

## Introducción

Según la última encuesta a usuarios sobre actividades realizadas en Internet, llevada a cabo por la Asociación para la Investigación de Medios de la Comunicación (AIMC, 2017), más del 40 % de los usuarios de Internet busca información sobre temas de salud en la red. Estos resultados vienen a demostrar que la búsqueda de información sobre salud es un tema de especial interés para la ciudadanía. Sin embargo, tanto el personal sanitario como la propia ciudadanía desconocen a día de hoy la mayoría de las herramientas de formación y orientación en el universo de la información sobre salud.

La presente obra pretende facilitar el acceso de la ciudadanía y el personal sanitario a las principales fuentes de información y recursos sobre salud, así como al universo de la documentación en salud, aportando una visión experta y multidisciplinaria sobre los temas y buscando contribuir en la promoción del conocimiento sobre la información en salud, mucho más allá de Internet. Las contribuciones que la conforman corresponden a autoras y autores de procedencia diferente, tanto por su entorno de trabajo, académico y profesional como por la disciplina de referencia —la documentación, las ciencias de la salud o el derecho—, pero todos vinculados al mundo de la salud y la información. Al leer, se notarán diferencias de estilos y, a veces, incluso de perspectivas, que deben interpretarse como la gran riqueza de una obra en la que hemos querido reunir y sumar fuerzas, proponiendo desde el mundo de la educación superior al que pertenecemos como coordinadores un modelo de colaboración más cercano a la sociedad y la ciudadanía.

El resultado es esta monografía especializada en información sobre la salud y, a la vez, abierta al público en general. Hemos querido acercar, a través de los diferentes capítulos, las claves sobre la información en salud para que su lectura pueda ser útil tanto para la ciudadanía en general como para la profesión y la investigación en las ciencias de la salud o en el área de la biblioteconomía y documentación.

La obra está estructurada en tres grandes bloques cuyo contenido resumimos en lo que sigue.

### **Primera parte. Alfabetización en salud e información y fuentes de información en salud**

Esta primera parte se compone de ocho capítulos relacionados con las fuentes de información, la ciudadanía, el paciente, la salud y las interrelaciones que existen entre todos ellos.

Las conexiones entre el ámbito de la salud y el de la biblioteconomía y documentación emergen claramente ya a partir del capítulo 1, en el cual se trata la temática de la «Alfabetización en salud», es decir, de las competencias y habilidades necesarias para utilizar la información con la salud como objetivo. Este ámbito de investigación, todavía poco popular en Europa, cuenta con una trayectoria de cuatro décadas en el panorama internacional, y resalta el rol de los fenómenos informacionales dentro de lo que se considera el mundo de la salud.

El capítulo 2, «Fuentes de información en salud», introduce las fuentes de información utilizadas en la investigación en salud. Elena Primo Peña presenta una tipología de fuentes en la que enfatiza las diferencias en cuanto a idioma y modalidades de acceso. Se describe una amplia variedad de recursos, desde las bases de datos más conocidas como PubMed hasta los repositorios institucionales o temáticos, los buscadores y metabuscadores, las redes sociales y las herramientas de descubrimiento, entre otros.

El capítulo 3, «Fuentes de información en salud para la ciudadanía», se centra en los recursos informacionales que están al alcance de un público no especializado interesado por temas de salud. Se centra fundamentalmente en el entorno de la Web y aporta la última evidencia disponible sobre características y fiabilidad de diferentes tipos de fuentes, desde las enciclopedias médicas hasta los detectores de síntomas, los sitios de evaluación del personal médico y los medios sociales, como la Wikipedia, Facebook o los blogs.

El capítulo 4, «Fuentes de información en medicina basada en la evidencia», repasa los recursos desarrollados para apoyar la toma de decisiones en la práctica clínica según la mejor evidencia disponible. Tras la definición del paradigma de la MBE, Andrés Fernández Ramos introduce, de manera clara y fácilmente comprensible, las revisiones sistemáticas y las guías de práctica clínica, mencionando también los informes de evaluación de tecnología sanitaria. Finaliza describiendo unas herramientas cada vez más populares, conocidas como *herramientas de apoyo a la práctica clínica* y desarrolladas precisamente para fomentar el uso de la evidencia biomédica en la atención diaria al paciente.

El «Comportamiento informacional en la búsqueda de información sobre salud» se describe en el capítulo 5, poniendo de manifiesto que es posible obtener información sobre salud y relevante para las tomas de decisión en salud incluso de fuentes consideradas a menudo escasamente fiables, como por ejemplo la experiencia de otras personas enfermas. La investigación más actual avala la utilidad del conocimiento experiencial, que, de forma complementaria al conocimiento científico, contribuye a diversificar el universo informacional en salud.

El capítulo 6, «La información sobre salud en Internet y su influencia en la relación médico-paciente», presenta el punto de vista de una médica de atención primaria, Viviana Marín Torres, sobre el significado de la búsqueda de información en salud para la relación entre personal sanitario y pacientes. Desde la consulta, pone de manifiesto el rol rompedor de la información en cuanto a las dinámicas de relación que están pasando del paternalismo a la colaboración, tanto con los pacientes como con profesionales de otros sectores, incluyendo la documentación.

En el capítulo 7, «Salud 2.0. Retos y tendencias en un entorno infoxicado», Alejandra Rodríguez Pérez, periodista y *community manager* en salud, expone todas las barreras con las que nos enfrentamos al hablar de Salud 2.0 en un entorno *infoxicado* por el exceso de información, desde las de orden económico hasta las relacionadas con la ciberseguridad, la brecha digital o la resistencia al cambio de cierta parte del personal sanitario.

## **Segunda parte. Organización y gestión de la información clínica en el Sistema Nacional de Salud. Fuentes del medicamento, bibliotecas virtuales y datos abiertos**

En la segunda parte de esta obra, bajo el título «Organización y gestión de la información clínica en el Sistema Nacional de Salud. Fuentes del medicamento, bibliotecas virtuales y datos abiertos», se incluye del capítulo 8 al 13.

En el 8, Gonzalo Marco Cuenca, José Antonio Salvador Oliván y Rosario Arquero Avilés nos presentan «El Sistema de Información Sanitaria del Sistema Nacional de Salud (SISNS)». Un complejo sistema de conocimiento cuya finalidad es facilitar información, fundamentalmente estadística, sobre el funcionamiento del sistema sanitario español.

La «Salud electrónica en el Sistema Nacional de Sanidad» y sus principales proyectos (historia clínica digital, receta electrónica y tarjeta sanitaria) ocupan el tema central del capítulo 9, cuyos responsables son Gonzalo Marco Cuenca y José Antonio Salvador Oliván, profesores de la asignatura de Investigación y Nuevas Tecnologías en la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza.

El capítulo 10, «Bibliotecas virtuales de ciencias de la salud», cuya autora es Montserrat Salas Valero, coordinadora de la Biblioteca Virtual de Ciencias de la Salud

de Aragón del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), expone un preciso panorama sobre las bibliotecas virtuales especializadas en ciencias de la salud en España. Estas bibliotecas abiertas veinticuatro horas al día y siete días a la semana son una herramienta de gran utilidad con acceso a múltiples fuentes de información y servicios.

En España, según datos de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios, existen 16.800 medicamentos autorizados con cerca de 29.300 presentaciones. El capítulo 11, «Fuentes de información sobre medicamentos», elaborado por Gonzalo Marco Cuenca, Rosario Arquero Avilés y Brenda Siso Calvo, se centra en la descripción de las principales fuentes de información sobre medicamentos, tanto para ciudadanos como para profesionales.

La apertura de datos por parte de las administraciones, empresas, organizaciones o particulares representa una nueva forma de ofrecer información pública para que pueda ser reutilizada libremente por, entre otros, ciudadanos, empresas e investigadores. El capítulo 12, elaborado por Rosario Arquero Avilés, Gonzalo Marco Cuenca y Silvia Cobo Serrano, que lleva como título «*Datos abiertos sobre salud: portales y recursos de información para su reutilización*», nos sitúa en el escenario de la apertura y acceso a los datos abiertos en salud, la descripción de los principales portales de referencia y los potenciales beneficios derivados del uso de estos recursos especializados.

En el capítulo 13, «La protección de datos en salud. Lo que ciudadanos y profesionales deberían saber», desarrollado por Ana Delgado Roy, experta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se aborda de forma cercana y directa, entre otros temas, el concepto de datos personales, su tratamiento, responsabilidades, nuevo reglamento de protección de datos, derecho de los ciudadanos a la protección de datos y la protección de datos en el ámbito de la salud.

### **Tercera parte. Patrimonio, archivos, bibliotecas y lenguajes documentales en salud**

El último bloque de contenido está compuesto por cinco capítulos. En ellos, desde la perspectiva de los usuarios (profesionales sanitarios, pacientes, investigadores...), se analizan las bibliotecas y los archivos hospitalarios de ayer y de hoy, tanto desde la gestión de la información como desde la perspectiva de su papel como garantes del patrimonio documental. Este bloque aborda la realidad de las bibliotecas y los archivos de salud desde una doble perspectiva: la activa y la patrimonial.

En el capítulo 14, Susana María Ramírez Martín, doctora en Historia de América y en Medicina Preventiva e Historia de la Ciencia, esboza la riqueza documental de los archivos hospitalarios, valorándolos como una parte del patrimonio histórico español.

Susana González-Larragán, responsable de la Biblioteca especializada en Ciencias de la Salud del Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo, Vizcaya), en el capítulo 15, titulado «Bibliotecas hospitalarias», analiza el papel de estas como suministradoras de información para el personal sanitario, tanto dentro como fuera del hospital. La biblioteca, en este contexto, funciona como apoyo y soporte a la actividad sanitaria, académica e investigadora.

El análisis de otra perspectiva bibliotecaria dentro del hospital se ofrece en el capítulo 16. Nieves Cáceres, miembro de ADEPS-Fundapeps,<sup>1</sup> en el Hospital Clínico de San Carlos de Madrid, ofrece un abanico de actividades en las que el libro es la excusa para alegrar, divertir, entretener... al paciente durante su estancia en el hospital.

En el capítulo 17, tres profesionales sanitarios vinculados a la sanidad pública nos ofrecen la visión de los profesionales que ahora están gestionando y organizando los documentos producidos en los hospitales, en el contexto del archivo administrativo en el marco de la gestión hospitalaria.

En el último capítulo, aunque no menos importante, la doctora Isabel Portela alerta sobre la necesidad del uso de los patrones lingüísticos para la recuperación de la información tanto en archivos como en bibliotecas de hospitales.

*Los coordinadores*

<sup>1</sup> Fundación de Educación para la Salud (Fundapeps) es una organización no lucrativa nacida en el año 2003 en el seno del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Fundapeps es la continuadora de la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS).