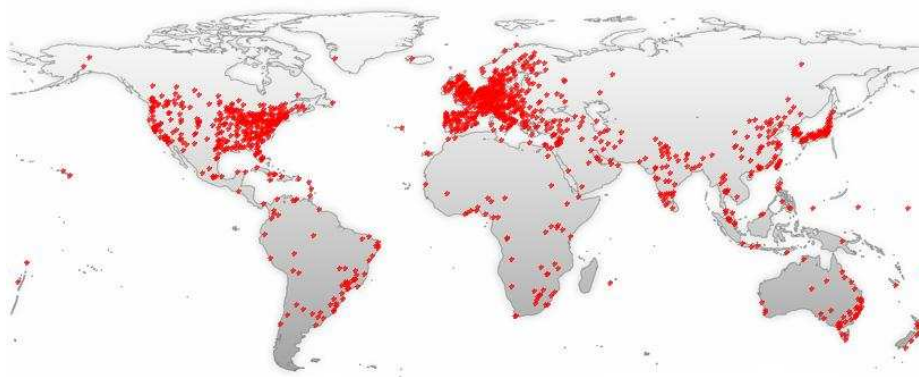


Figura 54. Zonas del mundo con interés por la telemedicina



Fuente: www.gpubmed.org. Término mesh buscado "telemedicine"

A medida que haya **mayor financiación disponible** y **los costes de la tecnología continúen descendiendo** la telemedicina será posible para un gran espectro de usuarios.

5.4.8 ¿CUÁL ES LA “AUTÉNTICA REVOLUCIÓN” DE LA TELEMEDICINA?

Hasta la llegada de Internet los distintos servicios de e-Salud eran viables de forma puntual a través de la red telefónica: por ejemplo la telemonitorización de los ancianos mediante plataformas telefónicas o *call-centers* con incluso la transferencia de datos o de técnicas (por ejemplo un electrocardiograma); o el fax utilizado por ejemplo para dar resultados de un análisis. En estos intercambios de información la confidencialidad, seguridad, rapidez y en especial la interoperabilidad de todos estos intercambios era, en la mayoría de casos, imposible. **La revolución real de las TICs está en su capacidad para desarrollar la interoperabilidad de varios sistemas de tecnología de la información que permiten una interconexión “convergente” entre distintos servicios y sistemas en un tiempo record.** Esta capacidad ofrece respuestas a los nuevos retos del sistema sanitario: (1) el aumento en la complejidad en las competencias médicas, (2) el uso justificado del sistema por seguridad y para mayor efectividad, (3) la reducción del tiempo relativo trabajado por los médicos, en parte por la reducción demográfica médica y además la esperada reducción en horas trabajadas de los futuros doctores, (4) el aumento de la demanda por la explosión de la patología crónica secundaria al aumento de la esperanza de vida y al éxito espectacular de los tratamientos en patología aguda, por ejemplo la reducción a la mitad de las muertes por patología coronaria en los últimos 20 años (The Telemedicine challenge in Europe 2010).

Existe aún un gran campo para el desarrollo de la práctica médica y que pasa por: (1) el consentimiento del paciente y el absoluto respeto a la confidencialidad. (2) Un cambio de mentalidad médica, altamente individualista, hacia un trabajo interdisciplinar. (3) Variación en los sistemas de remuneración, ya que actualmente se remunera el acto que se produce “en tiempo real y espacio físico común”. (4) La necesidad de crear una política común para permitir la interoperabilidad de los distintos sistemas y no consentir la “babelización de la información”. (5) Modificación de responsabilidades con la introducción de una tercera parte tecnológica que comparte la responsabilidad sobre la operatividad del sistema. Y, (6) por encima de todo una gran inversión tanto a nivel colectivo como en los distintos niveles profesionales.

Esta es la auténtica revolución en términos tanto de práctica asistencial como de financiación y aunque los beneficios parecen implícitos todavía no están claramente demostrados, aunque es de sentido común que **la mejora de la coordinación en el tratamiento y en la transferencia de información resulten en un aumento de la calidad asistencial y en una reducción de la yatrogenesis, redundancia y absurdecos** (The Telemedicine challenge in Europe 2010).

5.4.9 EFECTIVIDAD Y COSTE-EFECTIVIDAD DE LA TELEMEDICINA Y DE LA eSALUD

El resultado de la revisión sistemática de revisiones sistemáticas llevada a cabo por Ekeland y cols en 2010 y en la que se incluyen para su análisis 80 revisiones sistemáticas heterogéneas muestra que **21 revisiones concluyen que la telemedicina es efectiva**, 18 encuentran efectividad prometedora pero incompleta y los 41 restantes refieren que su efectividad es limitada e inconsistente. Este trabajo concluye que se precisan más estudios controlados, más análisis económicos, así como mayor atención a la perspectiva de los pacientes a las innovaciones en telemedicina.

Otra revisión sistemática de revisiones sistemáticas más reciente sobre la efectividad y coste-efectividad de las intervenciones en e-Salud con pacientes con patología somática realizado por Elbert y cols. (Elbert 2014) para analizar si los resultados de las intervenciones recientes no difieren de las conclusiones de los trabajos precedentes, en especial del propio de Ekeland y cols. realizado en 2010 (Ekeland 2010). El resultado fue que de **31 trabajos aptos para la revisión, 20 trataban sobre costes**. Siete artículos concluyen que la e-Salud es efectiva y coste-efectiva, trece que la evidencia es prometedora y otros encontraron pruebas limitadas o inconsistentes. **El 65% de los artículos concluyen que la e-Salud es efectiva/coste-efectiva y el 62% que su evidencia es, al menos, prometedora**, lo que es consistente con hallazgos previos. Aunque muchos investigadores abogan por estudios bien diseñados, controlados y de “n” elevada, estos autores consideran que la atención debe centrarse en el desarrollo y la evaluación de estrategias para implementar iniciativas en e-Salud efectivas/coste-efectivas en la práctica diaria, en lugar de seguir reforzando la evidencia actual.

5.4.10 OPORTUNIDADES Y BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA

Hoy en día las TICs aplicadas a los servicios sanitarios son un pilar estratégico para todos los sistemas de salud permitiendo mejorar su eficiencia y ofrecer una mayor calidad de los servicios con el objetivo final de mejorar la salud de los ciudadanos.

Los **retos a afrontar mediante las TICs** se pueden resumir en: (1) **el envejecimiento de la población**, con el consecuente aumento en el número de pacientes con necesidades de atención sanitaria crónica y que representan un 70% del coste. (2) **La necesidad de que los pacientes asuman responsabilidades sobre su estado de salud**. (3) **La obligación de controlar el gasto sanitario al tiempo que se mantiene la calidad** de la asistencia. (4) **La falta de personal cualificado** en ciertas áreas de la asistencia sanitaria.

La **implantación de las TICs** en la práctica asistencial **no está exenta de barreras**. Así la **falta de conocimiento sobre la telemedicina, la reticencia al cambio en el sector sanitario que puede chocar los hábitos conservadores de algunos profesionales además de no mostrar incentivos, el escepticismo de los pacientes** que consideran a la telemedicina como un sustituto de una asistencia médica “real” (lo que además ocurre con más frecuencia entre aquellos que se han quedado “al otro lado” de la brecha digital) **y la falta de unos sistemas de pago adecuado** (ya que la atención médica virtual se realiza sin un espacio físico ni económico de referencia) **dificultan su implantación**. Además existe gran dificultad para probar los beneficios reales de la aplicación de estas tecnologías, añadido a la falta de interoperabilidad, técnica, legal y administrativa entre los diferentes servicios de telemedicina, tanto a nivel nacional como transnacional. Por último, otra gran barrera es la falta de un enfoque coordinado: los problemas se analizan siempre a nivel local, con resultados útiles pero difícilmente extrapolables a otras situaciones, y aunque se crea un mosaico de iniciativas interesantes se pierden entre la masa de soluciones a pequeña escala.

Por tanto es imprescindible identificar las necesidades de los usuarios, captar a los inversores adecuados, realizar tanto una mejor formación tecnológica de los profesionales como una mayor

concienciación y educación de los pacientes para el cuidado y promoción de su salud, y por último establecer criterios objetivos para valorar los beneficios de las distintas aplicaciones que la telemedicina ofrece y puede llegar a ofrecer (Thébaud 2010).

5.4.10.1 BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA EN LOS EEUU Y EN EUROPA

El trabajo de Geisler (Geisler 2009) con una revisión de más de 9.000 artículos publicados en telesalud y telemedicina evidencia que hay más de 1000 productos en el mercado de telesalud o relacionados con la teleasistencia. A pesar de este gran despliegue **no hay ningún País que en este momento tenga un servicio de telesalud sostenible**. En este trabajo se identifican **cuatro barreras clave para la implantación de la telemedicina y tecnologías móviles en las organizaciones sanitarias**: (1) **Factores técnicos**, que incluyen las limitaciones clínicas y la seguridad de los datos. (2) **Factores conductuales** tales como la aversión de los clínicos a la renovación y la falta de disposición para aceptar cambios tecnológicos sin una prueba de mejora en el desempeño. (3) **Factores económicos**: costes de implantación (equipos, software y adiestramiento) y dificultades para establecer los resultados precisos, costes y beneficios. (4) **Factores de gestión y organización**, específicamente la falta de apoyo de la alta dirección, derivados de la imposibilidad de evaluar claramente los beneficios, y la falta de recursos para la inversión en nuevas tecnologías (Geisler 2009).

El trabajo de Herbert y cols. (Herbert 2012) es uno de los más recientes en analizar las barreras para la implantación de la telemedicina en un ámbito concreto de la medicina (urgencias y las unidades de críticos). Herbert realiza una encuesta para determinar los factores que motivan y las barreras que impiden la aceptación y el mantenimiento de un programa de telemedicina en las urgencias y cuidados de críticos. Se remitieron por correo electrónico encuestas a 483 individuos representantes de 63 grupos e instituciones sanitarias en Norteamérica y Europa. La encuesta constaba de 96 preguntas sobre los aspectos conceptuales y prácticos relacionados con la adopción de la telemedicina. De las 106 encuestas completadas, más de 2/3 lo fueron por médicos que participaban de forma activa en programas de telemedicina. La mayoría de los encuestados indicaron que las diferencias culturales no constituyen obstáculos significativos, las

cuestiones tecnológicas fueron en general favorables, y que la mayoría del personal era favorable a iniciar y mantener un programa de telemedicina. Sin embargo, los encuestados decían que el **éxito de la telemedicina** estaba **obstaculizada por la concesión de licencias, la acreditación y la protección de la mala praxis**, así como los **costes, facturación y problemas de reembolso**. Este trabajo concluye que **ni el personal sanitario (médicos y enfermeras), ni los pacientes ni los directivos del hospital son barreras** para la implementación y que el progreso está enormemente dificultado por las licencias, costes de la tecnología y la facturación.

5.4.10.2 BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA EN CATALUÑA

A pesar que existen varias iniciativas en telemedicina y hay voluntad política por impulsar su uso, la incorporación a la práctica clínica habitual es todavía reducida. El trabajo de Roig y Saigí (Roig 2011) tiene como objetivo identificar las barreras percibidas por los profesionales que participan activamente en el diseño y la puesta en marcha de proyectos de telemedicina en el modelo sanitario de Cataluña. Estos autores realizaron un estudio cualitativo a partir de los datos obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas a 17 informantes clave de diferentes organizaciones del ámbito de la salud en Cataluña. Los resultados permiten identificar **cuatro barreras en los ámbitos: tecnológico, organizativo, humano y económico**. Sin embargo, **las barreras principales son las relacionadas con las transformaciones del modelo asistencial que comporta la telemedicina, la no siempre coincidente alineación estratégica, la resistencia al cambio ante la (re)definición de roles y responsabilidades, la adquisición de nuevas habilidades y la ausencia de un modelo de negocio que incorpore la telemedicina a la cartera de servicios y permita asegurar su sostenibilidad**. Se concluye que además de una adecuada gestión del cambio y del necesario alineamiento estratégico, la incorporación definitiva de la telemedicina en la práctica clínica habitual en un sistema de salud público basado en la concertación de servicios requiere la definición de un modelo de negocio claro y estable, que incorpore la telemedicina en la cartera de servicios de la Administración.

En resumen, **tanto a nivel Europeo como en el entorno de Cataluña las barreras para la implantación de la telemedicina en la red sanitaria son comunes y el poder vencerlas pasa necesariamente por definir su modelo de negocio y su cobertura legal.**

5.4.11 TELE-REHABILITACIÓN

5.4.11.1 ¿QUÉ ES LA TELE-REHABILITACIÓN?

El término **tele-rehabilitación** describe la **prestación remota de servicios de rehabilitación mediante el uso de las TIC** (Rosen 1999).

La tele-rehabilitación puede incluir servicios de: (1) valoración; (2) intervención terapéutica; (3) monitorización a distancia del progreso de un tratamiento, (4) educación, entreno de habilidades y de soporte en la red para individuos con discapacidad así como para sus familias y (5) desarrollo profesional y creación de redes profesionales (Rosen 1999).

En los últimos quince años el término tele-rehabilitación se ha añadido a la nomenclatura de la salud a distancia para representar a varias disciplinas como la logopedia, la terapia ocupacional, la fisioterapia y la audiología que han adoptado el uso de las TIC para poder proporcionar servicio (Bauer 1999; Maheu 2001).

El término tele-rehabilitación nace de los términos de telemedicina y telesalud que son habitualmente utilizados en salud.

5.4.11.2 SITUACIÓN ACTUAL DE LA TELE-REHABILITACIÓN

Aunque existe un interés creciente por la telemedicina, la tele-rehabilitación aún está en sus inicios. Así mientras en marzo del 2015 había casi 20.000 artículos de telemedicina en la web gopubmed (www.gopubmed.org), de tele-rehabilitación solo se contabilizaban un total de 267 documentos.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

En la figura 55 se puede visualizar de forma gráfica la evolución de las publicaciones en tele-rehabilitación desde 1998 al 2014 y su proyección al 2015 y en la figura 56 los lugares del mundo donde se publica sobre tele-rehabilitación.

Figura 55. Evolución de las publicaciones de tele-rehabilitación desde 1998 al 2014 y proyección al 2015

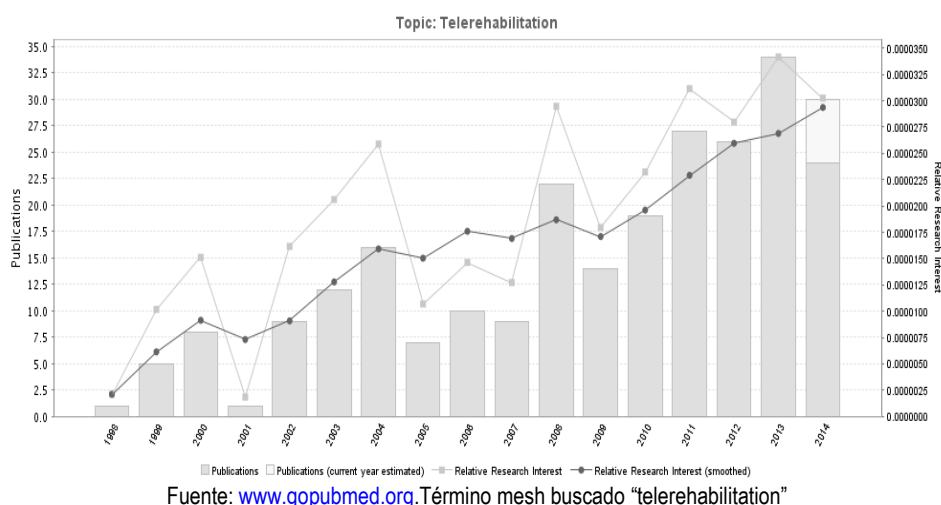
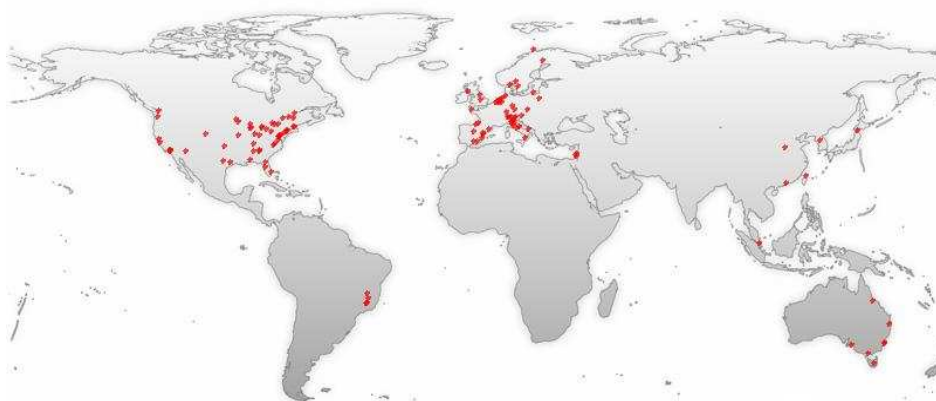


Figura 56. Mapa de las publicaciones en tele-rehabilitación



Existe una **revisión sistemática realizada por Kairy y cols en 2009** (Kairy 2009) sobre los resultados clínicos, el proceso clínico, la utilización del sistema sanitario y los costes asociados

con la tele-rehabilitación. Se incluyeron 28 estudios en la revisión de los cuales 5 tenían análisis de costes. En cuanto a **resultados clínicos la tele-rehabilitación produjo mejoras similares o incluso mayores para los parámetros evaluados**: función en actividades de la vida diaria (un estudio), retorno al trabajo (dos estudios), balance articular del miembro inferior (un estudio), marcha (un estudio), dolor (dos estudios), capacidad de ejercicio (cuatro estudios), tareas cognitivas (un estudio), calidad de vida (un estudio), fatiga (un estudio), ansiedad (un estudio) y depresión (tres estudios). **A nivel de costes** 4 trabajos lo analizaban desde la perspectiva del hospital y los autores concluían que **la tele-rehabilitación es más coste-efectiva que la rehabilitación presencial**, aunque los resultados no son comparables entre ellos por la diversidad metodológica. Solamente había un trabajo que analiza los costes desde la perspectiva del paciente con resultados no generalizables.

El informe sobre tecnología sanitaria de la *University of York Center for Reviews and Dissemination* (Telerehabilitation 2012) sobre varias condiciones médicas, neuromusculares y otras patologías médicas que produzcan disfunción motora y alteración de la movilidad que requieran de un servicio de rehabilitación, realiza las siguientes conclusiones:

1. La tele-rehabilitación es la prestación de servicios de rehabilitación a distancia mediante la tecnología de las telecomunicaciones, que van desde el teléfono hasta sistemas más complejos como utilizar Internet y videoconferencias.
2. Los servicios pueden incluir consultas, asesoramiento, educación, apoyo, seguimiento del tratamiento, prescripción de silla de ruedas, evaluación funcional, evaluación de peligros en el hogar y / o la terapia.
3. **La tele-rehabilitación se propone como un medio para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación favoreciendo así la función del paciente y reduciendo su discapacidad a largo plazo al tiempo que se disminuyen los costes sanitarios asociados**, tales como viajes a los centros de rehabilitación para pacientes ambulatorios que se ven obstaculizados por el costo, la distancia o problemas cognitivos o de movilidad.

Otro informe sobre tecnología sanitaria de la *University of York Center for Reviews and Dissemination* que evalúa la tele-rehabilitación tras el ictus (*Telerehabilitation after stroke 2011*) también concluye que es una alternativa para proporcionar acceso a los servicios de rehabilitación tras un ictus con déficits funcionales residuales tras el alta hospitalaria cuando el acceso a un servicio ambulatorio de rehabilitación está impedido por el coste, la distancia o por factores cognitivos o de movilidad.

El objetivo, por tanto, de la tele-rehabilitación es mejorar la función del paciente y reducir su discapacidad a largo plazo al tiempo que reduce los costes sanitarios asociados.

5.4.11.3 TELE-REHABILITACIÓN EN DISFAGIA

La última búsqueda realizada en Marzo del 2015 en la base de datos PubMed con los términos mesh “telerehabilitation and dysphagia” y “telerehabilitation and swallow” produce un resultado de 6 artículos realizados por el mismo grupo (Sharma 2011, Sharma 2012, Sharma 2013, Ward 2012, Ward 2013, Ward 2014) y todos ellos encaminados a la evaluación del paciente disfágico utilizando las herramientas TIC pero ninguno de ellos contempla el tratamiento del paciente disfágico utilizando estas herramientas.