



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



DISEÑO DE SERVICIOS PÚBLICOS DESDE ABAJO HACIA ARRIBA

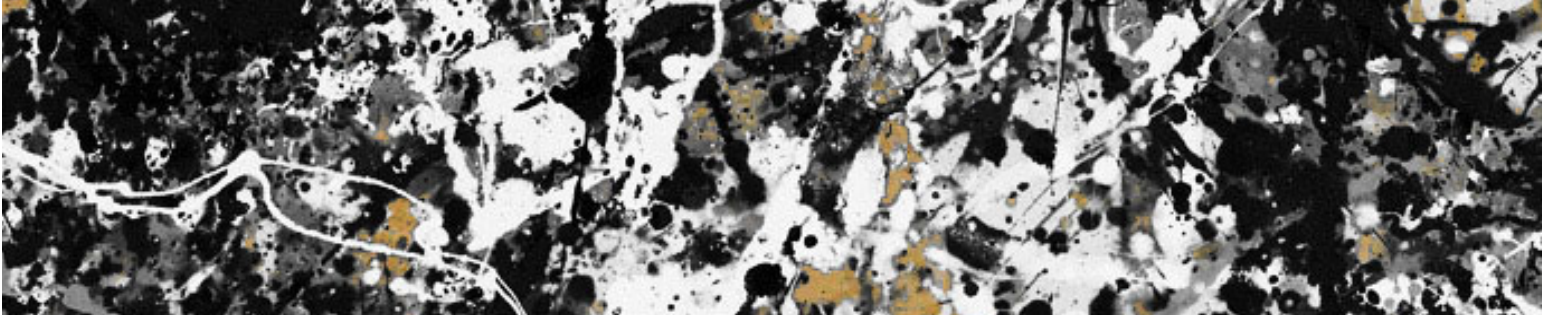
El caso de la Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria
y su contribución a la formación de pacientes activos

Tesis doctoral
Martí Oliver-Mora

Director
Lupicinio Íñiguez-Rueda

Programa de Doctorat en Psicologia Social
Departament de Psicologia Social
Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, maig de 2017



DISEÑO DE SERVICIOS PÚBLICOS DESDE ABAJO HACIA ARRIBA

El caso de la Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria
y su contribución a la formación de pacientes activos

Tesis doctoral

Martí Oliver-Mora _____

Dirigida por:

Lupicinio Íñiguez-Rueda _____

UAB
Universitat Autònoma
de Barcelona

Programa de Doctorat en Psicologia Social
Departament de Psicologia Social
Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, maig de 2017

Agraïments

Tots els que hem viscut de prop la realització d'una tesi doctoral sabem que més enllà de les hores solitàries de lectura, transcripció d'entrevistes, escriptura, etcètera, participem en un viatge col·lectiu on centenars de persones ens orienten, inspiren, acompanyen, o simplement ens donen ànims per seguir endavant. Per tot això i molt més, voldria donar les gràcies al Lupi per haver-me ensenyat a investigar des de la seva particular mirada inquieta i incisiva. A la Núria, per la rigorosa revisió de la tesi, però sobretot, per acompanyar-me durant aquests cinc anys i per regalar-me la millor amistat que un es pot merèixer. A tots els pacients, representants d'associacions de pacients i treballadors públics que han participat en aquesta investigació, sempre motivats per millorar la qualitat dels serveis públics.

També voldria agrair el suport i la col·laboració de totes les persones que al llarg dels últims cinc anys han participat als seminaris de Laicos lapse: Lupi, Felipe, Gemma, Jacqui, Ancor, César, Juan, Tamara, Cony, Daniel, Carlos, Karol, María Isabel, Mónica, Sílvia, Marcela, Marrinha, Eder, John, Célia, Claudia, Edgar, Gabriel, José Miguel, Mónica y Laura. Gràcies per fer del doctorat una experiència coral i per aportar el vostre punt de vista sobre aquesta investigació. A la resta de companys del Departament de Psicologia Social de la Universitat Autònoma de Barcelona i del programa de doctorat: Mamen, Itzi, Daniela, Karina, Pastor, Margot, Jenny, Clara, i tantes altres persones amb qui hem compartit vivències i reflexions.

I molt especialment, als meus pares, Miquel i Apol·lònia, i al meu germà Pau, per donar-me l'empenta necessària per emprendre aquest camí, pel seu suport i ànims en els moments més difícils, i per confiar sempre en mi i en la meua voluntat.

Abreviaturas utilizadas

ABS: Área Básica de Salud

EAP: Equipo de Atención Primaria

EBA: Entidad de Base Asociativa

ICS: *Institut Català de la Salut*

NGP: Nueva Gestión Pública

NSP: Nuevo Servicio Público

TIC: Tecnología de la Información y la Comunicación

Resumen

Ante la creciente orientación de las políticas de salud hacia las necesidades organizativas y financieras de las entidades sanitarias –con los recortes presupuestarios y el proceso de gerencialización como máximos exponentes–, en esta tesis doctoral propongo un modelo para el diseño de servicios públicos basado en las necesidades de la población. Para ello, he identificado experiencias innovadoras desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud, las he caracterizado a partir de la detección de los principales aspectos que influyen en su desarrollo, y he analizado la manera en que pueden contribuir al diseño de servicios públicos. Más concretamente, he aplicado este modelo en el ámbito de la Salud 2.0 en atención primaria en España.

La realización de esta investigación ha incluido cuatro etapas de trabajo de campo. En una fase preliminar he realizado 11 entrevistas semi-estructuradas a informantes clave y a profesionales de la salud involucrados en el impulso de experiencias con potencial de innovación. Esta fase me ha servido para definir el ámbito de la Salud 2.0 como objeto de estudio de esta investigación. En una segunda fase he llevado a cabo un análisis de la webesfera de la Salud 2.0 en España, lo cual me ha permitido identificar 19 experiencias innovadoras relacionadas con la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria. En tercer lugar, he realizado una entrevista semi-estructurada a un representante de cada una de las experiencias identificadas. Finalmente, he entrevistado a 14 pacientes o a representantes de asociaciones de pacientes que tienen una relación con el uso de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud.

Los resultados obtenidos incluyen una batería de 19 experiencias innovadoras capaces de dar respuesta a las necesidades de la población a través de: a) dotar a los pacientes de mayor información sobre su estado de salud; b) mejorar la accesibilidad de los centros de salud; c) fomentar una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones; y d) proporcionar mayor mutuo entre pacientes. Estos resultados deben orientar la transferencia de este tipo de experiencias en contextos que presenten unas mismas necesidades, así como fomentar la adopción de un modelo para el diseño de servicios públicos basado en las necesidades de la población.

Palabras clave: Gestión pública, Servicios públicos, Necesidades y demandas de servicios de salud, Medios de comunicación, Difusión de innovaciones.

Abstract

Given the increasing orientation of health policy towards the organizational and financial needs of healthcare institutions –with budget cuts and managerialism as greatest exponents–, in this thesis I propose a model for the design of public services based on the needs of the population. To do this, I have identified innovative experiences developed bottom-up by health professionals, I have characterized them detecting the main aspects that influence in their development, and I have discussed how they can contribute to the design of public services. More specifically, I have applied this model in the field of Health 2.0 in primary health care in Spain.

The field work of this research has been carried out in four stages. In a preliminary stage I made 11 semi-structured interviews with key informants and health professionals involved in driving experiences with innovative potential. This phase has served to define the field of Health 2.0 as the focus of study for this research. In a second stage I carried out an analysis of the Health 2.0 websphere in Spain, which has allowed me to identify 19 innovative experiences related to the introduction of Web 2.0 technologies in the field of primary health care. Thirdly, I made a semi-structured interview to a representative of each of the identified experiences. Finally, I have interviewed 14 patients or representatives of patient associations who have a relationship with the use of Web 2.0 technologies in the field of health.

The results include a battery of 19 innovative experiences that can respond to the needs of the population by: a) giving patients more information about their health status; b) improving the accessibility of health centers; c) encouraging greater involvement of patients in decision-making; and d) providing greater mutual support among patients. These results should guide the replication of these experiences in contexts that present the same needs and should promote the adoption of a model for the design of public services based on the needs of the population.

Key Words: Public management, Public services, Health services needs and demand, Communications media, Diffusion of innovation.

ÍNDICE

Agraïments.....	III
Abreviaturas utilizadas.....	IV
Resumen.....	V
Abstract.....	VI
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....	1
1. EL PUNTO DE PARTIDA. Servicios públicos centrados en las necesidades de la población.....	3
1.1. De las necesidades de la estructura organizativa y financiera a las necesidades de la población.....	4
1.2. Objetivos de investigación.....	9
1.3. Estructura de la tesis.....	10
2. LA MIRADA. Hacer política desde abajo: el punto de intersección entre los trabajadores públicos de base y la ciudadanía.....	14
2.1. La mirada desde la sociología política: acción pública.....	15
2.2. La mirada desde la gestión pública: Nuevo Servicio Público.....	26
2.3. La mirada desde la identificación de innovaciones: experiencias innovadoras.....	37
3. LO MIRADO. El uso de las TIC en el ámbito sanitario y la formación de pacientes activos.....	51
3.1. Aproximación general a la eSalud.....	52
3.2. Enfoque centrado en la sostenibilidad económica.....	54
3.3. Enfoque centrado en la medicina.....	56
3.4. Enfoque centrado en el paciente.....	59
4. LAS HERRAMIENTAS. Diseño, métodos y técnicas.....	66
4.1. Diseño de la investigación.....	67
4.2. Fase I: definición del objeto de estudio.....	69
4.3. Fase II: análisis de la webesfera en Salud 2.0.....	73
4.4. Fase III: entrevistas a impulsores de experiencias innovadoras.....	76
4.5. Fase IV: entrevistas a pacientes.....	79
CAPÍTULO II. ARTÍCULO 1. El uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los centros de salud: la visión de los profesionales en Cataluña, España.....	83
CAPÍTULO III. ARTÍCULO 2. Identificación de experiencias de Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria en España.....	99
CAPÍTULO IV. ARTÍCULO 3. El impulso de experiencias desde abajo hacia arriba como mecanismo de participación en el diseño de servicios públicos.....	119
CAPÍTULO V. ARTÍCULO 4. La contribución de las tecnologías Web 2.0 a la formación de pacientes activos.....	141
CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN-CONCLUSIONES.....	155
6. DISCUSIÓN-CONCLUSIONES. Por una atención sanitaria centrada en los pacientes.....	157
6.1. Conclusiones. La contribución de la Salud 2.0 a la prestación de servicios públicos.....	158
6.2. Discusión. Un modelo para el diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba.....	163
6.3. Prospectiva. Evaluación, transferencia y principales implicaciones de la puesta en prácticas de las experiencias innovadoras.....	174
REFERENCIAS.....	179

CAPÍTULO I

Introducción

1. EL PUNTO DE PARTIDA. Servicios públicos centrados en las necesidades de la población

A lo largo de los últimos años, las políticas públicas en salud han estado centradas de forma mayoritaria en dar respuesta a las necesidades de la estructura organizativa y financiera de las entidades sanitarias. Aunque las políticas de recortes presupuestarios ejecutadas especialmente a partir del año 2012 han tenido un peso determinante, la priorización de las necesidades estructurales por delante de las necesidades de la población no forma parte de un fenómeno coyuntural. Por el contrario, se enmarca dentro de un proceso de gerencialización de mayor envergadura, consistente en la introducción de técnicas procedentes del ámbito empresarial en la gestión de las entidades sanitarias públicas con el objetivo de mejorar su competitividad. Este conjunto de medidas han repercutido en los niveles de eficacia, eficiencia y productividad de las organizaciones sanitarias, pero también han afectado negativamente la calidad de los servicios sanitarios.

Es ante esta constatación que la presente investigación contribuye a la formación de unos servicios públicos centrados en las necesidades de la población, y no en las necesidades de la estructura organizativa y financiera de las entidades públicas. Para ello, he identificado y caracterizado experiencias innovadoras impulsadas desde abajo hacia arriba por parte de los profesionales de la atención primaria con el objetivo de dar respuesta a las necesidades detectadas en el día a día, y he analizado la manera en que estas experiencias contribuyen al diseño de servicios públicos.

En este apartado voy a introducir el contexto político y administrativo del sistema sanitario actual que justifica la realización de esta tesis doctoral. A continuación desplegaré los objetivos de investigación que han orientado la ejecución de este trabajo. Finalmente, ofreceré una orientación de la estructura de la tesis con la finalidad de facilitar su lectura.

1.1. De las necesidades de la estructura organizativa y financiera a las necesidades de la población

El sistema de atención primaria constituye un pilar básico y fundamental en el ámbito público de la salud, asumiendo la función de primer contacto de la ciudadanía con el sistema sanitario. El personal sanitario de atención primaria, por su parte, son los agentes de salud del paciente, el filtro indispensable para ajustar la respuesta del sistema a sus necesidades. Frente a las especialidades de la atención secundaria, formadas por visiones parciales y centradas en la patología, los profesionales de la atención primaria asumen el rol de especialistas de lo frecuente, de la complejidad de cada paciente, empleando así una visión global centrada en una concepción integral de la persona (Casajuana, 2012).

Sin embargo, el sistema de atención primaria ha constituido uno de los ámbitos donde se han llevado a cabo de forma más intensa los recortes presupuestarios en los últimos años. Podemos situar el Real Decreto Ley 16/2012, de 20 de abril, publicado en 2012 por el gobierno español, como el punto determinante de estos recortes. Mediante este decreto se pretendía racionalizar el sistema sanitario con el ahorro de 7.000 millones de euros sin disminuir la calidad en la prestación de servicios (González, 2016). Desde entonces, los recortes efectuados han supuesto el cierre de centros de atención primaria, el aumento de las listas de espera, expedientes de regulación de empleo en hospitales, el cierre de urgencias y quirófanos, el empeoramiento de las condiciones de trabajo y la reducción del número de profesionales sanitarios, afectando gravemente la prestación de los servicios sanitarios (Benach, Muntaner, Tarafa y Valverde, 2012).

El informe *Análisis del presupuesto sanitario 2014* (Caballero, Álvarez y Álvarez,

2014), realizado por el sindicato Comisiones Obreras, cuantifica los recortes efectuados en el conjunto de las comunidades autónomas entre los años 2010 y 2014. Según este informe, la suma del presupuesto sanitario se ha reducido en un 11,2%, el gasto en personal lo ha hecho en un 7,9%, las inversiones en un 67%, y el tiempo promedio en las listas de espera ha aumentado de 76 a 98 días entre el mes de junio de 2012 y el mes de diciembre de 2013.

Según Luís González Feria (2016), las consecuencias de la situación actual del sistema sanitario son unas listas de espera insoportables, escasez de tiempo dedicado a los enfermos, falta de información a los pacientes, recortes en las prestaciones, reducción de retribuciones al personal sanitario, falta de cobertura de plazas de personal sanitario vacantes, ausencia de reposición de materiales, y la imposibilidad de asumir el coste de la continua innovación. Con todo, concluye que “no es que nuestra Sanidad sea mala, es que en su tiempo estaba sana y ahora está seriamente enferma y no cumple sus funciones en aspectos tan importantes como la equidad, el tiempo para acceder a los servicios o la calidad de la información de los enfermos” (González, 2016, pp. 42-43).

Estas políticas de recortes presupuestarios –las cuales han centrado mayoritariamente las prioridades de la acción gubernamental en los últimos años– ponen de manifiesto la creciente preocupación de las administraciones públicas por dar respuesta a las necesidades de la estructura organizativa y financiera del sistema sanitario. Esta orientación, sin embargo, no constituye un hecho coyuntural, sino que coincide ideológicamente con un fenómeno de mayor envergadura que ha afectado la gestión sanitaria desde hace varias décadas. Se trata de un proceso de gerencialización del sistema sanitario que consiste, a grandes rasgos, en la introducción de técnicas de gestión empresarial en las entidades sanitarias públicas con el objetivo de elevar su

nivel de competitividad (Maneu y Peiró, 2011; Ponte, 2011). Esta mayor competitividad se logra mejorando los indicadores de eficacia, eficiencia y productividad de estas organizaciones, los cuales son medidos exclusivamente a partir de criterios técnicos y cuantitativos (Diefenbach, 2009). En la práctica, esto se ha traducido en la transmisión de mayor poder a las Gerencias de las Áreas de Salud, una estructura organizativa crecientemente criticada por la influencia que sobre su funcionamiento ejercen los políticos y los grupos de interés (Benach et al., 2012; Ponte, 2011; Gervas, Pérez-Fernández, Palomo-Cobos y Pastor-Sánchez, 2005).

Teniendo en cuenta este punto de partida, la presente investigación desplaza el foco de atención de las necesidades de la estructura organizativa y financiera (políticas de recortes presupuestarios, proceso de gerencialización), a las necesidades expresadas por los ciudadanos o definidas por los trabajadores públicos de base, es decir, aquellos que trabajan en interacción con la ciudadanía. Ante el creciente poder que ostentan las Gerencias de las Áreas de Salud, cada vez son más las voces que reclaman dotar de mayor protagonismo y liderazgo en la toma de decisiones a los profesionales de la salud y a los pacientes (Gervas et al., 2005; Gené, Contel y Jodar, 2009; Gené, 2009). En efecto, es en el punto de intersección entre estos profesionales y los pacientes donde se identifican en mayor medida las necesidades de la población, pero también donde se impulsan acciones capaces de darles respuesta.

En este sentido, el elemento fundamental de esta investigación es que el modo de hacer política que constituye mi foco de estudio no está encarnado en las instituciones gubernamentales o en las Gerencias de las Áreas de Salud, sino en los pacientes y en los profesionales de la salud de base. A diferencia del modelo basado en la implementación de políticas públicas desde arriba hacia abajo, mi interés no se sitúa en la respuesta gubernamental a los problemas

colectivos, sino en cómo los profesionales de la salud de base impulsan experiencias innovadoras desde abajo para dar respuesta a las necesidades de los pacientes cuando todavía no existen mecanismos institucionales que las satisfagan.

Sin embargo, el alejamiento de las políticas públicas entendidas como la respuesta gubernamental a los problemas colectivos, no implica que este trabajo se desmarque absolutamente de este ámbito. Contrariamente, las experiencias innovadoras analizadas dan cuenta de algunas de las principales necesidades que deben ser cubiertas por los servicios sanitarios, y es en este sentido que deberían orientar, asimismo, la acción gubernamental. Entre estas necesidades me gustaría destacar las siguientes: a) dotar a los pacientes de mayor información sobre su estado de salud; b) mejorar la accesibilidad de los centros de salud; c) fomentar una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones; y d) proporcionar mayor apoyo mutuo entre pacientes.

De entre el conjunto de acciones capaces de mejorar la prestación de servicios públicos de los centros de atención primaria, en esta investigación me he centrado únicamente en aquellas relacionadas con la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito sanitario. Esto se debe a los resultados obtenidos en la primera fase de esta investigación, en la que he podido identificar el campo conocido como *Salud 2.0* como un ámbito en el cual se están produciendo un gran número de experiencias innovadoras orientadas a dar respuesta a las necesidades de los pacientes.

El término *Salud 2.0* hace referencia a la utilización de tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud. Se trata de herramientas que fomentan una mayor interacción entre pacientes, entre profesionales de la salud, o entre unos y otros, a través de internet. En este sentido, algunos de los casos analizados en

esta investigación incluyen la creación de consultorios virtuales por parte de los centros de salud, la utilización de redes sociales como Facebook o Twitter, la participación en comunidades virtuales de pacientes, la conducción de blogs por parte de profesionales de la salud, o la creación de comunidades virtuales de interconsultas entre los profesionales de la atención primaria y los profesionales de la atención secundaria.

1.2. Objetivos de investigación

De acuerdo con el planteamiento expuesto en el apartado anterior, he desarrollado la presente investigación guiado por la consecución de los objetivos general y específicos que expongo a continuación:

Objetivo general

Comprender de qué manera las experiencias desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud, y basadas en las tecnologías Web 2.0, contribuyen a mejorar la prestación de servicios públicos en el ámbito de la atención primaria.

Objetivos específicos

- Identificar experiencias en el uso de las tecnologías Web 2.0 que hayan sido desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud, así como las necesidades a las que intentan dar respuesta.
- Caracterizar las experiencias a partir de la detección de los principales aspectos que influyen en su desarrollo.
- Dar cuenta de cómo las experiencias pueden contribuir al diseño de servicios públicos desde una perspectiva centrada en las necesidades de la población.

1.3. Estructura de la tesis

Siguiendo la lógica de las tesis doctorales por compendio de publicaciones, este trabajo está estructurado en tres grandes bloques. El primer bloque, formado por el capítulo 1, incluye una introducción general a la investigación, el marco teórico que ha guiado su realización desde un punto de vista conceptual, una revisión de las diferentes aproximaciones efectuadas al objeto de estudio, y una descripción del diseño, métodos y técnicas de investigación utilizadas para su abordaje. El segundo bloque, formado por los capítulos 2-5, reúne las cuatro publicaciones elaboradas a partir de los resultados obtenidos y que han sido aceptadas en revistas científicas. El tercer bloque, formado por el capítulo 6, presenta las conclusiones de esta tesis doctoral, una discusión a partir del diálogo entre principales resultados obtenidos y los objetivos que han guiado su realización, y una exposición de las principales implicaciones de la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria.

Más concretamente, el capítulo 1 está formado por 4 grandes apartados. En el apartado 1 he justificado la pertinencia de este trabajo a partir de una breve descripción del contexto político y administrativo del sistema sanitario actual, y he desarrollado los objetivos generales y específicos que han guiado la realización de esta investigación.

En el apartado 2 presento los tres conceptos que fundamentan este trabajo desde un punto de vista teórico. Se trata de los conceptos de *acción pública*, desarrollado desde el ámbito de la sociología política; *Nuevo Servicio Público*, desde el ámbito de la gestión pública; y *experiencias innovadoras*, desde la identificación de experiencias de éxito capaces de mejorar el funcionamiento de las organizaciones públicas.

El apartado 3 está centrado en la eSalud como objeto de estudio de la

presente investigación. Concretamente, desarrollo tres de los principales enfoques desde los cuales se ha abordado este concepto: el *enfoque centrado en la eficacia*, propio del ámbito de la gestión pública y empresarial y con un carácter marcadamente economicista; el *enfoque centrado en la medicina*, proveniente de las ciencias de la salud y centrado en la obtención de un mayor cumplimiento terapéutico por parte de los pacientes; y el *enfoque centrado en el paciente*, que con una visión más integral de los pacientes persigue potenciar su educación en salud y su grado de participación en el sistema sanitario.

El apartado 4 contiene el diseño, los métodos y las técnicas de recogida y análisis de la información utilizados durante el trabajo de campo. He estructurado este trabajo de campo en cuatro fases. La primera fase ha consistido en la definición de la eSalud como objeto de estudio a través de la realización de 11 entrevistas a informantes clave o a impulsores de experiencias innovadoras. En la segunda fase he realizado una aproximación sociocultural a la webesfera de la Salud 2.0 en España a través de la aplicación del método de la *Web Sphere Analysis*. Esto me ha proporcionado una batería de 19 experiencias innovadoras capaces de dar respuesta a las necesidades de los pacientes. En la tercera fase he entrevistado a un representante de cada una de las 19 experiencias identificadas en la fase anterior. Finalmente, la cuarta y última fase del trabajo de campo ha consistido en la realización de 14 entrevistas a pacientes o a representantes de asociaciones de pacientes que hayan participado en alguna de las experiencias identificadas o que utilicen las tecnologías Web 2.0 en relación a su estado de salud.

Ya en lo referente a los artículos publicados, el capítulo 2 está formado por el artículo *El uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los centros de salud: la visión de los profesionales en Cataluña, España*. Este

artículo corresponde a la primera fase del trabajo de campo, y presenta un primer grupo de experiencias innovadoras capaces de mejorar la prestación de servicios sanitarios a través de: a) una mayor interacción entre pacientes y profesionales de la atención primaria; b) una medicina más centrada en el paciente; y c) una mayor participación e implicación de los pacientes en su estado de salud.

El capítulo 3 contiene el artículo titulado *Identificación de experiencias de Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria en España*. En él se clasifican las experiencias identificadas según el tipo de actores que ponen en interacción (pacientes-pacientes, pacientes-profesionales o profesionales-profesionales) y según el tipo de plataforma que utilizan para fomentar esta interacción (consultorios virtuales i comunidades virtuales/redes sociales), a la vez que se incide en las necesidades que pueden ser cubiertas a través de estas experiencias.

El capítulo 4 está formado por el artículo *El impulso de experiencias desde abajo hacia arriba como mecanismo de participación en el diseño de servicios públicos*. Este artículo, centrado en el ámbito de la gestión y las políticas públicas, tiene como resultado la construcción de un modelo que refleja la manera en que se definen las necesidades que deben satisfacer las administraciones públicas, así como la manera en que se diseñan los servicios públicos para darles respuesta.

En el capítulo 5, el artículo *La contribución de las tecnologías Web 2.0 a la formación de pacientes activos*, argumenta cómo las tecnologías Web 2.0 aplicadas a la salud proporcionan un mayor acceso a la información relacionada con la salud, mejoran la comunicación entre los pacientes y sus profesionales de referencia, y permiten la creación de nuevos espacios de interacción entre

pacientes.

Finalmente, el capítulo 6 contiene una sistematización de las conclusiones de esta tesis doctoral y una discusión con los objetivos de investigación a partir de los principales resultados obtenidos. Esto tendrá como resultado la formulación de un modelo para el diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba. Asimismo, presento una reflexión final acerca de las principales implicaciones de la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria.

2. LA MIRADA. Hacer política desde abajo: el punto de intersección entre los trabajadores públicos de base y la ciudadanía

La concepción mayoritaria en la elaboración de políticas públicas estipula que, en el mejor de los casos, los representantes políticos y su equipo de expertos introducen en la agenda pública los problemas colectivos que afectan a la población, y que, después de un proceso más o menos deliberativo, establecen las medidas que deben llevarse a cabo para darles respuesta. Se trata de un procedimiento impulsado mayoritariamente desde arriba, es decir, como consecuencia de un diagnóstico (identificación de necesidades) y de una planificación estratégica (diseño de programas) que responden a la interpretación de la realidad social y a los intereses definidos en el marco de la acción gubernamental.

Sin embargo, diferentes enfoques han resaltado la importancia del punto de intersección entre los trabajadores públicos de base y la ciudadanía no únicamente para la efectiva puesta en práctica de las medidas dictadas desde arriba, sino también para la identificación de las necesidades de la población y para el impulso de experiencias innovadoras que sean capaces de darles respuesta.

Teniendo en cuenta este punto de partida, en los próximos apartados desarrollaré los diferentes enfoques que aportan una conceptualización acerca de qué significa *hacer política desde abajo*. En primer lugar, desde la sociología política se ha trabajado en el concepto de *acción pública*, que nace como contrapunto a la visión estatocentrista que tiende a reducir los problemas colectivos a actividades puramente gubernamentales. En segundo lugar, presentaré el Nuevo Servicio Público como un paradigma en la gestión de las administraciones públicas centrado en la ciudadanía y en los trabajadores públicos de base, y que persigue la introducción de mecanismos participativos en la formulación, prestación y evaluación de los servicios públicos. Finalmente, expondré qué entiendo por identificar experiencias que sean capaces de dar respuesta a las necesidades detectadas desde abajo a través del concepto de las *experiencias innovadoras*.

2.1. La mirada desde la sociología política: acción pública

Los estudios en implementación de políticas públicas han evidenciado los desequilibrios existentes entre los objetivos de una determinada política y los efectos reales que esta política produce en su puesta en práctica (por ejemplo, Weatherly y Lipsky, 1977; Elmore, 1979-1980). Han resaltado, a su vez, la importancia de tomar en consideración el rol de los trabajadores públicos de base en este proceso de implementación, ya que a través de su autonomía pueden influir de forma determinante en su desarrollo. El objetivo de estos estudios es disponer del máximo de información para que el proceso de implementación desde arriba hacia abajo se lleve a cabo de la forma más efectiva posible, pero no toman en consideración la medida en que la autonomía desarrollada por parte de los trabajadores públicos de base puede desencadenar el impulso de nuevos proyectos no incluidos inicialmente en el proceso de diseño de las políticas públicas.

Por su parte, desde el enfoque de la acción pública se proporciona una visión completamente diferente de qué significa hacer política. Hacer política no comprende únicamente el desarrollo de políticas públicas desde arriba hacia abajo a través de la acción gubernamental. Por el contrario, se hace énfasis en la acción pública de la sociedad en general, en un marco en el cual el Estado constituye solamente uno de los actores involucrados (Thoenig, 1997; Duran, 1990). Es en este contexto que ubico a los trabajadores públicos de base como unos agentes políticos capaces de impulsar experiencias innovadoras capaces de dar respuesta a las necesidades de la población. Asimismo, propongo el punto de intersección entre los trabajadores públicos de base y la ciudadanía como el ámbito más adecuado para la detección de estas necesidades.

2.1.1. El proceso de implementación de políticas públicas

Desde un punto de vista tradicional y ampliamente extendido, se divide el análisis de políticas públicas en cuatro etapas: definición del problema, toma de decisiones, implementación y evaluación (por ejemplo, Subirats, 2008; Meny y Thoenig, 1992). Sin embargo, hasta la década de los años sesenta del siglo pasado el análisis de la implementación de políticas públicas, es decir, el proceso que ocurre entre las declaraciones formales de la política y el resultado final alcanzado, no era considerado un ámbito de estudio en sí mismo (Revuelta, 2007). Se consideraba, por el contrario, que los actores implicados en la puesta en práctica de una determinada política ejecutaban de forma prácticamente automática los dictámenes establecidos en el proceso de toma de decisiones (Van Meter y Van Horn, 1975). Como señalan Ives Meny y Jean-Claude Thoenig (1992), desde este punto de vista se considera que la decisión se toma en el centro y que su ejecución en la periferia constituye un arte menor. Por lo tanto, el estudio del marco normativo de intenciones de las políticas públicas era suficiente para conocer el efecto de las mismas sobre la población. Sin embargo, las investigaciones pioneras en el estudio de la implementación de políticas públicas evidenciaron, principalmente a través de estudios de caso, que los resultados de las políticas públicas distan en muchas ocasiones de sus objetivos planteados (por ejemplo, Kaufman, 1967, Pressman y Wildavsky, 1973; Bardach, 1977; Weatherly y Lipsky, 1977; Elmore, 1979-1980). Estos estudios han dado paso a un nuevo enfoque en el análisis de la implementación de políticas públicas. Paul Sabatier, en un influyente artículo de 1986, denominó estas dos perspectivas, respectivamente, como enfoque desde arriba hacia abajo (*top-down*) y enfoque desde abajo hacia arriba (*bottom-up*) en el estudio de la implementación (Sabatier, 1986/1997).

Enfoque desde arriba hacia abajo

El enfoque desde arriba hacia abajo está estructurado en un razonamiento racional y lineal según el cual existen dos grupos de actores claramente diferenciados capaces de poner en práctica las políticas públicas, siempre y cuando se sigan unas determinadas medidas de implantación. Por una parte, los representantes políticos actúan en la escena política y son los responsables de formular las leyes, planes estratégicos, proyectos, programas, etc., que de acuerdo con los objetivos políticos establecidos darán respuesta a los problemas colectivos. Por otra parte, los ejecutores son todos aquellos gerentes, administradores o trabajadores públicos de base encargados de poner en práctica estas medidas. Siguiendo a Ives Meny y Jean-Claude Thoenig (1992), podemos destacar tres principios que subyacen en esta concepción de la implementación.

En primer lugar, el aparato administrativo está formado por una pirámide jerarquizada y centralizada. La cúspide de la pirámide administrativa recibe las órdenes de los representantes políticos, y éstas órdenes se van transmitiendo racionalmente desde arriba hacia abajo hasta ser puestas en práctica por parte de los trabajadores públicos de base que interaccionan con el público destinatario de la política. En segundo lugar, la distinción entre el escenario político y el escenario administrativo responde al carácter electo de los que actúan en el primero con respecto a la condición de funcionarios de los que lo hacen en el segundo. Sin embargo, se considera que tanto los unos como los otros actúan en todo momento bajo principios objetivos como el interés general, la neutralidad política o la profesionalidad. Finalmente, se considera que la implantación de las políticas públicas se rige en sus diferentes fases por la búsqueda del principio de eficiencia mediante la optimización de los

recursos y los resultados. De este modo, tanto políticos como ejecutores pondrán en práctica los procedimientos científicamente establecidos para implementar las políticas de forma racional.

Se trata de un enfoque que concibe a los encargados de poner en práctica las políticas públicas como meros transmisores de las directrices dictadas en la cúspide, con nula capacidad de autonomía o libertad para influir en su desarrollo. Esto tiene como consecuencia lo que Richard F. Elmore (1979-1980) ha denominado la "noble mentira" de la administración pública convencional, según la cual los políticos ejercen un control directo sobre los procesos organizacionales, políticos y tecnológicos que conllevan la implementación de políticas públicas. A su vez, según este enfoque las directrices dictadas desde la cúspide se rigen por patrones técnicos, impersonales, de competencia y de legalidad, y por lo tanto, su cumplimiento es suficiente para llevar con éxito una determinada operación política. Por último, dan por sentado que estas directrices se transmiten a los ejecutores de forma detallada mediante procedimientos operacionales y programas de actividad, de modo que el ejecutor no encuentra dificultad en seguir estas instrucciones de acuerdo con los objetivos y las indicaciones dadas por el decisor (Meny y Thoenig, 1992).

Enfoque desde abajo hacia arriba

A partir de los años sesenta del siglo pasado una serie de estudios de caso centraron su análisis en visibilizar la existencia de una brecha entre los objetivos de las políticas públicas y los resultados alcanzados (Revuelta, 2007). El foco principal de estas investigaciones eran los modelos organizacionales de los aparatos administrativos, así como el rol que juegan los trabajadores públicos de base en la provisión de los servicios públicos (Meny y Thoenig, 1992). Por

ejemplo, Jean-Pierre Worms (1965) estudia los encargados de la ventanilla en una administración territorial, Herbert Kaufmann (1967) se centra en los guardas forestales de la administración federal norteamericana, y Richard F. Elmore (1979-1980) en la implantación de políticas públicas de empleo para la juventud.

En contraposición al enfoque desde arriba hacia abajo, estos autores desplazan su objeto de estudio de las decisiones tomadas en el aparato político a la relación que se establece entre los ejecutores y los destinatarios de las políticas, resaltando la capacidad de los administradores y de los empleados públicos de base de interferir en el comportamiento de la política. La propuesta de Elmore (1979-1989), conocida por su nombre en inglés como *back-ward mapping*, constituye un buen ejemplo de este enfoque. Para Elmore, el objeto de estudio debe fijarse inicialmente en la formulación del problema colectivo sobre el que se quiere intervenir, para posteriormente establecer los cambios organizativos que tendrían que realizarse en el punto de contacto más inmediato entre el problema y el aparato administrativo para poder darle una respuesta satisfactoria. En sus propias palabras:

La lógica del *back-ward mapping* [...] no comienza en la parte superior del proceso de implementación, sino en la última etapa posible, en el punto en que se cruzan las acciones administrativas y las elecciones privadas. No comienza con una declaración de intenciones, sino con una conducta específica en el nivel más bajo del proceso de implementación que genera la necesidad de una política [...] Después de haber establecido un objetivo relativamente preciso en el nivel más bajo del sistema, el análisis retrocede a través de la estructura de los organismos de ejecución, preguntando a cada nivel dos preguntas: ¿Cuál es la capacidad de esta estructura para afectar el comportamiento que persigue la política? Y ¿Qué recursos requiere para tener el efecto deseado? En la etapa final del análisis, el analista o el legislador formula una política que dirige los recursos a las estructuras

organizativas que puedan tener el mayor efecto¹. (Elmore, 1979-1980, p. 604, traducción propia)

Se trata, pues, de un proceso de toma de decisiones invertido en el cual los trabajadores públicos de base y los destinatarios de las políticas constituyen los fundamentos sobre los cuales construir las políticas públicas, al relacionarse la mayor proximidad al problema colectivo con mayores posibilidades de incidir en él.

De un modo general, podemos resaltar que los autores ubicados bajo este enfoque contrastan la racionalidad con que aparentemente se toman las decisiones políticas en el enfoque desde arriba hacia abajo, con los juegos de influencias, negociaciones y la escasez de recursos de que disponen los ejecutores a la hora de aplicar las normas y procedimientos dictados desde la cúspide. Con todo, concluyen que el resultado de las políticas públicas difiere enormemente de los objetivos planteados. Andrew Dunsire (1978) se ha referido a este fenómeno, al que ha denominado *implementation gap*, y que podemos traducir como "laguna en la implementación". Destaca que aunque la capacidad legislativa del Estado no ha dejado de aumentar, su capacidad real para cambiar los problemas colectivos a los que intenta hacer frente se han mostrado escasos en muchas ocasiones, pudiendo provocar incluso efectos contrarios a los esperados.

Asimismo, este tipo de efectos ya fueron resaltados por Jeffrey Pressman y

¹ The logic of backward mapping [...] begins not at the top of the implementation process but at the last possible stage, the point at which administrative actions intersect private choices. It begins not with a statement of intent, but with a statement of the specific behavior at the lowest level of the implementation process that generates the need for a policy [...] Having established a relatively precise target at the lowest level of the system, the analysis backs up through the structure of implementing agencies, asking at each level two questions: What is the ability of this unit to affect the behavior that is the target of the policy? And what resources does this unit require in order to have that effect? In the final stage of analysis the analyst or policymaker describes a policy that directs resources at the organizational units likely to have the greatest effect.

Aaron Wildavsky (1973, citados en Elmore, 1979-1980) en su obra pionera sobre implementación. Para estos autores, existe una relación invertida entre el número de transacciones requeridas para implementar una determinada política pública y la probabilidad de que dicha política logre los resultados esperados. Incluso en aquellos casos con una elevada probabilidad de éxito en cada una de las fases de la implementación, la existencia de una elevada presencia de transacciones en el conjunto del proceso reduce enormemente la probabilidad de terminar exitosamente el proceso de implementación.

Otra obra destacada en el enfoque desde abajo hacia arriba ha sido el estudio de Michael Lipsky (1980), *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. La tesis principal de Lipsky es que las políticas públicas no se crean (en un sentido práctico) en las oficinas gubernamentales, sino en la cultura organizacional y en las condiciones del día a día de los empleados públicos de base (presiones laborales, demandas de los clientes, recursos escasos, etc.):

Argumento que las decisiones de los trabajadores públicos de base, las rutinas que establecen, y los dispositivos que inventan, se convierten de manera efectiva en las políticas públicas que llevan a cabo. Argumento que la política pública no se entiende de la manera en que se formuló por parte de los legisladores o en los despachos de la última planta de los administradores de alto rango, ya que en aspectos importantes se hace realmente en las oficinas ajetreadas y en el día a día de los trabajadores públicos de base². (Lipsky, 1980, pp. xi-xii, traducción propia)

En este sentido, si bien el enfoque desde abajo hacia arriba supone un avance al resaltar la autonomía de los trabajadores públicos de base en la ejecución de

² I argue that the decisions of street-level bureaucrats, the routines they establish, and the devices they invent, effectively become the public policies they carry out. I argue that public policy is not understood as made in legislatures or top-floor suites of high-ranking administrators, because in important ways it is actually made in the crowded offices and daily encounters of street-level workers.

políticas, su principal objetivo sigue siendo aportar el máximo de herramientas para reducir el *implementation gap*, es decir, las diferencias entre los objetivos establecidos en el escenario político y los resultados alcanzados en la práctica. De hecho, y como señala Elmore (1979-1980), la visión dominante entre estos autores es que la solución a los problemas de implementación pasa por un mayor control jerárquico. Asimismo, las soluciones que son capaces de aportar desde la cúspide para dar respuesta a los problemas de implementación tienden a aumentar la estandarización del comportamiento de los trabajadores públicos de base y a disminuir sus conocimientos y habilidades para adaptarse a los contextos en los que intervienen.

Para estos autores, por lo tanto, cualquier desviación en la implementación de las políticas públicas es considerada como patológica, de modo que pierden de vista los beneficios que representa la autonomía de los trabajadores públicos de base a la hora de dar respuesta a las demandas y necesidades de la población. Contrariamente, en esta investigación voy a desarrollar la idea según la cual muchos problemas colectivos se definen, pero también se resuelven, desde abajo. Esto requiere llevar a cabo un cambio epistemológico que deje atrás el tradicional enfoque del análisis de las políticas públicas para centrarse en el concepto de *acción pública*.

2.1.2. De las políticas públicas a la acción pública

Una de las principales contribuciones del enfoque desde abajo hacia arriba en la implementación de políticas públicas ha consistido en superar el estatocentrismo que en muchas ocasiones caracteriza la ciencia política dominante, tendiente a reducir los problemas colectivos a actividades puramente gubernamentales e institucionalizadas. Para Brainard Guy Peters

(1995), los principios básicos de los enfoques desde arriba hacia abajo y desde abajo hacia arriba pueden extrapolarse más allá del proceso de implementación, respondiendo así a dos formas de hacer política.

Por una parte, el proceso político desde arriba hacia abajo defiende que la política pública debe desarrollarse, básicamente, a través de acciones legislativas. Así, son los representantes políticos elegidos a través de un proceso electoral los encargados de dar respuesta a los problemas colectivos a través de la formulación de leyes, programas, proyectos, etc. Esta visión tiende a considerar al gobierno como un actor monolítico para el cual el diseño de la política pública depende principalmente de las directrices de una élite. En consecuencia, gobernar desde arriba hacia abajo tiene el riesgo de perder el contacto con las preferencias de la población.

Por otra parte, para los partidarios de un proceso político desde abajo hacia arriba, la política pública debe diseñarse y ponerse en práctica en los niveles inferiores del gobierno y en su interacción con la ciudadanía, ya que es en este espacio donde pueden reflejarse en mayor medida las demandas y necesidades de la población. Si se incorporan los deseos de los niveles inferiores en el diseño de la política aumentan las probabilidades de ejecutarla con éxito y de alcanzar los objetivos establecidos. Por lo tanto, su principal fortaleza consiste en su elevada capacidad para adaptar las políticas a las realidades locales y a los cambios efectuados a lo largo del tiempo.

Este proceso político desde abajo hacia arriba trasciende la visión tradicional de las políticas públicas, entendidas como un conjunto de acciones gubernamentales dotadas de una programación temporal y dirigidas a cumplir ciertos objetivos (Cadenas, 2006). Por el contrario, en esta nueva visión "la política pública se origina literalmente en la constelación de demandas

sociales, y más propiamente en el corazón del conflicto de intereses de los diversos actores" (González, 1999, p. 18).

Jean-Claude Thoenig (1997) se refirió a este nuevo paradigma en un artículo titulado *Política pública y acción pública*. Para Thoenig, la política pública como intervención gubernamental que promueve la participación social está dejando paso, a través de este cambio de paradigma, a la acción directa de los actores sociales involucrados en un determinado problema colectivo. De este modo, parte de la idea según la cual los problemas colectivos se construyen socialmente a través de una amalgama de prácticas y agentes implicados. Frente a la idea totalizadora de la acción gubernamental, se apuesta por valorizar una visión más amplia de la acción pública, entendiéndola como "la manera en que una sociedad construye y califica los problemas colectivos y elabora respuestas, contenidos y procesos para abordarlos. El acento se pone más sobre la sociedad en general, no sólo sobre la esfera institucional del Estado" (Thoenig, 1997: 28).

De esta forma, la definición de los problemas colectivos, así como la elaboración de soluciones para darles respuesta, se presentan como operaciones centrales a la hora de abordar el universo político. Entendiendo los problemas colectivos como el aspecto singular de toda política pública, se interesan por los mecanismos a través de los cuales los problemas sociales son abordados en la esfera pública. Sin embargo, y a diferencia de la visión estatocentrista característica de la visión desde arriba hacia abajo, sitúan los *sistemas de acción*, y no el Estado, como elemento vertebrador a partir del cual abordar el análisis de la construcción de los problemas colectivos. Siguiendo a Patrice Duran (1990), podemos entender por sistemas de acción los intercambios y relaciones de interdependencia que se establecen entre diferentes actores, ya sean individuos u organizaciones, con el objetivo de

gestionar un determinado problema colectivo.

De este modo, el estudio de los procesos políticos se lleva a cabo desde el punto de vista de la acción, de las experiencias que realizan diferentes actores en su día a día para dar respuesta a lo que conciben como un problema colectivo. Más aún, es a través de esta concepción amplia de la acción pública que el Estado constituye únicamente una de las muchas alternativas existentes a la hora de proponer soluciones a los problemas colectivos, de manera que estos problemas no pueden analizarse exclusivamente a través de la acción gubernamental.

Este enfoque ha sido ampliamente desarrollado, a su vez, por Michel Crozier y Erhard Friedberg (1977) mediante la conceptualización de lo que han llamado sistema de acción concreto. La relevancia de este concepto reside en que presenta las herramientas necesarias para estudiar la forma en que se transforma un espacio determinado mediante experiencias de acción conjunta realizadas por una red de actores, es decir, mediante propuestas que a través de la acción pública buscan hallar soluciones a los problemas colectivos. Asimismo, este planteamiento, se distancia de un análisis tradicionalmente mono-organizacional (el Estado), para centrarse en las relaciones de interdependencia que se establecen entre aquellos actores que comparten unos objetivos en común (Duran, 1990).

En consecuencia, un análisis de la acción pública como el que desarrollaré en esta investigación consiste en identificar y caracterizar las experiencias que tienen lugar en la intersección entre los trabajadores públicos de base (profesionales de la salud), y la población destinataria (pacientes), en aquellos sistemas de acción en que unos y otros intentan dar respuesta a un determinado problema colectivo.

2.2. La mirada desde la gestión pública: Nuevo Servicio Público

La frase *government should be run like business*, y que podemos traducir como “el gobierno debe ser gestionado como una empresa”, constituye un célebre eslogan utilizado habitualmente para sintetizar el paradigma de la Nueva Gestión Pública. Este paradigma, deudor de los principios de la gestión empresarial y desarrollado principalmente en el contexto estadounidense, se ha ido imponiendo progresivamente como patrón de referencia en la gestión de las administraciones públicas (Denhardt y Denhardt, 2000).

Sin embargo, su marcada orientación hacia las necesidades de la estructura organizativa y financiera, como la mejora de la eficacia, la eficiencia, o la productividad, ha propiciado el impulso de nuevos paradigmas en gestión pública centrados en mejorar la calidad de los servicios públicos y en la medida en que éstos dan respuesta a las necesidades de la población (Román, 2011).

A continuación expondré la emergencia de la Nueva Gestión Pública como una corriente renovadora en la gestión de las administraciones públicas ante la identificación de debilidades evidentes en su modelo precedente, conocido como Administración Pública Burocrática. Posteriormente describiré cómo se ha implementado la Nueva Gestión Pública en el ámbito de la salud, para finalmente apostar por el Nuevo Servicio Público como un modelo de gestión pública centrado en la ciudadanía y en los trabajadores públicos de base.

2.2.1. De la Administración Pública Burocrática a la Nueva Gestión Pública

La Nueva Gestión Pública emerge en la década de los setenta del siglo pasado con la voluntad de renovar el paradigma dominante hasta entonces en la administración de organizaciones públicas, conocido como Administración Pública Burocrática o de corte weberiano, en referencia a las aportaciones de Max Weber acerca de la administración pública moderna, y recogidas mayoritariamente en su obra póstuma *Economía y sociedad* (Weber, 1947/1964).

La obra de Max Weber se ubica en un contexto en que la administración pública estaba muy poco estructurada y profesionalizada, al mismo tiempo que producía grandes desigualdades en el trato hacia la ciudadanía en función de su estatus social. Por lo tanto, establece que la administración pública debe reformarse con el objetivo de maximizar su eficiencia y garantizar la equidad en la prestación de servicios, pasando de un cuerpo burocrático amateur a un equipo de profesionales de oficio con un elevado grado de estabilidad y predisposición. Para ello, propone basar la acción administrativa en el principio de la *racionalidad formal*, es decir, dotar a la administración de un grupo de expertos capaces de evaluar las diferentes alternativas para alcanzar un determinado objetivo, para posteriormente escoger la opción más eficiente y convertirla en procedimiento administrativo. Además, para lograr este objetivo se asume que la administración pública debe ser políticamente neutral, basada en una organización burocrática centralizada, con elevados mecanismos de control en la implementación de medidas desde arriba hacia abajo, evitar al máximo el involucramiento de la ciudadanía, y con una estricta separación entre los representantes políticos (encargados de la elaboración de políticas públicas), y los administradores (encargados de su ejecución) (Denhardt y

Denhardt, 2000).

Sin embargo, la implantación de la racionalidad formal trajo como consecuencia una mayor rigidez y despersonalización de la administración al prefijar y estandarizar el modo de operar en la provisión de los servicios públicos. Es ante el aumento de la preocupación por revertir los efectos negativos de la Administración Pública Burocrática que paradigmas alternativos como el de la Nueva Gestión Pública adquirirán progresivamente un papel más relevante. Según Thomas Diefenbach (2009), la implantación de la Nueva Gestión Pública ha sido total y radical, tanto en su alcance como en su intensidad. En primer lugar, porque se ha introducido en todos los sectores de los servicios públicos: en el gobierno y en las organizaciones gubernamentales, en los ámbitos estatales, regionales y locales, en educación, sanidad, justicia, etc. En segundo lugar, porque se ha implementado en países de todo el mundo, independientemente de su nivel de desarrollo económico. Finalmente, porque como mínimo en los países occidentales, ha recibido el apoyo de todos los partidos políticos mayoritarios, ya sean de perfil conservador, liberal o socialdemócrata.

El célebre libro de David Osborne y Ted Gaebler (1992), *Reinventing Government*, constituye un ejemplo paradigmático de esta perspectiva y sintetiza muchos de sus principios técnicos y normativos. A grandes rasgos, estos principios persiguen el objetivo de dotar de mayor flexibilidad organizativa a unas administraciones públicas excesivamente burocratizadas, jerarquizadas y centralizadas: “la clase de los gobiernos que se desarrolló durante la era industrial, con sus burocracias lentas, centralizados, su preocupación por las normas y reglamentos, y sus cadenas jerárquicas de

mando, ya no funcionan correctamente³" (Osborne y Gaebler, 1992, pp. 11-12, traducción propia).

Para ello, las organizaciones tienen que adoptar cambios importantes de orientación, tanto a nivel externo como a nivel interno. A nivel externo, deben orientarse hacia el mercado, hacia los grupos de interés (*stakeholders*), y hacia los clientes; y a nivel interno, deben incrementar la eficiencia, la eficacia y la productividad (Diefenbach, 2009).

En relación a los cambios externos, adoptar una orientación de mercado supone romper con la universalidad de los servicios públicos, en el sentido de que son servicios que deben proveerse según un criterio de necesidad, no según la capacidad de la población de pagarlos. En esta línea, la abstracta cuantificación monetaria trae como consecuencia la pérdida de valores tradicionalmente asociados a la provisión de los servicios públicos, como la imparcialidad, la igualdad social, la integridad, los valores comunitarios, la importancia de las dimensiones cualitativas, o la personalización en la prestación de los servicios.

En segundo lugar, aunque la orientación hacia los grupos de interés sugiere tomar en consideración de forma igualitaria a todos los actores implicados en la provisión de los servicios públicos, la opción adoptada en la mayoría de casos tiende a priorizar los requerimientos de los actores más fuertes e influyentes (como el Estado y los financiadores), en detrimento de los menos poderosos (como los ciudadanos, especialmente los más vulnerables).

Finalmente, la orientación hacia los clientes implica abandonar la idea de

³ The kind of governments that developed during the industrial era, with their sluggish, centralized bureaucracies, their preoccupation with rules and regulations, and their hierarchical chains of command, no longer work very well.

ciudadanía, entendida como una persona concienciada y políticamente activa, interesada por la esfera pública. Para Laura Román (2011), esta clientelización de la ciudadanía supone una despolitización de su relación con la administración, convirtiéndola en una receptora pasiva de servicios públicos, promoviendo una visión individualista al priorizar la consecución de sus deseos personales en detrimento de sus obligaciones cívicas como miembro de una comunidad política, y debilitando los canales tradicionales de exigencia de responsabilidad política.

Por otra parte, los cambios internos propuestos desde la Nueva Gestión Pública han comportado una mejora en los indicadores de eficacia, eficiencia y productividad de las administraciones públicas. Sin embargo, estas mejoras han sido calculadas exclusivamente a partir de criterios técnicos y cuantitativos, así como en áreas muy específicas. Por el contrario, los aspectos y valores cualitativos, más relacionados con el rendimiento general de las organizaciones públicas y con la calidad de los servicios públicos, ha empeorado en términos generales (Carson, Lanier, Carson y Birkenmeier, 1999; Staw y Estein, 2000; Butterfield, Edwards y Woodall, 2004, citados en Diefenbach, 2009).

2.2.2. La Nueva Gestión Pública en el ámbito sanitario

La adopción de la Nueva Gestión Pública en el ámbito sanitario tuvo como consecuencia la implementación de reformas masivas en los sistemas públicos de salud. Comenzando por Gran Bretaña durante la década de los setenta del siglo pasado, la llamada "strategy of managerialism" (estrategia de gerencialización) (Flynn, 1992) se fue imponiendo progresivamente por otros países como Alemania, Suecia o Suiza (Theurl, 1999; Bergmark, 2000). En la atención primaria de la salud, estas reformas supusieron, a grandes rasgos, una

reducción generalizada del presupuesto destinado a esta especialidad, la reducción de inversiones, la introducción de indicadores de rendimiento y la implementación de la medicina basada en evidencias (Sheaff, Gené-Badia, Marshall y Svab, 2006).

En España, este planteamiento se ha visto reflejado durante la década de los noventa del siglo pasado con una reorientación de la política sanitaria derivada de las directrices emanadas del Informe Abril, publicado en 1991, y de las recomendaciones del Tratado de Maastricht, con la intención de reducir el déficit público mediante la revisión del sistema sanitario surgido a partir de la Ley General de Sanidad de 1986 (Gérvas et al., 2005). Una de sus consecuencias más destacables ha sido el aumento en la competitividad entre los proveedores de servicios sanitarios, permitiendo la entrada de proveedores privados (Rodríguez, Scheffler y Agnew, 1999). En el ámbito de la atención primaria, esto se ha traducido en la contratación externa de los servicios de atención primaria por parte de organizaciones privadas –que pueden ser sociedades anónimas, sociedades limitadas, sociedades laborales o cooperativas–, formadas completa o mayoritariamente por profesionales sanitarios. Ejemplos en este sentido son las experiencias con las Entidades de Base Asociativa (EBA) realizadas en Cataluña, o el Modelo Alzira en Valencia (Meneu y Peiró, 2011).

Por otra parte, el Informe Abril enfatiza la escasez de mecanismos efectivos de gestión por parte de las Áreas de Salud (demarcaciones territoriales en las que se estructuran los servicios autonómicos de salud) y recomienda la introducción de técnicas de gestión empresarial en las entidades sanitarias públicas con el objetivo de mejorar su competitividad. En la práctica, este conjunto de recomendaciones acabaría repercutiendo en la transmisión de más poder a las Gerencias de las Áreas de Salud, una estructura ya creada en el Real Decreto 137/84 sobre Estructuras Básicas de Salud de 1984, y a la que se le unirían de

forma progresiva nuevos cargos en el ámbito de la atención primaria, como los directores y subdirectores médicos y de enfermería, de gestión administrativa, etc. (Meneu y Peiró, 2011).

Un ejemplo paradigmático en este sentido son los cambios en la gestión dirigidos a integrar verticalmente los servicios de salud mediante las experiencias de Gerencia Única, conocidas internacionalmente como Organizaciones Sanitarias Integradas. Se trata de redes de servicios de salud que ofrecen una atención coordinada a una población determinada y que se responsabilizan de los costes y resultados en salud de la población. Así, se basan en la integración bajo una sola organización de los diferentes servicios sanitarios para atender a un paciente a lo largo del continuo asistencial (Vázquez, Vargas, Farré y Terraza, 2005). Sin embargo, estas reformas en la gestión han sido duramente criticadas por el hecho de estar orientadas más hacia las necesidades de la estructura hospitalaria y de los profesionales que hacia los principales problemas de salud de la población (Pou-Bordoy et al., 2006).

Por otra parte, son cada vez más numerosas las voces que exigen una mayor independencia de los gestores sanitarios respecto a los políticos y los proveedores, y apuestan por desplazar el liderazgo que actualmente ostentan estos gestores hacia los profesionales y los pacientes (Ponte, 2011; Gené et al., 2009; Gené, 2009; Gérvas et al., 2005). Como ha mostrado Joan Gené (2009) mediante los resultados de una encuesta realizada por El Equipo de Investigación sobre Atención Primaria en España (2006-2007) de la Universidad Pompeu Fabra (Navarro y Martín-Zurro, 2009), los puestos directivos de las Áreas de Salud son designados directamente por los políticos del partido que gobierna –sin contar con concursos públicos ni con el desarrollo de una carrera profesional de gestión–, lo cual provoca un déficit de profesionalización de

estos cuadros directivos. A su vez, esta situación pone en cuestión la calidad directiva de estas organizaciones, y dificulta la consolidación de proyectos. Finalmente, hay que añadir el hecho de que los directores de los Equipos de Atención Primaria, que podrían servir como contrapunto profesional a la excesiva politización de los gerentes y demás directivos de área, disponen de escasa capacidad de administración sanitaria, ya que no existen mecanismos formales de participación aparte de los estrictamente jerárquicos de línea directiva (Gené, 2009).

2.2.3. De la Nueva Gestión Pública al Nuevo Servicio Público

La excesiva orientación de la Nueva Gestión Pública hacia las necesidades de la estructura organizativa y financiera en detrimento de las necesidades de la ciudadanía –la cual es tratada como cliente en lugar de como una comunidad política con capacidad de agencia–, ha provocado el surgimiento de nuevas perspectivas críticas con esta orientación de gestión de las administraciones públicas. Estas perspectivas comparten la apuesta por nuevas formas organizativas más relacionales, deliberativas, y en definitiva, más preocupadas por la calidad de los servicios públicos y por la medida en que dan respuesta a las necesidades de la población, que por mejorar su eficiencia (por ejemplo, Brugué-Torruella, 2014).

En este contexto, la propuesta del Nuevo Servicio Público emerge como una corriente que busca superar “el modelo de dirección y de gestión de la sociedad sustentado, de forma casi exclusiva y excluyente, en criterios y valores de mercado e inicia el camino hacia un nuevo modelo más democrático” (García y Pastor, 2011, p. 3). Para ello, apuesta por situar a los ciudadanos y a los trabajadores públicos de base en el centro del proceso político mediante la

introducción de mecanismos participativos en la formulación, prestación y evaluación de los servicios públicos.

Robert B. Denhardt y Janet V. Denhardt (2003), en su libro y obra estandarte de esta perspectiva, *The New Public Service. Serving, not Steering*, establecen algunas de las orientaciones normativas sobre las cuales basan sus argumentos: a) el diseño de servicios públicos debe erigirse sobre un proceso de articulación de intereses compartidos entre todos los actores implicados, y no en una imposición desde arriba hacia abajo por parte de los representantes políticos; b) la acción política debe arbitrarse mediante un proceso público de deliberación basado en los principios democráticos de justicia, igualdad y equidad; c) más allá de la participación ciudadana en la definición de los problemas colectivos y en la toma de decisiones, debe involucrarse a la comunidad en la implementación del programa de actuación; d) los ciudadanos se conciben como agentes activos en redes de colaboración comunitarias, y no como clientes motivados únicamente por sus intereses individuales; e) deben establecerse redes forjadoras de ciudadanía compuestas por todos los actores implicados en la resolución de un determinado problema colectivo con el objetivo de compartir no únicamente la toma de decisiones, sino también la asunción de responsabilidades; f) las organizaciones públicas y las redes entre actores deben sustentarse en un contexto de colaboración y liderazgo compartido basado en el respeto hacia todos los participantes; y g) el servicio público debe prevalecer por encima del espíritu empresarial, de modo que las administraciones públicas deben priorizar las metas basadas en el bien común por encima de las basadas en la eficiencia (Denhardt y Denhardt, 2003, citado en Román, 2011).

Teniendo en cuenta los objetivos de esta investigación, es importante resaltar el papel central que para el Nuevo Servicio Público ocupa el punto de

intersección entre los trabajadores públicos y la ciudadanía en el diseño de los servicios públicos. Más concretamente, se entiende que los trabajadores públicos constituyen el punto de conexión entre los representantes políticos y la ciudadanía, resaltando sus capacidades de decisión, negociación, resolución de conflictos, y rendición de cuentas, entre otras cuestiones (García y Pastor, 2011).

Asimismo, el rol dinámico de los trabajadores públicos debe potenciar que la sociedad civil tome las riendas de la esfera pública, articulando sus propias demandas en proyectos impulsados desde este punto de intersección entre los trabajadores públicos y la ciudadanía, y que sean capaces de dar respuesta a sus necesidades:

Una de las cuestiones más difíciles en el desarrollo económico y comunitario, es encontrar una manera de respetar y ampliar lo que Robert Putnam ha llamado el "capital social" de la comunidad: esas "características de la organización social, tales como redes, normas y la confianza que facilitan la coordinación y cooperación para el beneficio mutuo". Obviamente, esta importante necesidad no puede satisfacerse mediante estrategias de desarrollo genéricas que tratan a todas las comunidades empobrecidas por igual, o mediante estrategias impulsadas desde arriba hacia abajo que no involucran a los ciudadanos locales. Por el contrario, las estrategias que reconocen el carácter singular de cada barrio, que promueven un sentimiento de comunidad y de responsabilidad con el barrio, y que generan intervenciones específicas diseñadas por y para la comunidad en particular pueden tener un efecto muy positivo⁴. (Denhardt y Gray, 1998, citado en Román, 2011, p. 9, traducción propia)

⁴ One of the most difficult issues in community and economic development is to find a way to respect and extend what Robert D. Putnam has called the 'social capital' of the community: those "features of social organization such as networks, norms, and social trust that facilitate coordination and cooperation for mutual benefit". Obviously, this important need cannot be met by generic development strategies that treat all impoverished communities alike or top-down strategies that fail to involve local citizens. However, strategies that acknowledge the special character of each neighborhood, that promote a sense of community and responsibility with the neighborhood, and that generate specific interventions designed by and for the particular community can have a very positive effect.

Por lo tanto, se trata de proyectos concebidos desde abajo y que buscan dar respuesta a las necesidades de la población en un contexto local. Este tipo de necesidades corresponden a lo que Jonathan Bradshaw (1981) ha definido como *necesidades normativas* y *necesidades expresadas*, es decir, necesidades identificadas por un profesional en una situación determinada (por ejemplo, un médico de atención primaria en una consulta), y necesidades reivindicadas por parte de aquellas personas que reciben un determinado servicio (por ejemplo, la ciudadanía en relación a los servicios públicos de salud).

En conclusión, podemos afirmar que el Nuevo Servicio Público resitúa a la administración pública en el centro de la toma de decisiones y que la articula en forma de red. El gobierno es visto como un actor más de este entramado, y no como su único propietario monopolista, mientras que la ciudadanía, por su parte, constituye un colaborador imprescindible en este proceso decisonal, no un receptor pasivo de servicios públicos. Es en este sentido que a partir de los postulados del Nuevo Servicio Público podemos llegar a una conclusión muy similar a la formulada en el apartado anterior a partir del enfoque de la acción pública:

Ya no tiene sentido pensar en las políticas públicas como el resultado de los procesos de toma de decisiones gubernamentales. El Gobierno es de hecho un jugador –y en la mayoría de los casos un jugador muy importante. Pero hoy en día las políticas públicas, las políticas que rigen la sociedad, son el resultado de un conjunto complejo de interacciones que involucran a múltiples grupos y a múltiples intereses que se combinan de manera fascinante e impredecible. El Gobierno ya no está al mando⁵. (Denhardt y Denhardt, 2000, p. 553, traducción

⁵ It no longer makes sense to think of public policies as the result of governmental decision-making processes. Government is indeed a player –and in most cases a very substantial player. But public policies today, the policies that guide society, are the outcome of a complex set of interactions involving multiple groups and multiple interests ultimately combining in fascinating and unpredictable ways. Government is no longer in charge.

propia)

De este modo, tanto el enfoque de la acción pública como el del Nuevo Servicio Público sitúan el punto de intersección entre los trabajadores públicos de base y la ciudadanía como el foco a partir del cual atender de forma más directa a las necesidades de la población y a los problemas colectivos que se generan en el día a día. En consecuencia, he definido el punto de intersección entre estos dos actores como el escenario en el cual voy a estudiar el desarrollo de experiencias innovadoras impulsadas desde abajo hacia arriba y que sean capaces de dar respuesta a las necesidades de la población. Sin embargo, ¿qué entiendo por una experiencia innovadora? ¿Cuáles son sus diferencias respecto a otros enfoques centrados en la identificación de experiencias de éxito? Estas son algunas de las preguntas a las que voy a dar respuesta en el siguiente apartado.

2.3. La mirada desde la identificación de innovaciones: experiencias innovadoras

En esta investigación he optado por definir los problemas colectivos a través de las experiencias de éxito que llevan a cabo sus participantes para darles respuesta. La identificación y caracterización de estas experiencias debe proporcionar las herramientas necesarias para definir cómo se sitúan los actores implicados en relación a un determinado problema, pero también para discutir en qué medida pueden contribuir a mejorar la prestación de servicios públicos por parte de las instituciones que las han impulsado.

Para ello, es necesario conceptualizar qué entiendo por identificar experiencias de éxito en una determinada institución –como un centro de atención primaria–, lo cual me conduce a la discusión acerca de cómo han sido identificadas

desde diferentes orientaciones teóricas. Partiendo de la emergencia del concepto de las *buenas prácticas* en el seno del mundo empresarial, así como de su consiguiente adopción en el ámbito de la gestión pública, expondré la forma en la que se ha llevado a cabo su operacionalización en experiencias concretas, así como sus principales implicaciones conceptuales. Posteriormente, desplegaré las críticas que ha recibido este concepto desde los enfoques de las *experiencias significativas* y de las *experiencias innovadoras*. Serán precisamente estos modelos alternativos los que guiarán la identificación de experiencias en la presente investigación.

2.3.1. Buenas prácticas: de optimización y resultados

A grandes rasgos, el concepto de *buenas prácticas* ha ido evolucionando de forma estrechamente ligada a las plataformas a través de las cuales se han efectuado las recopilaciones de experiencias. Estos soportes han sido mayoritariamente de dos tipos: los concursos de buenas prácticas, y sobre todo, los compendios o bases de datos de buenas prácticas. Como remarcaba Eugene Bardach (2004), la búsqueda de "compendium of best practices" en Google nos referenciaba, el año 2004, 286 entradas, mientras que la menos restrictiva "compendium" "best practices", 15.700 entradas. Bien, pues doce años más tarde, la primera búsqueda nos remite a 67.100 resultados, mientras que la segunda a 388.000. A día de hoy, son abundantes las instituciones, consultorías, centros de investigación, etc., que han realizado un estudio de buenas prácticas en uno u otro ámbito (por ejemplo, Galais, 2010; Hartley y Downe, 2007; Cannon y Kilburn, 2003; Benedixsen y Guchteneire, 2003; Smith y Sutton, 1999).

El concepto *buenas prácticas* debe su surgimiento al ámbito de la gestión

empresarial durante la segunda mitad del siglo XX, donde el cambio y la flexibilidad eran considerados valores en alza. Las buenas prácticas se concebían como el máximo exponente de la innovación, es decir, como una experiencia realizada en una determinada empresa y que había dado como resultado grandes mejoras en términos, sobre todo, de eficacia y eficiencia (Falconer, 2011).

En los años setenta, con la expansión del *benchmarking* –que se puede traducir como “comparar” o “tomar puntos de referencia”–, se da comienzo a lo que James Falconer (2011) ha llamado la “era de la medición”. De esta forma, los *benchmarks* o indicadores se introdujeron en el día a día de la gestión privada, presentándose como un instrumento capaz de medir, y por lo tanto, de comparar, las actuaciones de una y otra empresa. Este instrumento permitía, no únicamente resaltar los puntos flacos de una empresa, sino compararlos con la competencia, marcando de esta forma el camino a seguir hacia la innovación. Así pues, buenas prácticas y *benchmarking* han evolucionado a la par, hasta el punto de constituirse, el segundo, como un método de medición para las buenas prácticas.

Antes de entrar a considerar los ejes a partir de los cuales situar las diferentes concepciones de buenas prácticas, creo que resulta interesante detenerse un segundo en ver algunos de los puntos que unen las diferentes propuestas.

Gran parte de los autores que han abordado las buenas prácticas desde el ámbito de las políticas públicas comparten una visión según la cual éstas se erigen como instrumentos capaces de construir puentes entre las organizaciones más y menos eficientes dentro de un determinado ámbito (por ejemplo, Hartley, 2007; Rizvy, 2007; Bendixsen y Guchteniere, 2003). De este modo, la definición de las buenas prácticas va asociada a un cierto grado de

replicabilidad, en el sentido de que la transferencia de una práctica de una organización a otra implica una mejora en su funcionamiento. Así pues, y según Synnøve Bendixsen y Paul de Guchteniere, "[las buenas prácticas son] la acumulación y aplicación del conocimiento de lo que funciona y no funciona en diferentes situaciones y contextos"⁶ (2003, p. 678, traducción propia).

En esta misma línea, Jeremy Hall y Edward Jennings (2008) consideran que las buenas prácticas deben cumplir tres funciones de forma primordial: 1) deben tratar iniciativas exitosas relacionadas con temas de interés; 2) deben dar cuenta de aquello que funciona y aquello que no funciona en diferentes contextos; y 3) deben constituirse como una guía de inspiración para la toma de decisiones.

A partir de esta visión general de las buenas prácticas se pueden extraer varias consideraciones. En primer lugar, las buenas prácticas remiten a la idea de mejora, éxito, y funcionalidad, lo cual, en numerosos casos, se define a partir de una concepción de los costes y de la eficacia muy cercana a la optimización. Así, por ejemplo, Eugene Bardach resalta que:

La idea central que hay detrás de un análisis de buenas prácticas –implícitamente aunque de forma habitual– es que la eficacia es relativamente alta en relación al coste. O, alternativamente, que el coste es relativamente bajo teniendo en cuenta un determinado nivel de eficacia asumido [...] En la mayoría de los casos interpretamos las buenas prácticas no simplemente como "eficaces", sino también como "rentables"⁷. (2003, p. 663, traducción propia)

En segundo lugar, y en relación a esta idea de mejora, el concepto de *buenas*

⁶ [Best practices are] about accumulating and applying knowledge of what is working and not working in different situations and contexts.

⁷ The probable thrust behind a BP analysis –implicit though it usually is– is that effectiveness is relatively high given the cost. Or alternatively, the cost is relatively low given some assumed level of effectiveness [...] In most cases we construe BPs not merely as "effective" but as "cost-effective".

prácticas hace referencia exclusivamente a los resultados de las prácticas en cuestión. Así, se centra en evaluar la forma en que dichos resultados se llevan a cabo de forma más o menos eficaz respecto a una determinada práctica de referencia, si implican un gasto superior o inferior de recursos, etc. Cabe destacar, por lo tanto, que se trata de observaciones que se centran en el *qué*, es decir, en qué resultados producen las prácticas en cuestión, dejando de lado el proceso mediante el cual se producen, esto es, el *cómo*.

En tercer y último lugar, las buenas prácticas tienen la pretensión de establecer un vínculo con la agenda política, en el sentido de constituirse como patrones que, aunque sólo sea a modo de inspiración, satisfagan las necesidades en la toma de decisiones.

Hechas estas consideraciones, a continuación voy a profundizar un poco más en la literatura existente sobre las buenas prácticas, por lo que me centraré aquí en los ejes que dividen las diferentes propuestas. De acuerdo con Jeremy Hall y Edward Jennings (2008), las diferentes concepciones realizadas desde el ámbito de las políticas públicas sobre la utilización de las buenas prácticas difieren en su posicionamiento en relación a los siguientes ejes: a) el grado de evidencia requerida para considerar una propuesta como buena práctica; b) el énfasis puesto en la necesidad de una teoría previa que defina lo que debemos entender por buena práctica en un ámbito determinado; y c) la medida en que se debe tener en cuenta el contexto a la hora de definir las buenas prácticas.

Grado de evidencia requerida

Un caso muy ilustrativo del grado de evidencia requerida para considerar una experiencia como buena práctica es ofrecido por Jill Cannon y Rebecca Kilburn (2003), promotores de la *Promising Practices Network*, una base de datos sobre

buenas prácticas en infancia y familia. Para estos autores, el objetivo de esta base de datos es servir a los consejeros políticos y a los proveedores de servicios públicos con “evidencia objetiva de alta calidad” sobre aquello que mejora la situación de los niños y niñas, donde “evidencia objetiva de alta calidad” significa cumplir con lo que consideran determinados parámetros científicos.

Para ello, un primer elemento clave consiste en la definición de los objetivos del programa, a partir de los cuales, en un segundo instante, los investigadores encargados de su ejecución llevarán a cabo una minuciosa operacionalización. Así pues, el resultado de esta operacionalización deben ser los criterios capaces de definir las buenas prácticas de acuerdo con las metas del programa. En el caso ejemplificado, escogieron dos modalidades de buenas prácticas, las “probadas científicamente”, más exigentes en su medición, y las menos pretenciosas “prácticas prometedoras”. La asignación en una u otra categoría se realizaba según el grado en que las buenas prácticas cumplían con los estándares de evidencia científica. Dicha evidencia científica, a su vez, se definía según los criterios de muestra aleatoria, efectos substanciales, resultados significativos, etc.

En una posición algo distinta, Synnøve Bendixsen y Paul de Guchteneire (2003) definen las buenas prácticas en base a cuatro criterios, los cuales, matizan, pueden cambiar dependiendo del ámbito en el que se apliquen. A nivel general, las buenas prácticas deben cumplir, como mínimo, uno de los siguientes criterios: a) ser innovadoras, es decir, responder de forma creativa a un problema determinado; b) marcar una diferencia a partir de los efectos positivos que producen; c) contribuir a erradicar el problema en cuestión; y d) poder servir de inspiración para la toma de decisiones. Así pues, y aunque esta propuesta se sigue basando en los rasgos generales mediante los cuales

hemos definido las buenas prácticas, sus criterios de selección son mucho más abiertos.

La necesidad de una teoría previa

Las diferentes concepciones de buenas prácticas difieren, asimismo, según si requieren o no una teoría previa para su evaluación. Volviendo al ejemplo de la *Promising Practices Network* de Jill Cannon y Rebecca Kilburn (2003), nos encontramos con que, aún partiendo de una metodología ciertamente restrictiva, su protocolo de selección de las buenas prácticas no se sustenta sobre una base teórica. De esta forma, serán consideradas buenas prácticas aquellas experiencias que superen el filtro de la evaluación científica, pero los autores no parten de una posición fuerte sobre qué se debe entender por *mejorar la situación de las niñas y los niños, así como la de sus familias*.

Desde otra perspectiva, Maria Giménez, Jaume Badosa, Leonardo Díaz, Sergio de Maya y Natàlia Rosetti (2003), en su propuesta de construcción de una base de datos de buenas prácticas en el ámbito de la exclusión social, consideran que los criterios para definir una buena práctica deben tener en cuenta una determinada concepción de la exclusión social. Así pues, parten de un marco teórico específico donde se conceptualiza una visión de la exclusión social, así como de las pautas para fomentar la inclusión social, a partir del cual se constituyen un total de nueve ejes que deben cumplir las experiencias aspirantes a ser catalogadas como buenas prácticas.

La importancia del contexto

La importancia de tomar en consideración el contexto a la hora de evaluar la pertinencia de las buenas prácticas está estrechamente relacionado con la

cuestión anteriormente mencionada referente a la replicabilidad o transferibilidad de las buenas prácticas. En este sentido, me gustaría diferenciar entre aquellas propuestas cuyo objetivo es elaborar un modelo general para evaluar las buenas prácticas en diferentes contextos, y aquellas otras que enfatizan en las peculiaridades de cada contexto, presentándose, más que como modelos a seguir, como guías de inspiración. Sin embargo, aunque algunas de estas propuestas se presentan únicamente como fuentes de inspiración, se basan en una consideración menos exigente del contexto. En esta línea, aquellas propuestas definidas como modelos parten de una mayor pretensión de universalidad, considerando en mayor medida su capacidad de transferir el modelo en cuestión a diferentes contextos.

El trabajo de Angelica Orb, Philip Davis, Dianne Wynaden y Margaret Davey (2001) sobre la construcción de un modelo para la medición de buenas prácticas en un psiquiátrico, constituye un buen ejemplo de un caso con alta pretensión de transferibilidad. Para estas autoras, un modelo general para la detección de buenas prácticas en un psiquiátrico implica, en primer lugar, la construcción de un marco general de categorías donde ubicar a los diferentes agentes y tipos de actuación que se dan en su interior: los consumidores y sus familias, los proveedores de servicios; el servicio, entendido como los hospitales, los trabajadores y los recursos físicos; el servicio pluridisciplinar de asesoramiento especializado; y por último, las intervenciones clínicas.

En segundo lugar, deberá elaborarse un compendio de indicadores en relación a cada uno de los elementos anteriormente seleccionados, capaces de operacionalizar y definir los resultados esperados de las operaciones médicas. Así, por ejemplo, a partir de la categoría definida como "servicios", se establecieron los siguientes indicadores de calidad: integración, accesibilidad, adecuación, y enfoque multidisciplinario.

Finalmente, y a partir de los instrumentos establecidos, se proseguirá a evaluar el éxito, o por el contrario, el fracaso, de las prácticas psiquiátricas en una institución determinada. De esta forma, el modelo que acabamos de definir se presenta como una pauta universal a partir de la cual evaluar una gran variedad de psiquiátricos, pero sin embargo, no tiene en cuenta el contexto particular en el que se ubica cada caso.

Esta pretensión de universalidad ha sido criticada por Maria Giménez et al. (2003) en el estudio sobre exclusión social mencionado anteriormente. Para ellas, el campo de la intervención social se caracteriza por su diversidad y por su encuadre espacio-temporal, de modo que "no pueden existir dichos modelos o patrones descontextualizados, más allá del establecimiento de ciertos protocolos de actuación o ciertos ejes orientativos o vertebradores de la acción, formulados en términos más conceptuales que prácticos" (Giménez et al., 2003, p. 7). En esta línea, se substituye la noción de *modelo* por la más amplia noción de *punto de referencia*, o en el caso de Synnøve Bendixsen y Paul de Guchteneire (2003), por la de *guía de inspiración*.

2.3.2. Prácticas significativas: de interacciones y significados

El enfoque de las *prácticas significativas* constituye una segunda orientación centrada en la identificación de experiencias de éxito. Sin embargo, el adjetivo *significativo* también ha sido utilizado para designar a experiencias que aún siendo exitosas, disponen de un rango inferior que las buenas prácticas. Es el caso, por ejemplo, del trabajo mencionado anteriormente sobre la construcción de una base de datos de buenas prácticas en el ámbito de la exclusión social (Giménez et al., 2003). Según esta concepción, se entienden las prácticas significativas como experiencias que no cumplen de forma tan estricta con los

requisitos necesarios para poder ser consideradas como buenas prácticas, y que por lo tanto, se les adjudica la etiqueta menos restrictiva de *prácticas significativas*.

Esta visión de las prácticas significativas también es compartida por el *Banc de Bones Pràctiques*, impulsado conjuntamente por la Diputación de Barcelona y por la Fundación Pi i Sunyer (Galais, 2010). Se trata de una base de datos que reúne a un gran número de buenas prácticas realizadas por los gobiernos locales en relación a dieciocho ejes temáticos (comercio, infancia, salud pública, etc.), y que seguramente constituye la base de datos sobre buenas prácticas más ambiciosa realizada en Cataluña.

Para el *Banc de Bones Pràctiques*, en la evaluación de buenas prácticas se tienen en cuenta 23 criterios organizados en 5 ámbitos, 18 dimensiones y 8 subdimensiones. A partir de estos criterios, los niveles de ponderación son "baja", "mediana" o "alta", donde baja no suma ningún punto, mediana suma un punto, y alta suma dos puntos. Finalmente, y una vez sumadas las puntuaciones de cada experiencia para cada uno de los 23 criterios, se clasifican según si se trata de una práctica rechazada (si suma menos de 5 puntos), de una práctica significativa (de 16 a 30 puntos), o de una buena práctica (más de 30 puntos). Esta base de buenas prácticas cuenta, a su vez, con un protocolo perfectamente delimitado sobre cómo deben evaluarse las diferentes experiencias, es decir, sobre cómo debe realizarse la asignación de puntos.

Una visión radicalmente diferente de las prácticas significativas es la expuesta por Aleix Causa (2011) en un artículo titulado *Formación y prácticas significativas*. Para Aleix Causa, el adjetivo *significativo* no hace referencia a si las prácticas son de mayor o menor importancia, sino que equivale a "la

atribución de sentido y significado que las personas participantes hacen de la propia experiencia" (Causa, 2011, p. e2).

Al mismo tiempo, cabe destacar que la reflexión en torno a qué son las prácticas significativas se encuentra estrechamente relacionada con el procedimiento metodológico utilizado para la recopilación de los datos. Así, de la misma manera que las buenas prácticas se recopilan de una forma muy concreta por el hecho de clasificarse en bases de datos o en concursos, también las prácticas significativas implican recopilar la información de una determinada manera. Concretamente, detectar prácticas significativas requiere un tratamiento intensivo de la información a partir de un enfoque que acerca al investigador, en la mayor medida posible, a su objeto de estudio. En esta línea, será únicamente a partir de minimizar la mediación realizada por parte del investigador respecto del fenómeno observado que podremos acercarnos a los significados que las personas dan a sus acciones e interacciones. Así pues, este tipo de tratamiento implica un abordaje de tipo cualitativo (Causa, 2011).

Esta concepción de las prácticas significativas permite apartarnos de la mirada evaluadora de las buenas prácticas, de la mirada que, desde arriba, puntúa las diferentes experiencias según si cumplen o no con los requisitos establecidos. Contrariamente, nos aproxima a los participantes que desarrollan las experiencias, a su subjetividad, a los significados que atribuyen a aquello que los rodea, a lo que les acontece, y a su interacción con los demás.

2.3.3. Experiencias innovadoras: de diálogo y procesos

Frente a la noción de *buenas prácticas*, autores como Peter Spink o Marta Farah trabajan sobre el concepto de *experiencias innovadoras*. Esta concepción nace, entre otras cosas, como reacción al carácter cerrado y presumiblemente

completo de las buenas prácticas (Farah y Spink, 2007). Cerrado, en el sentido de que define, a partir de unos criterios determinados, qué debemos entender y qué no por buenas prácticas; y completo, en cuanto a que se presenta como una solución de una sola pieza, compacta, que puede solucionar otros problemas de un mismo calibre sin necesidad de otros elementos. Asimismo, el concepto de *buenas prácticas* ha sido criticado por el hecho de presentarse como la única solución a un problema determinado (Farah, 2005).

Detrás de esta concepción ahistórica y atemporal de las buenas prácticas se encuentra el hecho de haberse limitado a la esfera política, ignorando por completo otro tipo de procesos sociales desarrollados en otros ámbitos. Aunque las visiones coexistentes sobre las buenas prácticas son múltiples, en numerosas ocasiones se ha adoptado una visión que, desde arriba hacia abajo, ha tomando las buenas prácticas como un modelo susceptible de ser aplicado en cualquier contexto sin tener en cuenta sus peculiaridades. Asimismo, aquello que predomina bajo esta concepción son los resultados de la innovación, ignorando de esta forma el proceso del cual se nutre.

En este sentido, el hecho de identificar buenas prácticas conlleva la elaboración de una extensa lista de criterios que deben ser aplicados a las diferentes prácticas, distinguiendo así entre las buenas y las no tan buenas prácticas. Aquello que está realmente implícito en este modelo es una teoría previa sobre cuál es la correcta acción administrativa (Spink, 2000).

Siguiendo a Peter Spink (2000), esta noción preconcebida sobre cómo deben ser las buenas prácticas conlleva ciertos inconvenientes: a) muchos actores sociales no trabajan desde esta perspectiva, y el hecho de fragmentar su experiencia en relación a determinados criterios puede desvirtuar el significado de sus innovaciones; b) al tratarse de modelos que deben ser imitados, se

pierde de vista las circunstancias particulares de cada contexto. En este sentido, muchas experiencias nacen de forma más o menos improvisada, para hacer frente, en un contexto muy determinado, a una problemática muy concreta. Así pues, trabajan muy alejados de cualquier tipo de modelos o criterios de acción predeterminados, a los cuales, en muchas ocasiones, tampoco podrían adaptarse.

De esta manera, el concepto de *experiencias innovadoras* pretende escapar de cualquier juicio normativo, así como evitar la calificación de aquello que es correcto o aquello que debería o no debería hacerse. Contrariamente, se presenta con la voluntad, mucho menos pretenciosa, de fomentar el diálogo y la participación, ya sea entre organizaciones del sector público, ya sea entre la sociedad civil y dichas organizaciones.

Se trata, pues, de abandonar el enfoque según el cual una buena práctica debería ser replicada sin más, y adoptar, por el contrario, una perspectiva centrada en el proceso y en el contexto: es decir, no solo en el *qué*, sino también en *cómo*, o en qué medida, una experiencia puede ser útil para solucionar un problema específico, así como qué circunstancias concretas justifican o no la solución en cuestión (Spink, 2000).

En este sentido, es muy importante el énfasis puesto por parte de estos autores sobre la cuestión del proceso. El hecho de centrarse en el proceso permite dar respuesta, no únicamente a la pregunta de *¿cuáles son los resultados de una determinada práctica?*, sino también, y las cuales me parecen de mayor importancia: *¿qué aspectos han posibilitado el surgimiento de esta o aquella práctica?*, *¿qué motivos han impulsado dichas iniciativas?*, o *¿qué sinergias se han desarrollado entre los participantes?* En otras palabras, permite no únicamente responder a cuáles son las buenas prácticas, sino también describir

cómo proceden, cómo se caracterizan, y cómo se generan.

Con todo esto, hay que entender las experiencias innovadoras no como una solución replicable a todos los problemas de un mismo calibre, sino como una respuesta a un reto en particular, que puede resultar útil para otros contextos sólo en la medida en que forma parte de un repertorio de alternativas posibles. Su lugar se encuentra, pues, en el proceso de construcción de soluciones, y no en la decisión o resultado final de las mismas (Farah, 2005).

Para mis propósitos en esta investigación en relación a la identificación de experiencias que sean capaces de dar respuesta a las necesidades de la población, me he basado principalmente en las aportaciones de Peter Spink y Marta Farah en torno a las experiencias innovadoras. Sin embargo, también he tomado prestadas algunas de las aportaciones de Aleix Causa en relación a las prácticas significativas, especialmente en lo referente al diseño metodológico de tipo cualitativo y centrado en los significados que las personas dan a sus acciones e interacciones.

Frente al concepto de *buenas prácticas* descrito anteriormente, la visión adoptada en esta investigación se presenta como un triple salto que va de los resultados a los procesos, de la optimización de recursos a los significados que los participantes otorgan a sus experiencias, y de la libre transferibilidad de buenas prácticas a las experiencias bien dotadas de las particularidades de cada contexto.

3. LO MIRADO. El uso de las TIC en el ámbito sanitario y la formación de pacientes activos

En el apartado anterior, he expuesto qué entiendo por identificar experiencias que contribuyan a mejorar la atención prestada por parte de una institución determinada, en mi caso, el sistema de atención primaria de salud. Sin embargo, entre el conjunto de experiencias innovadoras que pueden contribuir a esta labor, en este proyecto voy a ocuparme únicamente de aquellas relacionadas con el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

Los resultados obtenidos en una fase preliminar del proyecto, consistente en la realización de once entrevistas semi-estructuradas a profesionales de la atención primaria de salud, me han conducido a configurar así mi objeto de estudio. A través de estas entrevistas, constaté que gran parte de las experiencias innovadoras que se están emprendiendo en el ámbito de la atención primaria tienen que ver con la aplicación de las TIC en el sistema sanitario, y es por este motivo que he decidido centrarme en este tipo de experiencias en esta tesis doctoral.

Así pues, voy a dedicar este apartado a confrontar los enfoques a través de los cuales se han realizado aproximaciones –desde diferentes ámbitos institucionales y académicos– a lo que se conoce por eSalud, es decir, la aplicación de las TIC en el ámbito de la salud.

3.1. Aproximación general a la eSalud

Para empezar, me gustaría resaltar la presencia del prefijo “e” en el término que preside este apartado, “eSalud”. Con la irrupción de internet, representantes de sectores como el marketing o la industria quisieron extrapolar la palabra “e-comercio” al ámbito de la salud (Eysenbach, 2001). El comercio electrónico ofrecía la posibilidad de comprar gran parte de los productos tradicionalmente relegados a las tiendas convencionales, pero rompiendo con dos importantes barreras: la del tiempo y la del espacio. Así, con pocos clics era posible comprar artículos sin tener que desplazarse físicamente al establecimiento, a la vez que dejaba de importar su horario de cierre y apertura. Con buen ojo para los negocios, las empresas especializadas en TIC no tardaron en ver las potencialidades que este nuevo paradigma brindaba para otros ámbitos como el de la salud, donde contaban con el sector público como potencial comprador. Las administraciones públicas, a su vez, veían cómo la comunicación y la obtención de información de forma telemática mediante internet les abría las puertas a una de sus grandes quimeras: la eficacia.

Para el ámbito sanitario, sin embargo, la eSalud no consistía ni en una variante del comercio electrónico, ni en la panacea de la efectividad. Por el contrario, constituía simplemente una fase ulterior de lo que convencionalmente se había entendido por telemedicina, profundamente alterada por los cambios que suponía la introducción de internet (Pagliari et al., 2005; Mitchell, 2000). Al mismo tiempo, el uso de un nuevo concepto como paraguas de las recientes innovaciones técnicas aplicadas al sector sanitario debía permitir que la telemedicina, tradicionalmente considerada como periférica dentro del conjunto del sistema sanitario, ocupara a partir de entonces un lugar de mayor

importancia. Por ende, la telemedicina dejaría de estar relegada a la asistencia a distancia de pacientes de lugares de difícil acceso, para pasar a formar parte, también a nivel local, del día a día de los pacientes y los profesionales de la salud (Mitchell, 2000).

Finalmente, es importante introducir el concepto *Salud 2.0* como una subcategoría de la eSalud. Mientras que como ya hemos comentado, el término eSalud remite al uso de Internet en el ámbito de la salud, con el de la Salud 2.0 se da un paso más allá al introducir las nuevas oportunidades que ofrece la Web 2.0 (Hughes, Joshi y Wareham, 2008). El término Web 2.0, atribuido generalmente a Tim O'Reilly (2005), hace referencia a aquellas aplicaciones web –wikis, blogs, tagging, etc. – que posibilitan un uso más interactivo, participativo y personalizado por parte de los usuarios. Aplicadas al campo de la salud incluyen, por ejemplo, la introducción de redes sociales de pacientes en la práctica asistencial (Torrente, Tino y Escarrabill, 2010), la utilización de canales de comunicación on-line entre los especialistas de atención primaria y los especialistas de atención secundaria (Horner, Wagner y Tufano, 2011), la participación de los pacientes en comunidades virtuales (Grau, Gallego y Grajales, 2011), o la conducción de blogs por parte de profesionales y pacientes (Ibáñez y González, 2012).

Hecha esta primera aproximación, en las páginas que siguen voy a desarrollar tres de las principales orientaciones utilizadas para referirse a la eSalud. He denominado a estas tres orientaciones *enfoque centrado en la eficacia*, *enfoque centrado en la medicina*, y *enfoque centrado en el paciente*.

3.2. Enfoque centrado en la sostenibilidad económica

La eficacia constituye unos de los máximos objetivos que persiguen las administraciones públicas con la introducción de las TIC en el ámbito de la salud. La mayoría de estudios realizados desde este enfoque son de tipo económico, y aunque la administración pública se ha mostrado muy interesada en basar sus implicaciones en datos empíricos, los resultados obtenidos hasta día de hoy son más bien escasos. A modo de ejemplo, voy a exponer este enfoque a través del caso de la Comisión Europea, una de las instituciones públicas de nuestro entorno que ha elaborado de forma más extensa su propia definición de eSalud.

En una época en que los recortes presupuestarios en servicios públicos forman parte de la agenda política de manera recurrente, la eSalud es identificada muy a menudo como una potencial solución para la sostenibilidad económica del sistema sanitario. Así lo sostiene la Comisión Europea, que en su Plan de Acción sobre eSalud 2012-2020 establece la "reducción de costes y la contribución a la sostenibilidad del sistema sanitario" como el segundo mayor beneficio proporcionado por la eSalud, sólo por detrás de la "mejora de la calidad del sistema sanitario" (Comisión Europea, 2012). En esta línea, se presenta la eSalud como un instrumento capaz de incrementar la productividad del sistema sanitario mejorando el cumplimiento de los tiempos, el acceso y transmisión de la información sanitaria; de proporcionar asistencia sanitaria especializada a distancia con unos costes inferiores; de potenciar un uso racional de los recursos; de compensar la ausencia de profesionales expertos en determinados ámbitos de la asistencia sanitaria; de reducir las tareas administrativas; y de facilitar la utilización de las fuentes de información primaria para la gestión sanitaria, la auditoría clínica o la investigación.

De estas consideraciones, se deriva la siguiente concepción de la eSalud:

La eSalud (e-Health) tiene una importancia capital, ya que puede mejorar el acceso a la asistencia sanitaria y multiplicar la calidad y la eficacia de los servicios ofrecidos. Por eSalud se entiende la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación en la totalidad de las funciones que afectan al sector de la salud [...] La eSalud constituye tanto una herramienta de hoy para conseguir mejoras sustanciales en la productividad como un instrumento del mañana para unos sistemas de salud centrados en el ciudadano. (Comisión Europea, 2004, p. 4)

Así pues, se trata de una definición operativa que, desde arriba, establece los potenciales beneficios de aplicar la eSalud a los sistemas sanitarios de sus estados miembros. En este sentido, los receptores de estas medidas son las administraciones públicas que gestionan los diferentes servicios sanitarios, y por consiguiente, la referencia a los pacientes se establece únicamente por su condición de usuarios de estos servicios.

El énfasis puesto de manifiesto en los informes de la Comisión Europea sobre la aplicabilidad de estas reformas, así como en sus consecuencias sobre la sostenibilidad de los sistemas sanitarios, ha estado respaldado por un estudio de corte económico encargado por la misma Comisión Europea, donde se ha evaluado el coste-beneficio de determinadas experiencias institucionales pioneras en Europa (Comisión Europea, 2010). Se trata de diferentes experiencias en la implantación de la historia clínica electrónica y de la receta electrónica. En ambos casos, los resultados obtenidos señalan que en las once experiencias analizadas los beneficios económicos obtenidos por la implantación de dichas infraestructuras son superiores a sus costes, aunque haga falta una aportación muy grande de recursos en forma de inversión inicial. Nuevamente, este tipo de estudios constituyen un reflejo de las lógicas de gobierno de la Comisión Europea, de sus inquietudes y de sus prioridades. En

definitiva, y como institución dedicada a la implementación de políticas económicas y sociales en la Unión Europea, evalúa la aplicación de las TIC en relación a sus capacidades para resolver aquellos retos que según su diagnóstico afronta actualmente el sector de la salud, es decir, su sostenibilidad económica.

3.3. Enfoque centrado en la medicina

He agrupado en este enfoque aquellas aportaciones, principalmente realizadas desde el ámbito de las ciencias de la salud, que han estudiado cómo la aplicación de las TIC en el sistema sanitario puede mejorar el estado de salud de los pacientes. Así, desde este enfoque se enfatiza en el carácter terapéutico de la eSalud, y queda englobado, en gran parte, en lo que tradicionalmente se ha conocido como telemedicina. Por este motivo, eSalud y telemedicina son dos conceptos que se confunden de forma muy habitual, aunque más recientemente parece existir un consenso en considerar la telemedicina como una rama de la eSalud (Pagliari et al., 2005). La telemedicina consistía básicamente en un instrumento para hacer llegar la medicina a las comunidades rurales o desfavorecidas por los servicios sanitarios. A medida que se ha ido generalizado el uso de las TIC en el sistema sanitario, sin embargo, se ha impuesto una concepción de la telemedicina según la cual las TIC también constituyen una alternativa a algunas de las operaciones que anteriormente se realizaban presencialmente, también en lugares donde los servicios sanitarios son de fácil acceso.

Asimismo, el paso de la telemedicina a la eSalud ha venido marcado por la generalización del uso de las TIC con carácter sociópeto –es decir, que permiten una mayor comunicación e interacción entre participantes–, frente al

uso de las TIC como mero transmisor unidireccional de información. Un ejemplo del uso de las TIC como simple transmisor de información puede ser un dispositivo puesto en marcha en el País Vasco dentro del ámbito de la teleoftalmología. Este dispositivo permite la realización de la prueba de observación del fondo de ojo en el ámbito de la atención primaria y el envío de las fotos al especialista, posibilitando así que aquellos pacientes que viven lejos del hospital no tengan que realizar dicho desplazamiento. Estibalitz Orruño, Juan Luis Lapuente, Asun Gutiérrez y José Asua (2006) han investigado este dispositivo con el objetivo de evaluar la idoneidad de la retinografía digital como método de cribado para la retinopatía diabética, en comparación con la oftalmoscopia realizada sin dicha herramienta por parte de un oftalmólogo. Los autores concluyeron que los valores de sensibilidad y especificidad alcanzados con esta técnica se acercan a los criterios de Saint Vincent (80% de sensibilidad y 95% de especificidad), con lo cual se respalda su uso para estos fines.

Este ejemplo representa el tipo de intervenciones que tradicionalmente se llevaban a cabo desde el campo de la telemedicina. La transmisión telemática de información permite efectuar operaciones con mayor fluidez, evitar desplazamientos, y es posible que, a la larga, incluso reducir considerablemente los costes de la atención sanitaria.

Frente al uso de las TIC como mero transmisor de información, va tomando fuerza la popularmente llamada *prescripción de enlaces*, entre los cuales cabe señalar de forma destacada los referentes a blogs y a comunidades on-line. Se trata de experiencias realizadas especialmente con pacientes de enfermedades crónicas, puesto que son precisamente estos pacientes los que, al enfrentarse día tras día con su enfermedad, se muestran muy predispuestos al autocuidado, disponen de una mayor voluntad de informarse sobre sus problemas de salud, y contrastan de forma recurrente los diferentes tratamientos disponibles a su

alcance (Coulter, Entwistle y Gilbert, 1999; Dedding, van Doorn, Winkler y Reis, 2011).

De esta forma, el ámbito de la salud no ha quedado exento de la reciente expansión en la conducción de blogs por parte de personas sin especial formación en la gestión de este tipo de nuevas tecnologías, hasta el punto de representar importantes fenómenos on-line como es el caso de la *gordosfera* (Dickins et al., 2011) o de las mamás blogueras (Lopez, 2009), dos comunidades que desde la red han luchado por dignificar las personas gordas y por visibilizar el rol de las madres en la esfera de los blogs, respectivamente. En un ambiente menos reivindicativo que el de estas dos comunidades blogueras, y por el contrario, en un sentido más próximo al carácter terapéutico abordado en este enfoque, Chez Leggatt-Cook y Kerry Chamberlain (2011) han estudiado cómo la conducción de blogs por parte de personas con sobrepeso les ha facilitado el cumplimiento de los objetivos médicos asignados. Así, estos pacientes han hecho de sus blogs una plataforma donde expresar sus logros y fracasos personales, hacer públicos sus datos de ejercicio y de consumo calórico, a la vez que un repositorio donde colgar fotos sobre su evolución a lo largo del tiempo. Esta iniciativa personal, sumada a la presencia de toda una comunidad bloguera de soporte mutuo ininterrumpido, ha hecho de los blogs personales un gran aliado de los médicos.

Por su parte, Raquel Suriá y Marina Beléndez (2009) han analizado el posible carácter terapéutico de las comunidades de pacientes a través del estudio de foros públicos sobre anorexia, diabetes, fibromialgia, psoriasis y SIDA. Para estas psicólogas de la Universidad de Alicante, el carácter terapéutico de las comunidades on-line viene dado por el hecho de tratarse de un medio que facilita enormemente que las personas con enfermedades crónicas expresen sus emociones mientras escriben sobre sus problemas. Así, basan sus

afirmaciones en las aportaciones de la psicoterapia de corte freudiana, según la cual se pueden aliviar los síntomas de tensión a través de la narración de sucesos estresantes. Es de este modo que, según sus propios términos, compartir experiencias traumáticas en las comunidades on-line contribuye a la realización de una *reestructuración cognitiva* con efectos psicológicos positivos.

Sin embargo, no existe un consenso sobre la existencia de una relación directa entre estas plataformas y el conjunto de efectos terapéuticos que a veces se les atribuyen. En una revisión de 38 estudios acerca del posible carácter terapéutico de este tipo de experiencias, Gunther Eysenbach et al. (2004) concluyeron –a partir de una visión muy restringida de lo que significa el estado de salud de las personas– que si bien puede considerarse que las comunidades on-line de pacientes pueden suponer una mejora en el apoyo social y en los niveles de depresión de los pacientes, no puede establecerse una relación directa entre este tipo de comunidades y el estado de salud de los pacientes. En cualquier caso, y como mostraré a través del tercer y último enfoque, los beneficios de la aplicación de las TIC con carácter sociópeto no están asociados únicamente con su función terapéutica, sino también con su capacidad de potenciar una mayor educación y participación de los pacientes en relación a su salud.

3.4. Enfoque centrado en el paciente

Como su propio nombre sugiere, el enfoque centrado en el paciente pone el énfasis en las repercusiones de la aplicación de las TIC sobre el paciente y sobre su relación con aquellas personas que intervienen en su atención sanitaria. Asimismo, y en contraposición al enfoque centrado en la medicina, parte de una concepción más integral de la atención sanitaria, que deja de

entenderse como el resultado final de la intervención médica, para centrarse, además, en el proceso a través del cual el paciente interacciona con el sistema sanitario. Para Kersin Adahl (2012), adoptar un enfoque centrado en el paciente implica pasar de un paradigma en que el paciente es visto como un objeto al que aplicar un tratamiento, a verlo como un sujeto, en el sentido de que sus experiencias subjetivas deben igualmente tomarse en consideración a la hora de aplicar las decisiones e intervenciones médicas. Para ello, resulta obvia la necesidad de potenciar una relación más estrecha entre los pacientes y los profesionales de la salud.

De este modo, las preguntas que pueden plantearse desde este enfoque serían las siguientes: ¿cuál es el grado de educación de los pacientes sobre su enfermedad?, ¿cuál es el rol de los pacientes y cómo este rol les sirve para relacionarse con el sistema sanitario?, o ¿en qué medida participan los pacientes en las decisiones relacionadas con su estado de salud? Estas cuestiones, planteadas décadas atrás por diferentes autores (por ejemplo, Wallerstein y Bernstein, 1988; Emanuel y Emanuel, 1992), han tomado un giro impresionante a medida que se ha ido generalizando el uso de las TIC en el ámbito sanitario. Es así que en este apartado voy a exponer brevemente cómo han sido abordadas desde este enfoque de la eSalud.

3.4.1. Educación en salud

La importancia de la educación en salud está ganando fuerza al mismo tiempo que van saliendo a la luz diversos casos de pacientes que a través de su insistencia e implicación pudieron mejorar su estado de salud informándose y buscando segundas opiniones. Uno de los autores que más ha profundizado en esta cuestión ha sido Don Nutbeam (2000; 2008), quien la ha dado a conocer

con el nombre de *health literacy*, que podemos traducir como *alfabetismo sanitario*.

Don Nutbeam (2008) distingue tres niveles de alfabetismo sanitario. En primer lugar, el alfabetismo funcional (*functional literacy*) constituye la básica capacidad de leer y escribir con la suficiente fluidez para poder actuar eficazmente en situaciones de poca complejidad. En segundo lugar, el alfabetismo interactivo (*interactive literacy*) da un paso más allá al implicar la capacidad de los pacientes de participar en el sistema de salud extrayendo información de interés en relación a sus inquietudes, o comunicándose con médicos y pacientes para intercambiar opiniones. Finalmente, el alfabetismo crítico (*critical literacy*) supone disponer de los conocimientos suficientes para poder discernir entre la información disponible, analizarla críticamente y tener la capacidad de aplicarla en el día a día para ejercer un mayor control sobre el propio estado de salud.

En este contexto, una de las principales contribuciones de las TIC a la educación en salud consiste en proporcionar de manera más rápida, accesible y personalizada la información necesaria para dar respuesta a las inquietudes de los pacientes (Abt et al., 2013; Dedding et al., 2011). Además, ofrece la posibilidad de poner en marcha plataformas on-line (blogs, comunidades on-line, Twitter, etc.), a partir de las cuales esta información no se obtiene de forma unidireccional, sino que a su vez, el paciente puede interactuar con otras personas, poniendo en práctica lo que Don Nutbeam entiende por alfabetismo interactivo.

En relación a la transmisión de información sanitaria entre pacientes, Gunthen Eysenbach (2008) ha desarrollado un concepto muy atractivo, al que ha denominado *apomediación* (*apomediation*). La apomediación, a medio camino

entre la intermediación (*intermediation*) y la ausencia de intermediación (*disintermediation*), consiste en una estrategia de búsqueda de información en que el paciente ya no confía únicamente en los expertos, los tradicionales intermediarios de la información, sino que al mismo tiempo pasa a tomar en consideración la voz de otros legos, por ejemplo, mediante los comentarios de otros pacientes acerca de determinadas informaciones sanitarias. En este sentido, la introducción de las TIC al ámbito de la salud ha favorecido complementar la transmisión unidireccional de información profesional médico-paciente, con una transmisión mediada por otros legos que se sitúan entre el trasmisor original de la información y el receptor final.

Por su parte, el estudio realizado por Elaine Winston, Dawn Medlin y Adriana Romaniello (2012) constituye un buen ejemplo de cómo el uso de Twitter puede contribuir a mejorar el alfabetismo interactivo de los pacientes, así como del rol de apomediación de la Salud 2.0. Mediante la realización de una entrevista abierta y el seguimiento de la actividad en Twitter de un hombre de 53 años diagnosticado de diabetes, estas autoras constataron que esta herramienta promueve de forma abierta el debate y el intercambio de experiencias entre iguales, la cual cosa reduce la incertidumbre asociada al hecho de someterse a determinados tratamientos. Asimismo, la presencia de pacientes más experimentados, sumada a la estrecha relación de confianza que se establece entre ellos, les permite traducir de un modo inteligible la gran cantidad de información que reciben de parte del sistema sanitario.

Por su parte, Angelica Attard y Neil S. Coulson (2012) llegaron a unos resultados similares al analizar una comunidad on-line de pacientes con Parkinson. Mediante la interacción on-line, los pacientes desarrollaron una relación de confianza mutua que les permitía compartir experiencias sobre sus síntomas, dificultades, prescripciones farmacéuticas, así como sobre sus afectaciones

físicas, psicológicas y sociales. En este sentido, y a diferencia de las comunidades de pacientes de tipo presencial, el anonimato de los participantes podría haber contribuido a tratar determinados temas tabú con mayor facilidad. Finalmente, uno de los efectos más beneficiosos de la comunidad on-line estudiada constituía el hecho de romper con la soledad que algunos de los pacientes experimentaban en relación a su enfermedad. Así, sentirse parte de una comunidad de iguales les daba coraje para seguir luchando contra su enfermedad, a la vez que les permitía mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, Don Nutbeam (2008) reconoce mediante el concepto de *alfabetismo crítico* que la importancia del alfabetismo sanitario no reside únicamente en la capacidad del paciente de procesar la información sanitaria y de interaccionar con otros pacientes, sino también en desarrollar una implicación más activa en la toma de decisiones sobre su estado de salud. Estos tres elementos tomados conjuntamente constituyen, precisamente, lo que podríamos considerar como un nuevo rol más activo por parte de los pacientes.

3.4.2. Tomar las riendas de uno mismo

Una de las características del uso de las TIC, ya sea en el ámbito de la salud o fuera de él, es que transmite una fuerte sensación de fortaleza a la persona que experimenta activamente con ellas. Sin excesivas habilidades técnicas, una persona puede conducir un blog y en poco tiempo contar con un número considerable de seguidores que no únicamente lean sus entradas, sino que además participen activamente haciendo comentarios, compartiendo enlaces, etc. Lo mismo ocurre con otras plataformas como Facebook o Twitter, donde

más allá de seguir a personas de referencia en una temática determinada, uno mismo puede convertirse en un emisor activo de conocimientos y experiencias.

El fenómeno de la *gordosfera* constituye un ejemplo paradigmático de la capacidad que ofrecen las TIC aplicadas a la salud de tomar las riendas de uno mismo. A través de la conducción de blogs, y de forma espontánea, diferentes pacientes en tratamiento por sobrepeso empezaron a reivindicar la palabra "gordo" como un "descriptor natural" de su situación, frente al término "obesidad" considerado como patología por parte del sistema médico. Con el tiempo, otros pacientes con la misma situación se vieron atraídos por la iniciativa y empezaron ellos también a conducir un blog para discutir con otros el rechazo que sentían por parte de la sociedad por el simple hecho de tener sobrepeso. Con esto, pasaron de ser personas obesas, avergonzadas y estigmatizadas por su aspecto físico, a personas gordas, aceptando y reivindicando su situación personal. A través del análisis de 44 blogs de la *gordosfera*, Marissa Dickins et al. (2011) constataron como la involucración en la *gordosfera* permitía a sus participantes tener una relación más sana con la comida y realizar ejercicio de forma más habitual a medida que aumentaba la propia aceptación de su cuerpo.

A través de experiencias similares al fenómeno de la *gordosfera*, muchos pacientes han querido romper con la idea de que un paciente es alguien que, ante todo, tiene paciencia, y han empezado a asumir un rol más activo en relación a su salud (Aullé, 2013; Zapater, 2007; Jovell, Navarro, Fernández y Blancafort, 2006). Siguiendo a Francesca Zapater (2007), los pacientes activos se caracterizan por adoptar una actitud más participativa en su relación con el sistema sanitario, por estar mejor informados sobre su enfermedad, por tener una mayor voluntad de decidir sobre su salud y por tomar conciencia y reclamar sus derechos como pacientes.

En este sentido, la obtención de mejor información médica se complementa con la voluntad por parte de los pacientes activos de cambiar un tipo de relación médico-paciente de tipo paternalista, a otro de tipo deliberativo (Millaruelo, 2010; Jovell y Navarro, 2006; Emanuel y Emanuel, 1992). Por una parte, el modelo paternalista asume que los médicos son los únicos autorizados en transmitir información sanitaria a los pacientes, la cual, a su vez, se proporciona de forma muy limitada. En consecuencia, la toma de decisiones que afectan a la salud de los pacientes se produce de forma unilateral por parte de los médicos, o en cualquier caso, de forma muy testimonial por parte de los pacientes. Por el contrario, el modelo deliberativo apuesta por un intercambio bidireccional de información entre médicos y pacientes y en la participación de ambos en la toma de decisiones compartidas. Finalmente, a medio camino entre uno y otro encontramos el modelo informado, en el cual el médico proporciona toda la información al paciente y éste toma la decisión. Se asume, por lo tanto, que el paciente es capaz de interpretar la información técnica que el médico le proporciona y escoger consecuentemente la opción que más le conviene (Millaruelo, 2010).

Llegados a este punto, considero que la gran variedad de experiencias resaltadas hasta aquí, y que constituyen ejemplos similares a los estudiados en esta investigación, pueden sentar las bases para un modelo de relación más deliberativa entre los profesionales de la salud y los pacientes, ya que contribuyen a mejorar tanto la educación en salud de los pacientes como su participación activa en relación a su salud.

4. LAS HERRAMIENTAS. Diseño, métodos y técnicas

El marco teórico y el objeto de estudio descritos en los apartados 2 y 3, así como los objetivos de investigación establecidos, dan cuenta del tipo de aproximación que propongo al ámbito de la Salud 2.0. Se trata de una aproximación desde abajo hacia arriba, centrada en los significados que otorgan los pacientes y los profesionales de la salud a su relación con el sistema sanitario, así como a las características de las experiencias que impulsan estos últimos para dar respuesta a las necesidades detectadas en la consulta. Esta propuesta requiere, por lo tanto, un acercamiento cualitativo al fenómeno.

Teniendo en cuenta el carácter marcadamente secuencial de esta investigación, he estructurado este apartado siguiendo las diferentes fases del trabajo de campo y del análisis de la información recopilada que he llevado a cabo. Una vez introducido el diseño general de la investigación, detallaré la primera fase consistente en la definición del objeto de estudio a través de la realización de 11 entrevistas semi-estructuradas a informantes clave y a profesionales de la salud involucrados en el impulso de experiencias con potencial de innovación. Posteriormente describiré el análisis de la webesfera de la Salud 2.0 en España efectuado para la identificación de 19 experiencias innovadoras. A continuación me centraré en las 19 entrevistas semi-estructuradas realizadas a un representante de cada una de las experiencias innovadoras identificadas. Finalmente, describiré el procedimiento llevado a cabo para la realización de 14 entrevistas semi-estructuradas a pacientes o a representantes de asociaciones de pacientes que tengan una relación con el uso de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud. En relación a las técnicas de análisis de la información, he alternado el uso de la técnica de las comparaciones constantes en la primera fase, con el uso de la técnica del análisis de contenido en las tres fases posteriores.

4.1. Diseño de la investigación

Como he resaltado en el apartado titulado *La mirada desde la identificación de innovaciones: experiencias innovadoras*, una de las diferencias que, a grandes rasgos, se puede establecer entre las buenas prácticas y las experiencias innovadoras, es el carácter mayoritariamente deductivo del primero, frente al espíritu inductivo del segundo. De este modo, apostar por las experiencias innovadoras implica una voluntad manifiesta de no delimitar excesivamente los criterios de inclusión para considerar una determinada experiencia como innovadora. Es más, el único criterio establecido en este sentido es que se trate de una experiencia desarrollada desde abajo hacia arriba por parte de los profesionales de la salud y que contribuya a dar respuesta a las necesidades detectadas y expresadas en el punto de intersección entre estos profesionales y la ciudadanía. Que responda, por lo tanto, al modo de hacer política que he definido mediante el concepto de *acción pública*.

Asimismo, en la definición proporcionada anteriormente de las experiencias innovadoras he resaltado que voy a centrarme en los significados que los pacientes y los profesionales de la salud otorgan a estas experiencias; que en contraposición a una visión centrada exclusivamente en su producto final, voy a dar cuenta del proceso mediante el cual se desarrollan; y que ante el afán de transferir libremente las experiencias desde un escenario a otro, voy a poner especial énfasis en las particularidades del contexto donde se llevan a cabo. Es de acuerdo con esta definición de las experiencias innovadoras, y teniendo en cuenta los objetivos de investigación, que he optado por llevar a cabo esta investigación utilizando una metodología cualitativa.

Desde el punto de vista de la realización del trabajo de campo y del análisis de la información obtenida, he delimitado esta investigación cualitativa en cuatro

fases. En primer lugar, he realizado 11 entrevistas semi-estructuradas a profesionales de la salud con el objetivo de identificar las principales áreas de innovación en el ámbito de la atención primaria de la salud en España. Esta primera fase me ha servido para establecer el ámbito de la Salud 2.0 como el objeto de estudio de esta tesis doctoral.

En segundo lugar, he identificado experiencias en el uso de las TIC que hayan sido desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud, por lo cual he aplicado el método de la *Web Sphere Analysis*. Esta segunda fase del trabajo de campo me ha proporcionado una batería de 19 experiencias innovadoras llevadas a cabo actualmente en España.

En tercer lugar, he realizado una entrevista semi-estructurada a un representante de cada una de las 19 experiencias innovadoras identificadas. Estas entrevistas han tenido por objetivo caracterizar estas experiencias a través de la visión de los profesionales de la salud que las han impulsado, indagar en sus motivaciones, en las necesidades a las que intentan dar respuesta, o en las facilidades o reticencias que han encontrado en su implementación.

Finalmente, he complementado la visión proporcionada por los profesionales de la salud con la realización de 14 entrevistas semi-estructuradas a pacientes o a representantes de asociaciones de pacientes que hayan participado en algunas de las experiencias identificadas o que utilicen las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud.

La tabla 1 resume las cuatro fases del trabajo de campo realizado, así como las técnicas utilizadas tanto para la recopilación de la información como para su análisis:

Tabla 1. Fases del trabajo de campo y del análisis

Fases	Técnicas de recogida de la información	Técnicas de análisis de la información
1. Definición del objeto de estudio	Bola de nieve y entrevistas semi-estructuradas	Técnica de las comparaciones constantes
2. <i>Web Sphere Analysis</i>	Bola de nieve y observación no participante	Análisis de contenido
3. Entrevistas a impulsores de experiencias innovadoras	Entrevistas semi-estructuradas	Análisis de contenido
4. Entrevistas a pacientes	Entrevistas semi-estructuradas	Análisis de contenido

4.2. Fase I: definición del objeto de estudio

La primera fase del trabajo de campo ha consistido en la identificación de un ámbito dentro de la atención primaria de la salud que disponga de una elevada presencia de experiencias innovadoras con el objetivo de establecerlo como el objeto de estudio de la presente tesis doctoral. Es como resultado de este proceso que he decidido focalizar las fases posteriores del trabajo de campo en el ámbito de la Salud 2.0.

Para detectar este campo emergente dentro de la atención primaria, he realizado 11 entrevistas semi-estructuradas de una duración de entre 45 y 90 minutos a informantes clave y a impulsores de experiencias con potencial de innovación seleccionados mediante la técnica de bola de nieve. Así, en primer lugar he entrevistado a profesionales expertos en atención primaria, cuatro de los cuales pertenecen a grupos de trabajo de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria.

El guion de entrevista utilizado ha sido muy abierto, ya que el objetivo ha sido que los propios expertos vayan resaltando aquellos ámbitos de la atención

primaria que desde su punto de vista tienen un potencial innovador más elevado. Asimismo, también les he preguntado cómo han afectado los recortes presupuestarios a la provisión de servicios sanitarios en su ámbito de actuación, tratando de lograr el máximo de información sobre el contexto en el cual se han impulsado las experiencias que posteriormente he analizado. Finalmente, he terminado las entrevistas a expertos preguntándoles por experiencias concretas con potencial de innovación que se estén llevando a cabo actualmente en España. La tabla 2 resume el guion de estas entrevistas, así como los objetivos perseguidos en cada uno de los apartados:

Tabla 2. Apartados y objetivos entrevistas a expertos fase I

Apartado	Objetivo
1. Recortes en la sanidad pública	Identificar cómo los recortes presupuestarios han afectado la prestación de servicios en la sanidad pública, cómo han afectado su día a día en la consulta, los cambios en las necesidades de los pacientes, y los principales retos que afrontan los profesionales de la salud en este contexto.
2. Áreas de innovación	Detectar los ámbitos en los que se está centrando la innovación en atención primaria, las líneas de investigación mayoritarias, y los ámbitos olvidados por las administraciones públicas pero sobre los cuales se debería hacer especial énfasis.
3. Experiencias innovadoras	Detectar experiencias concretas con potencial de innovación según el punto de vista de la persona entrevistada, y obtener el contacto con alguno de los impulsores de estas experiencias.

Estas primeras entrevistas me proporcionaron el contacto de profesionales de la salud que están impulsando experiencias, mayoritariamente relacionadas con la aplicación de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud. En un segundo lugar, por lo tanto, he entrevistado a estos profesionales, con un guion de entrevista mucho más focalizado en los objetivos y las características de cada una de las experiencias en cuestión. La tabla 3 resume los apartados que

han estructurado estas entrevistas y los objetivos que han perseguido:

Tabla 3. Apartados y objetivos entrevistas a impulsores de experiencias fase I

Apartado	Objetivo
1. Definición y objetivo	Definir la experiencia según las palabras de sus impulsores y los objetivos perseguidos.
2. El proceso de creación	Identificar cómo surgió inicialmente la idea y los actores implicados, sus motivaciones personales y profesionales, las fuentes de inspiración, las principales dificultades en su desarrollo, y cómo ha modificado su día a día como profesionales de la salud.
3. Funcionamiento y respuesta	Caracterizar las TIC utilizadas en el desarrollo de la experiencia, el personal encargado de su ejecución, las necesidades a las que intenta dar respuesta, y perfil del paciente destinatario.
4. Resultados obtenidos	Dar cuenta de los cambios que ha propiciado en el día a día de los pacientes, el grado de aceptación o rechazo por parte de otros profesionales sanitarios, sugerencias de mejora, y el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos.
5. De cara al futuro	Identificar nuevos retos de cara al futuro.
6. Otras experiencias	Identificar las principales áreas de innovación en atención primaria, así como otras experiencias de Salud 2.0 relevantes.

Una vez realizadas las entrevistas, las he transcrito y analizado mediante el programa informático Atlas.ti, especializado en el análisis cualitativo de texto. Asimismo, y siguiendo a Barney Glaser y Anselm Strauss (2010), he analizado la información recopilada en las entrevistas mediante la técnica de las comparaciones constantes. Esta técnica consiste en un proceso continuo de comparación entre las diferentes categorías que van emergiendo a partir del análisis del material obtenido en el trabajo de campo, según la importancia que les atribuyan sus protagonistas.

He dividido este proceso de análisis en cuatro fases. En primer lugar, la fase de codificación de apertura ha consistido en establecer un primer grupo de códigos iniciales en los cuales he plasmado aquellos aspectos que, dada una

primera impresión, me han parecido más relevantes para las personas entrevistadas. Así, gran parte de los códigos de apertura han consistido en una clasificación general de las experiencias innovadoras identificadas, por ejemplo, entre aquellas experiencias impulsadas por parte de los profesionales de la atención primaria y que hacen uso de las TIC para relacionarse con los pacientes, y aquellas que las utilizan para relacionarse con los profesionales de la atención secundaria.

En segundo lugar, en la fase de segmentación, he utilizado la codificación de apertura previamente definida para dividir el texto general en partes, las cuales han formado unidades de significado y unidades de trabajo. El objetivo ha sido constituir unidades segmentadas que den cuenta por ellas solas de los significados contextuales, y que a la vez puedan ser tratadas de forma intensiva.

En tercer lugar, la fase de codificación focalizada ha consistido en crear subcódigos dentro de los códigos de apertura que sean capaces de dotarlos de una coherencia interna. Las reflexiones realizadas a lo largo del trabajo de campo, anotadas esquemáticamente en una libreta, me han servido para realizar esta codificación focalizada. Así, por ejemplo, una clasificación realizada por uno de los profesionales entrevistados consistente en dividir las experiencias en gestión de los centros de salud según su carácter informativo o terapéutico, me ha ayudado posteriormente en la aplicación de códigos focalizados, enfatizando en el carácter informativo o terapéutico de las demás experiencias.

Paralelamente, tanto los códigos de apertura como los subcódigos de los diferentes segmentos han sido comparados según todas las combinaciones posibles, estableciendo así las diferencias o similitudes entre unos y otros. Finalmente, he clasificado los diferentes segmentos que contienen unos

mismos temas, creando así lo que se conoce como códigos fundamentados, es decir, códigos con una alta coherencia interna y con mucha diferencia respecto a los otros códigos fundamentados.

En cuarto y último lugar, la fase de (re)contextualización ha implicado trazar el camino que ha seguido cada segmento y cada subcódigo hasta formar los códigos fundamentados. Esta cuarta fase es la que explica por qué los diferentes códigos fundamentados han terminado constituyéndose de una determinada manera, a la vez que permite entrever más claramente en qué difieren de los demás.

4.3. Fase II: análisis de la webesfera en Salud 2.0

He utilizado técnicas procedentes de los métodos digitales y de los estudios de tipo etnográfico para la identificación de experiencias de Salud 2.0. Concretamente, he realizado una aproximación sociocultural a la webesfera de la Salud 2.0 en España a partir de la propuesta de la *Web Sphere Analysis* desarrollada por Steven M. Schneider y Kirsten A. Foot (2005). Según este enfoque, la webesfera puede definirse como un conjunto dinámico de herramientas digitales que engloban múltiples plataformas on-line conectadas entre sí mediante hiperenlaces, y que pueden delimitarse temática y temporalmente.

En este sentido, he definido y analizado la webesfera mediante las técnicas de la bola de nieve y de la observación no participante. La técnica de la bola de nieve permite, a partir de un determinado punto de inicio, como una página web, un canal de YouTube, una página de Facebook, etc., ir tejiendo una red de ciberespacios donde participan los profesionales de la salud implicados en el

impulso de experiencias de Salud 2.0. Estos ciberespacios constituyen plataformas de debate y difusión donde las experiencias, en muchas ocasiones impulsadas desde ámbitos muy locales, pueden darse a conocer a los demás actores que participan en la webesfera. Así, la técnica de la bola de nieve funciona como un mecanismo a través del cual vamos tejiendo una red cada vez mayor de experiencias, plataformas y actores relacionados con nuestro campo de estudio. Paralelamente, la técnica de la observación no participante permite profundizar en las características de estas experiencias, en las particularidades de las plataformas donde se ubican y en el rol que asumen los diferentes actores implicados.

En mi caso, he analizado la webesfera correspondiente a la Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria en España entre abril y junio de 2013. He empezado este trabajo de campo en el apartado de la página web del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona dedicado a sus primeras jornadas de Salud 2.0. En estas jornadas, realizadas a finales del año 2012, se presentaban un número considerable del conjunto de experiencias impulsadas hasta entonces por los profesionales de la atención primaria en Cataluña. Asimismo, estas jornadas destacaron por ser una de las primeras jornadas dedicadas exclusivamente a la Salud 2.0 en España, en un momento en que este campo emergente estaba prácticamente despegando.

A partir de ese primer contacto con las experiencias impulsadas en Cataluña, he profundizando en ellas a través del registro de su presencia on-line y he hecho un seguimiento de su evolución a partir de los documentos, vídeos, tuits, presentaciones, etc. que han ido colgando sus impulsores en la red. El seguimiento de la actividad de estas primeras iniciativas me ha permitido, a su vez, conocer otras experiencias impulsadas en España con características similares, ensanchando así, y de forma sucesiva, la webesfera de referencia. En

este sentido, es importante resaltar que las experiencias identificadas no constituyen la totalidad de las experiencias de Salud 2.0 existentes actualmente en España. Por el contrario, comprenden únicamente aquellas experiencias que he podido identificar a través de la construcción de mi webesfera de referencia.

Tanto las observaciones realizadas durante el trabajo de campo como las diferentes plataformas on-line visitadas, junto con las conexiones establecidas entre unas y otras, han sido debidamente anotadas en una libreta. Posteriormente, he analizado estas anotaciones siguiendo la técnica del análisis de contenido (Vázquez-Sixto, 2012). Se trata de una técnica que permite sistematizar la información registrada en las notas de campo mediante la formulación de inferencias que remitan a un contexto específico, ya sea textual (contenido explícito de las anotaciones, transcripciones de entrevistas, etc.), ya sea social (características del enunciante, circunstancias espaciales y temporales en las que se produce, etc.). En definitiva, esta técnica consiste en agrupar el texto que está siendo analizado en códigos con un valor temático compartido, para posteriormente agrupar estos códigos en categorías de mayor dimensión, construidas por analogía según los objetivos de investigación establecidos.

En el caso concreto de esta fase del trabajo de campo, he realizado un análisis temático de las notas de campo agrupándolas, en primer lugar, en códigos. Mediante esta primera fragmentación de las notas de campo he extraído las características principales de cada una de las experiencias identificadas. Posteriormente, he procedido a la categorización de estos códigos a partir de categorías construidas por analogía semántica. Esto me ha permitido clasificar y agrupar las diferentes experiencias según algunas de sus características principales (tipo de tecnología utilizada, grado de participación, tipo de interacción que facilita, apoyo institucional recibido, etc.). Finalmente, he establecido los posibles vínculos y relaciones entre las categorías identificadas,

lo cual me ha permitido visibilizar las conexiones existentes, por ejemplo, entre las experiencias basadas en una interacción entre pacientes y la utilización de unas determinadas herramientas tecnológicas.

El resultado de esta segunda fase del trabajo de campo ha consistido en la identificación de 19 experiencias que cumplen con los siguientes criterios: están impulsadas por profesionales sanitarios que trabajan en el ámbito público de la atención primaria en España, implican un uso interactivo de las tecnologías Web 2.0, y tienen la voluntad de dar respuesta a las necesidades de la población. He realizado un muestreo intencional de estas experiencias, con el objetivo de ofrecer una mirada panorámica a un sector emergente en España como es el de la aplicación de las tecnologías Web 2.0 al ámbito sanitario. Así, y más allá de los criterios anteriormente mencionados, he seleccionado las experiencias con la intención de disponer ejemplos de iniciativas ubicadas en diferentes plataformas de interacción on-line (consultorios virtuales o comunidades virtuales/redes sociales), y que representen los diferentes tipos de interacción que se pueden dar entre los diferentes actores involucrados (entre pacientes, entre profesionales sanitarios o entre unos y otros).

4.4. Fase III: entrevistas a impulsores de experiencias innovadoras

La tercera fase del trabajo de campo ha consistido en la realización de una entrevista semi-estructurada a un representante de cada una de las 19 experiencias identificadas a través de la realización de la *Web Sphere Analysis*. Se trata de 19 profesionales de la salud que trabajan en la provisión de servicios públicos en España. Sin embargo, existen algunas diferencias entre los profesionales entrevistados que merece la pena destacar.

En primer lugar, no todos los profesionales trabajan en el ámbito de la atención primaria, aunque el tipo de experiencias que han desarrollado cumple con una función tradicionalmente atribuida a este sector sanitario. En segundo lugar, la mayoría de profesionales entrevistados trabajan en una empresa pública proveedora de servicios sanitarios, aunque también he seleccionado dos experiencias impulsadas desde una Entidad de Base Asociativa (EBA) (empresa privada que provee servicios públicos mediante consorcio). En tercer lugar, existen grandes diferencias entre las experiencias seleccionadas a nivel de ámbito de aplicación, ya que mientras que algunas experiencias se integran dentro de las tareas de sus respectivos centros de salud, y por lo tanto, en el día a día de los Equipos de Atención Primaria, otras experiencias funcionan de manera independiente, estando coordinadas por los diferentes profesionales fuera de las consultas. Finalmente, cabe destacar que aunque he buscado intencionalmente disponer de experiencias de diferentes Comunidades Autónomas, 14 de las 19 experiencias seleccionadas están impulsadas en Cataluña, lo cual se debe principalmente al hecho de que la investigación ha sido impulsada desde esta Comunidad Autónoma.

Las entrevistas han tenido una duración de entre 45 y 90 minutos, y se han estructurado en base a seis apartados generales: 1) Definición y objetivo; 2) El proceso de creación; 3) Funcionamiento y respuesta; 4) Resultados obtenidos; 5) De cara al futuro; 6) Otras experiencias. La tabla 4 resume los objetivos de cada uno de estos apartados:

Tabla 4. Apartados y objetivos entrevistas fase III

Apartado	Objetivo
1. Definición y objetivo	Definir la experiencia según las palabras de sus impulsores, los objetivos perseguidos, su fecha de creación y el momento en el cual se encuentra en la actualidad.
2. El proceso de creación	Identificar cómo surgió inicialmente la idea y los actores implicados, sus motivaciones personales y profesionales, las fuentes de inspiración, las características organizacionales que han influido en su desarrollo, y las fuentes de financiación.
3. Funcionamiento y respuesta	Caracterizar las TIC utilizadas en el desarrollo de la experiencia, el personal encargado de su ejecución, las necesidades a las que intenta dar respuesta, y el perfil del paciente destinatario.
4. Resultados obtenidos	Dar cuenta de los cambios que ha propiciado en el día a día de los pacientes, el grado de aceptación o rechazo por parte de otros profesionales sanitarios, sugerencias de mejora, y el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos.
5. De cara al futuro	Identificar nuevos retos de cara al futuro, las características que deben cumplir las experiencias en Salud 2.0 para cumplir sus objetivos, y el futuro de la Salud 2.0.
6. Otras experiencias	Identificar otras experiencias de Salud 2.0 relevantes para las personas entrevistadas.

Una vez transcritas las entrevistas, las he analizado mediante el programa informático Atlas.ti y siguiendo la técnica del análisis de contenido descrito en el apartado precedente (Vázquez-Sixto 2012).

En el caso específico de esta fase del trabajo de campo, he establecido 24 códigos relacionados con los principales ejes de los guiones de las entrevistas. Hacen referencia, por lo tanto, a las necesidades a las que quieren dar respuesta las experiencias en cuestión, a las motivaciones que han llevado a los profesionales de la salud a impulsarlas, a las características que singularizan a las diferentes experiencias, a su relación con un modo de hacer políticas desde abajo hacia arriba, a como han cambiado el día a día de los profesionales de la salud, etc. Estos códigos han sido posteriormente agrupados en las siguientes

categorías de mayor dimensión: innovación social, innovación y organización, características de las experiencias, y financiación.

4.5. Fase IV: entrevistas a pacientes

Con el objetivo de contrastar la visión proporcionada por los profesionales de la salud en las fases precedentes del trabajo de campo, así como para analizar la medida en que las tecnologías Web 2.0 pueden contribuir a la formación de pacientes activos, en esta última fase he realizado 14 entrevistas semi-estructuradas a pacientes o a representantes de asociaciones de pacientes que hayan utilizado las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud. En este sentido, he seleccionado a tres perfiles diferenciados de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes, que responden a diferentes formas de relacionarse con estas herramientas.

En primer lugar, he entrevistado a pacientes que hayan participado en experiencias pioneras en la aplicación de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud en España. Concretamente, he entrevistado a pacientes vinculados a tres proyectos de Salud 2.0: Kronikoen Sarea en el País Vasco, Canal Pacient en Cataluña y la Escuela de Pacientes en Andalucía. Estas tres experiencias fueron identificadas en la segunda fase del trabajo de campo descrita anteriormente. El objetivo de entrevistar a pacientes de este primer perfil ha sido contar con el punto de vista de personas implicadas en grandes proyectos de Salud 2.0, ya que se trata de experiencias que a día de hoy aún resultan minoritarias, pero que pueden extenderse e implicar a un mayor número de personas en el futuro.

En segundo lugar, he entrevistado a pacientes que sin participar en grandes

proyectos de Salud 2.0, utilizan las tecnologías Web 2.0 generalistas en su día a día con fines sanitarios. Se trata de pacientes que utilizan herramientas como Facebook, Twitter o Whatsapp, entre otras, ya sea para buscar o compartir información sobre su enfermedad, ya sea para relacionarse con otros pacientes para lograr mayor apoyo mutuo. El objetivo de entrevistar a pacientes de este segundo perfil ha sido acercarme a unos usos más habituales de las tecnologías Web 2.0 y que puede representar a un mayor número de pacientes en términos cuantitativos.

Finalmente, he entrevistado a representantes de asociaciones de pacientes que han reflexionado acerca de las potencialidades de las tecnologías Web 2.0 aplicadas al ámbito sanitario. Contar con este último perfil me ha proporcionado el punto de vista de personas expertas que trabajan fomentando el buen uso de estas herramientas por parte de los pacientes, a través de los diferentes cursos o actividades que realizan desde las asociaciones.

Dada la gran dispersión geográfica de las personas entrevistadas, he intercalado la realización de entrevistas presenciales con la realización de entrevistas on-line mediante el programa Skype. Esto me ha permitido entrevistar a pacientes de diferentes lugares de España, y por lo tanto, implicados en diversos proyectos de Salud 2.0 o que participan en asociaciones de pacientes de diferentes ámbitos territoriales.

Todas las entrevistas han tenido una duración de entre 30 minutos y 1 hora, y se han estructurado en torno a tres grandes apartados: 1) Pacientes y Salud 2.0; 2) Necesidades de los pacientes; y 3) Necesidades de los pacientes y Salud 2.0. El primer apartado hace referencia a la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito sanitario (utilización por parte de los pacientes, profesionales de la

salud, etc.). El segundo apartado se centra en las principales necesidades de la persona entrevistada en relación a su enfermedad. En el caso de los representantes de las asociaciones de pacientes, se abordan las necesidades relacionadas con la enfermedad de los pacientes asociados. Finalmente, el último apartado pone en relación el contenido abordado en los dos apartados precedentes intentando establecer la manera en que las tecnologías Web 2.0 pueden dar respuesta a las necesidades manifestadas por los pacientes. La tabla 5 resume estos tres apartados y sus respectivos objetivos:

Tabla 5. Apartados y objetivos entrevistas fase IV

Apartado	Objetivo
1. Pacientes y Salud 2.0	Identificar cómo la utilización de las TIC en el ámbito de la salud ha afectado el día a día de los pacientes, los usos de internet por parte de los pacientes, y sus posibles efectos negativos.
2. Necesidades de los pacientes	Definir las principales necesidades de los pacientes entrevistados, los servicios públicos que se deberían implementar para dar respuesta a estas necesidades, identificar la receptividad de los profesionales sanitarios a estas necesidades, y los mecanismos de participación existentes para hacer llegar sus demandas a la administración pública.
3. Necesidades de los pacientes y Salud 2.0	Dar cuenta de en qué medida las TIC aplicadas a la salud podrían dar respuesta a las necesidades expresadas por los pacientes, e identificar aquellas experiencias de Salud 2.0 orientadas a dar respuesta a estas necesidades.

Una vez realizadas las entrevistas, las he transcrito con el fin de poder analizar su contenido más detalladamente. He llevado a cabo este análisis con el programa informático Atlas.ti. Asimismo, he analizado las entrevistas aplicando la técnica del análisis de contenido descrito en la fase II del trabajo de campo (Vázquez-Sixto, 2012).

Concretamente, he definido 19 códigos relacionados con el contenido de las entrevistas. Algunos de estos códigos hacen referencia a necesidades concretas

expresadas por parte de las personas entrevistadas, mientras que otros hacen referencia a la experiencia de la persona entrevistada en el uso de las tecnologías Web 2.0, a las reticencias expresadas por algunas de estas personas a utilizar en mayor medida este tipo de tecnologías, o a su trayectoria política y asociativa. Posteriormente he agrupado estos códigos en categorías de mayor dimensión según su afinidad de contenido y según los objetivos de investigación establecidos. Las categorías de códigos resultantes han sido las siguientes: necesidades en general, necesidades relacionadas con el uso de las TIC, información sanitaria, comunicación entre pacientes o entre pacientes y profesionales de la salud, y apoyo mutuo entre pacientes.

CAPÍTULO II

Artículo 1

Título: El uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los centros de salud: la visión de los profesionales en Cataluña, España.

Autores: Martí Oliver-Mora y Lupicinio Iñiguez-Rueda.

Resumen:

Esta investigación tiene por objetivo la identificación de experiencias en el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) que sean capaces de mejorar la gestión pública de los centros de salud en Cataluña (España), y que hayan sido impulsadas “desde abajo hacia arriba” por parte de los profesionales de la atención primaria. Hemos recopilado estas experiencias mediante la realización de once entrevistas semi-estructuradas a profesionales médicos/as y enfermeros/as de la atención primaria. El resultado constituye un conjunto de experiencias que pueden mejorar la gestión pública de los centros de salud a través de a) una mayor interacción entre pacientes y profesionales de la atención primaria; b) una medicina más centrada en el paciente; y c) una mayor participación e implicación de los pacientes en su estado de salud.

Palabras clave: Salud pública; Centros de salud; Medios de comunicación; Difusión de innovaciones; Investigación cualitativa.

Revista: Interface: Comunicacao, Saude, Educacao.

Factor de impacto SJR 2015: 0,29.

Área: Social Sciences.

Situación en la clasificación del área: 2255.

Cuartil: C2.

El uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los centros de salud:

la visión de los profesionales en Cataluña, España

Martí Oliver-Mora^(a)
Lupicínio Iñiguez-Rueda^(b)

Oliver-Mora M; Iñiguez-Rueda L. The use of information and communication technologies (ICTs) in health centers: the practitioners' point of view in Catalonia, Spain. *Interface (Botucatu)*. 2017; 21(63): .

The aim of this research is to identify experiences using information and communication technologies (ICTs) that are able to improve the public management of health centers in Catalonia (Spain), as well as being generated bottom-up by primary health care practitioners. We have compiled these experiences through eleven semi-structured interviews with primary care physicians and nurses. The result is a set of experiences that can improve public management in health centers through a) greater interaction between patients and primary health care providers; b) more patient-centred medical care; and c) greater participation and involvement of patients in their own health situation.

Key words: Public health. Health centers. Communications media. Diffusion of innovation. Qualitative research.

Esta investigación tiene por objetivo la identificación de experiencias en el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) que sean capaces de mejorar la gestión pública de los centros de salud en Cataluña (España), y que hayan sido impulsadas "desde abajo hacia arriba" por parte de los profesionales de la atención primaria. Hemos recopilado estas experiencias mediante la realización de once entrevistas semi-estructuradas a profesionales médicos/as y enfermeros/as de la atención primaria. El resultado constituye un conjunto de experiencias que pueden mejorar la gestión pública de los centros de salud a través de a) una mayor interacción entre pacientes y profesionales de la atención primaria; b) una medicina más centrada en el paciente; y c) una mayor participación e implicación de los pacientes en su estado de salud.

Palabras clave: Salud pública. Centros de salud. Medios de comunicación. Difusión de innovaciones. Investigación cualitativa.

^(a) Investigador predoctoral, Departamento de Psicología Social, Universitat Autònoma de Barcelona. Carrer Sant Adrià, 26-28. 08030. Cataluña, España. m_oliver_m@mac.com
^(b) Catedrático de Psicología Social, Departamento de Psicología Social, Universitat Autònoma de Barcelona. Carrer Sant Adrià, 26-28. 08030. Cataluña, España. lupicinio.iniguez@uab.es

Introducción

Identificar experiencias capaces de mejorar la gestión de las instituciones públicas ha sido tradicionalmente –y sigue siendo a día de hoy– uno de los principales objetivos de políticos, gestores, y de todos aquellos profesionales interesados en mejorar la prestación de servicios de este tipo de instituciones. Sin embargo, la situación de recortes presupuestarios a la que están sometidas actualmente gran parte de las instituciones públicas en Cataluña –así como en el conjunto de España–, está provocando que “mejorar la gestión de las instituciones públicas” se entienda simplemente como una forma de reducir sus costes y aumentar su productividad.

Una de las instituciones públicas donde se están aplicando ampliamente los recortes presupuestarios en Cataluña son los centros de salud, de los que nos ocuparemos en este artículo. Estos recortes, extendidos al conjunto del sistema público de salud, están suponiendo el cierre constante de ambulatorios, así como la retirada de numerosas ambulancias y camas en los hospitales. Al mismo tiempo, las movilizaciones de los profesionales del ámbito de la salud ponen de manifiesto las condiciones laborales cada vez más precarias a las que se les está sometiendo, y es por este motivo que resulta necesario problematizar hasta qué punto las políticas ejecutadas hasta el día de hoy son las únicas medidas posibles.

Por el contrario, a partir de la consecución del objetivo planteado en la presente investigación, éste es, identificar experiencias en el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) que sean capaces de mejorar la gestión pública de los centros de salud en Cataluña, y que hayan sido impulsadas “desde abajo hacia arriba” por parte de los profesionales de la atención primaria, argumentaremos que mejorar la gestión de los centros de salud no pasa por recortar sus presupuestos ni las condiciones laborales de sus trabajadores, sino por potenciar aquellas experiencias que contribuyan a una mejora de sus dinámicas, tanto sociales como organizativas o técnicas.

De forma paralela, la progresiva introducción de las TIC en nuestro día a día está poniendo en evidencia las potencialidades de que disponen este tipo de herramientas para facilitar, entre otras cosas, nuevas formas de comunicación e interacción social¹⁻³. En el ámbito concreto de la salud, la introducción de las TIC ha dado lugar a diferentes plataformas de interacción social –ya sea entre pacientes, entre profesionales de la salud, o entre pacientes y profesionales de la salud–, que están flexibilizando la concepción tradicional de la asistencia sanitaria. Así, el uso de las TIC en los centros de salud está haciendo que algunos de los problemas de las consultas presenciales, como los escasos minutos de que disponen los pacientes para interactuar con los profesionales médicos y de enfermería, se vean parcialmente solventados con las posibilidades de que disponen las TIC para ampliar estos canales de comunicación.

Método

Hemos identificado las experiencias en el uso de las TIC en los centros de salud de Cataluña mediante la realización de once entrevistas semi-estructuradas de una duración de entre 45 y 90 minutos a informantes clave y a impulsores de experiencias con potencial de innovación seleccionados a través de la aplicación de la técnica de bola de nieve. Así, en primer lugar hemos entrevistado a profesionales expertos en atención primaria. Estas primeras entrevistas nos han proporcionado el contacto de profesionales de la salud que están impulsando experiencias, mayoritariamente relacionadas con la aplicación de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud. En un segundo lugar, hemos entrevistado a estos profesionales, con un guion de entrevista focalizado en los objetivos y las características de cada una de las experiencias en cuestión. El Cuadro 1 resume los apartados que han estructurado estas entrevistas y los objetivos que han perseguido.

Cuadro 1. Apartados y objetivos entrevistas a impulsores de experiencias

Apartado	Objetivo
1. Definición y objetivo	Definir la experiencia según las palabras de sus impulsores y los objetivos perseguidos.
2. El proceso de creación	Identificar cómo surgió inicialmente la idea y los actores implicados, sus motivaciones personales y profesionales, las fuentes de inspiración, las principales dificultades en su desarrollo, y cómo ha modificado su día a día como profesionales de la salud.
3. Funcionamiento y respuesta	Caracterizar las TIC utilizadas en el desarrollo de la experiencia, el personal encargado de su ejecución, las necesidades a las que intenta dar respuesta, y perfil del paciente destinatario.
4. Resultados obtenidos	Dar cuenta de los cambios que ha propiciado en el día a día de los pacientes, el grado de aceptación o rechazo por parte de otros profesionales sanitarios, sugerencias de mejora, y el grado de cumplimiento de los objetivos establecidos.
5. De cara al futuro	Identificar nuevos retos de cara al futuro.
6. Otras experiencias	Identificar las principales áreas de innovación en atención primaria, así como otras experiencias de Salud 2.0 relevantes.

Asimismo, y siguiendo a Barney Glaser y Anselm Strauss⁴, hemos analizado la información recopilada en las entrevistas mediante el método de las comparaciones constantes. Este método consiste en un proceso continuo de comparación entre las diferentes categorías que van emergiendo inductivamente a partir del análisis del material obtenido en el trabajo de campo, según la importancia que les atribuyan sus protagonistas.

Hemos dividido este proceso de análisis en cuatro fases. En primer lugar, la fase de codificación de apertura ha consistido en establecer un primer grupo de códigos iniciales en los cuales hemos plasmado aquellos aspectos que, dada una primera impresión, nos han parecido más relevantes para las personas entrevistadas. Así, gran parte de los códigos de apertura han consistido en una clasificación general de las experiencias identificadas, por ejemplo, entre aquellas experiencias impulsadas por parte de los profesionales de la atención primaria y que hacen uso de las TIC para relacionarse con los pacientes, y aquellas que las utilizan para relacionarse con los profesionales de la atención secundaria.

En segundo lugar, en la fase de segmentación, hemos utilizado la codificación de apertura previamente definida, para dividir el texto general en partes, las cuales han formado unidades de significado y unidades de trabajo. El objetivo ha sido constituir unidades segmentadas que den cuenta por ellas solas de los significados contextuales, y que a la vez puedan ser tratadas de forma intensiva.

En tercer lugar, la fase de codificación focalizada ha consistido en crear subcódigos dentro de los códigos de apertura que sean capaces de dotarlos de una coherencia interna. Las reflexiones realizadas a lo largo del trabajo de campo, anotadas esquemáticamente en una libreta, nos han servido para realizar esta codificación focalizada. Así, por ejemplo, una clasificación realizada por uno de los profesionales entrevistados consistente en dividir las experiencias en gestión de los centros de salud según su carácter informativo o terapéutico, nos ayudó posteriormente en la aplicación de códigos focalizados, enfatizando en el carácter informativo o terapéutico de las demás experiencias.

Paralelamente, tanto los códigos de apertura como los subcódigos de uno y otro segmento han sido comparados según todas las combinaciones posibles, estableciendo así las diferencias o similitudes existentes entre códigos y subcódigos de un y otro segmento. Finalmente, hemos clasificado los diferentes segmentos que contienen unos mismos temas, creando así lo que se ha llamado códigos fundamentados, es decir, códigos con una alta coherencia interna y con mucha diferencia respecto a los otros códigos fundamentados.

En cuarto y último lugar, la fase de (re)contextualización ha implicado trazar el camino que ha seguido cada segmento y cada subcódigo hasta formar los códigos fundamentados. Esta cuarta fase es la que explica por qué los diferentes códigos fundamentados han terminado constituyéndose de una determinada manera, a la vez que permite entrever más claramente en qué difieren de los demás.

Resultados y discusión

La introducción de las TIC en el sistema sanitario ha dado lugar a una batería de nuevos conceptos que han abierto el campo de la reflexión acerca de las potencialidades y limitaciones de la aplicabilidad de estas tecnologías en el día a día de los profesionales de la salud y de los pacientes. Mientras que de un modo más genérico, el término “eSalud” hace referencia al uso de Internet en el ámbito de la salud, con el más restrictivo “Salud 2.0” se da un paso más allá al introducir las nuevas oportunidades que ofrece la Web 2.0⁵. El término “Web 2.0”, atribuido generalmente a Tim O’Reilly⁶, hace referencia a aquellas aplicaciones web – wikis, blogs, *tagging*, etc.– que posibilitan un uso más interactivo, participativo y personalizado por parte de los usuarios.

En este sentido, también en Cataluña se han introducido recientemente herramientas propias tanto de lo que hemos definido como eSalud, como de Salud 2.0. Es así que retomando nuestro objetivo de investigación, en las páginas que siguen vamos a dar cuenta de las experiencias en el uso de las TIC que sean capaces de mejorar la gestión pública de los centros de salud, y que hayan sido impulsadas ‘desde abajo hacia arriba’ por parte de los profesionales de la atención primaria, que hemos podido identificar en Cataluña. Concretamente, nos centraremos en cómo la introducción de las TIC puede mejorar la interacción entre pacientes y profesionales de la atención primaria, fomentar una medicina más centrada en el paciente, y potenciar la toma de decisiones por parte de los pacientes en relación a su estado de salud.

Carácter sociópeto

Tal vez resulte una obviedad decir que las TIC tienen un carácter sociópeto, es decir, que fomentan la comunicación y la interacción social. Es más, puede que fuese la función original por la cual nacieron. Lo que resulta más difícil es entender por qué en un contexto como el actual en el que las TIC inundan nuestra cotidianidad, nos encontramos tan alejados de ellas cuando se trata de relacionarnos con el sistema sanitario. No sólo entre los pacientes y el sistema sanitario, también existe una escasa comunicación, por ejemplo, entre los profesionales de la atención primaria y los profesionales de la atención secundaria.

En este sentido, y a pesar del impacto que ha supuesto el uso del correo electrónico en nuestro día a día, no existía hasta hace muy pocos años un proyecto específicamente destinado a potenciar el uso generalizado de esta herramienta como una vía de interacción entre los pacientes y los profesionales de la atención primaria. De todas formas, esta ausencia no impidió que muchos profesionales optaran por potenciar este medio de comunicación por su cuenta:

[...] consultas electrónicas, yo las utilizo, pero lo utilizo a la chita callando y desde hace muchos años, porque en teoría no se pueden utilizar las redes porque es secreto, no son seguras, no están codificadas, no está encriptado y todo esto, pero yo hace muchos años que las estoy recogiendo. Las administrativas del centro lo hacen, hace mucho tiempo que están recogiendo los correos electrónicos de los pacientes, y si el paciente autoriza [...] yo lo hago por correo electrónico, obviamente pidiendo antes permiso al paciente, le digo: “mira, qué te parece si envío un e-mail al [nombre del doctor] y le consulto tu electro”, entonces el paciente lo autoriza, yo lo pongo en el historial clínico, y digo: “acuerdo con el paciente enviar por correo electrónico al [nombre del doctor] para consultar”. (Margot)^(c)

^(c) Los nombres de las personas entrevistadas que aparecen en este artículo han sido modificados por los autores con el objetivo de preservar su anonimato.

Sin embargo, y como apunta el extracto anterior, el hecho de que los correos electrónicos no estén encriptados, ha limitado la generalización de esta herramienta como una vía de comunicación segura. Fue precisamente como respuesta a la inseguridad que supone la comunicación a través de correo electrónico sin encriptación, que la gerencia del ámbito de atención primaria de Barcelona Ciudad, puso en marcha, entre los años 2009 y 2011, una prueba piloto para implementar un sistema de comunicación mediante correo electrónico llamado eConsulta. Este proyecto consistió en poner en contacto los pacientes y los profesionales de la atención primaria a través de una plataforma virtual. Esta plataforma permitía que los pacientes realizaran preguntas y trámites de diferente índole a través del correo electrónico, evitando así la realización de consultas presenciales que perfectamente se podían solucionar telemáticamente. En su gran mayoría, se trata de funciones informativas como puede ser el hecho de haber olvidado algunos datos referentes a la prescripción de medicamentos, informar de los resultados favorables de una analítica, tramitar una baja médica, o enviar una determinada documentación.

Sin embargo, un salto cualitativo en la comunicación entre los pacientes y los profesionales de la atención primaria viene dado por la conducción, por parte de estos últimos, de blogs destinados a los pacientes. En lo referente al carácter sociópeto, y en contraposición a otras herramientas como el correo electrónico o el teléfono, los blogs ponen a disposición de los pacientes informaciones complementarias como el calendario y el horario de consulta del médico, o la opción de pedir hora de consulta directamente a través del blog. Además, el mismo blog puede ser un canal para poner en manos de los pacientes diferentes informaciones de carácter general. Este es el caso, por ejemplo, de uno de los médicos entrevistados, que a través del blog informaba a sus pacientes, entre otras cosas, de los cambios en los horarios de apertura de su centro de salud, del cambio de ubicación que sufrió recientemente, de cómo los recortes podían afectar la prestación de determinados servicios, o incluso de si iría o no a trabajar durante una jornada de huelga general, con su respectiva justificación. Sin embargo, las mayores potencialidades de que disponen los blogs para pacientes no versan tanto sobre su carácter estrictamente sociópeto, como sobre su función de fomentar una actitud más crítica en el paciente en relación a su estado de salud, como abordaremos en el próximo apartado.

Una de las herramientas de comunicación que está creciendo con mayor rapidez en el sistema sanitario catalán es ECOPIH (Herramienta de Comunicación entre Primaria y Hospitalaria, en catalán), una comunidad virtual que pone en contacto los especialistas en atención primaria con los especialistas en atención secundaria. Sin embargo, su principal virtud no reside en el simple hecho de poner en contacto los profesionales del centro de salud con los del hospital, puesto que dicha comunicación hace tiempo que se viene realizando a través de otros medios. El valor añadido de ECOPIH reside en que todos los médicos inscritos en la plataforma, sea cual sea su especialidad, pueden acceder a los comentarios realizados por parte de sus compañeros y participar en la discusión. Así pues, y aunque la idea es que en un primer momento el profesional de atención primaria sea respondido por parte de aquel profesional de la atención secundaria al que habría derivado el paciente, esta dinámica de pregunta-respuesta puede ser fácilmente complementada por los comentarios de otros profesionales, potenciando así el debate y la participación. Más aún, las dudas planteadas pueden ir acompañadas tanto de imágenes, como de documentos (artículos, protocolos, etc.), que pueden ayudar a comprender el caso y/o a difundir recursos de interés general.

Tal y como apuntan Kathryn Horner, Ed Wagner et al.⁷, la ausencia de comunicación entre los profesionales de la atención primaria y los de la atención secundaria comporta un conjunto de errores en las derivaciones que normalmente se traducen en un aumento tanto del malestar de los pacientes, como de la ineficacia del sistema sanitario. Entre estos errores se encuentran básicamente las derivaciones innecesarias, las derivaciones erróneas, es decir, dirigidas al especialista que no corresponde con las necesidades del paciente, y la ausencia de la información requerida por parte del profesional hospitalario para llevar a cabo el tratamiento. Sin embargo, para estos autores las comunidades de consulta virtual entre los profesionales de la atención primaria y los de la atención secundaria – como es el caso de ECOPIH –, se presentan como una óptima solución para mejorar la calidad de las derivaciones.

Carácter participativo

Fomentar la participación de los pacientes en su estado de salud hace referencia a romper con la idea según la cual un paciente es alguien que, ante todo, tiene paciencia. A nivel mediático, casos como el de Dave de Bronkart, un paciente diagnosticado de un tipo de cáncer con un promedio de supervivencia de seis meses, y que desde entonces se ha convertido en un militante a favor de un mayor empoderamiento por parte de los pacientes, han hecho emerger la figura del e-Paciente⁸. Siguiendo a Kersin Adahl⁹, podemos entender por e-Paciente aquel paciente que usa Internet para mantenerse informado y para aprender sobre aquellos aspectos relacionados con la salud que le afectan directamente. En esta misma línea, el e-Paciente es alguien que busca comunicarse, ya sea con otros pacientes, ya sea con los profesionales médicos y de enfermería, a fin de disponer de un mayor conocimiento sobre su estado de salud. Es de este modo que la figura del e-Paciente se mueve en una doble dirección: por una parte, busca potenciar la capacidad y el empoderamiento de los pacientes para tomar decisiones médicas en su día a día, y por otra parte, promueve una medicina más participativa y centrada en el paciente.

El primero de estos dos aspectos ha sido desarrollado ampliamente por Don Nutbeam^{10,11}, quien lo ha dado a conocer con el nombre de *Health literacy*. Este autor distingue tres niveles de *Health literacy*. En primer lugar, la *functional literacy* constituye la capacidad básica de saber leer y escribir con la suficiente fluidez para poder actuar eficazmente en situaciones de poca complejidad. En segundo lugar, la *interactive literacy* da un paso más allá al implicar la capacidad de los pacientes de participar activamente en el sistema sanitario, extraer información de interés en relación a sus inquietudes, o comunicarse con médicos y pacientes para intercambiar opiniones. Finalmente, la *critical literacy* supone disponer de los conocimientos suficientes para poder discernir entre la información disponible, analizarla críticamente y tener la capacidad de aplicarla en el día a día para ejercer un mayor control sobre el propio estado de salud. Sin embargo, este autor reconoce que la fuerza de la *health literacy* no reside tanto en la capacidad del paciente de procesar la información sanitaria, como de desarrollar una mayor implicación en su estado de salud.

De todos modos, y aunque necesario, no es suficiente que el paciente se sensibilice y apueste por una actitud más crítica en relación a su estado de salud, sino que al mismo tiempo es importante que el sistema público de salud acompañe estos cambios. Es precisamente a este rol de apertura del sistema sanitario hacia una mayor implicación de los pacientes a lo que hace referencia el segundo de los aspectos mencionados anteriormente. Para Kersin Adahl⁹, una medicina centrada en el paciente implica pasar de un paradigma en que el paciente es visto como un objeto al que aplicar un tratamiento, a verlo como un sujeto, en el sentido de que sus experiencias subjetivas deben igualmente tomarse en consideración a la hora de aplicar las decisiones e intervenciones médicas. Para que esta medicina centrada en el paciente sea efectiva, resulta obvia la necesidad de potenciar una relación más estrecha entre pacientes y profesionales de la atención primaria. Es en este sentido que las TIC pueden contribuir a esta labor potenciando una mayor participación de los pacientes en el sistema sanitario.

Una de las experiencias capaces de mejorar el grado de participación de los pacientes en su estado de salud consiste en la conducción de blogs para pacientes por parte de los profesionales de la atención primaria. Como hemos avanzado anteriormente, la conducción de estos blogs da lugar a una relación con los pacientes que de otro modo sería inimaginable. Más allá del carácter estrictamente sociópeto, que como apuntamos en el apartado anterior, pueden cumplir estas herramientas, los blogs de médicos ponen a disposición de toda la comunidad virtual una gran cantidad de recursos para la formación permanente, contribuyendo así a mejorar la *health literacy* de los pacientes. De esta manera, las entradas realizadas por parte de los médicos en sus blogs, sirven a menudo para que sus propios pacientes obtengan una mayor información sobre su estado de salud, o sobre los tratamientos a los que van a someterse:

[...] una entrada que realicé [en el blog] sobre el uso indebido que hacen de la toxina botulínica, que es esta, la del famoso Bótox, pues ahora tengo a una paciente que le envían a que la pruebe, y le pude decir: "mira, aquí está escrito", así que yo supongo que sí, que poco a poco,

el hecho de que vayas dando informaciones también para un sector de la población cada vez más elevado, pues que puede ser útil. (Antonio)

De todas formas, no es esta condición de intermediarios de la información lo que mejor define la actitud de muchos de estos médicos. Ante el aumento del fenómeno que algunos profesionales de la atención primaria llaman “Dr. Google”, caracterizado por el hecho de que el paciente busca información en Internet sobre una determinada enfermedad sin ningún tipo de intermediario –más allá del criterio que establece el servidor Google para dar respuesta a la búsqueda en cuestión–, podría parecer que los profesionales de la atención primaria deben cumplir con una función de intermediarios para que el acceso a dicha información por parte de los pacientes esté mejor dirigida.

Sin embargo, la función de estos blogs para pacientes está más cercana a lo que Gunthen Eysenbach¹² ha llamado apomediación (*apomediation*), a medio camino entre la intermediación (*intermediation*) y la ausencia de intermediación (*disintermediation*). Para este autor, la apomediación es propia de las posibilidades que ofrece la Web 2.0, y consiste en una estrategia de búsqueda de información en la que el paciente confía menos en la voz de los expertos, los tradicionales intermediarios de la información, para pasar a tomar en mayor consideración la voz de los legos, por ejemplo, mediante los comentarios de otros pacientes acerca de determinadas informaciones. Es así que la transmisión unidireccional de información profesional médico-paciente, es substituida por una transmisión mediada por otros legos que se sitúan entre el trasmisor original de la información y el receptor final. En suma, podemos decir que la apomediación puede contribuir a substituir el paternalismo que caracteriza gran parte de las relaciones entre los profesionales de la atención primaria y los pacientes, por una actitud de mayor empoderamiento por parte de estos últimos:

[...] el objetivo es que el paciente tenga información, pero no la que yo le puedo proporcionar, que él piense [...] sobre todo esto, pasar de una información direccional del médico de “usted tiene que hacerse estas pruebas, usted tal, tal”, a un modelo de compartir, que es lo que se llama Web 2.0. Pues compartir información y que el paciente tenga herramientas para responsabilizarse. Si el paciente acepta, entonces ningún problema, pero que él sepa. (Joaquín)

De esta forma, y como se apunta en el extracto precedente, el carácter participativo de los blogs viene dado, especialmente, por su componente de Web 2.0 que permite al paciente interactuar tanto con el conductor del blog, como con otros pacientes, contribuyendo así a romper con su estatus de agente pasivo.

Finalmente, nos gustaría mencionar el caso de las comunidades virtuales de pacientes, otra herramienta que directa o indirectamente fomenta la participación y la apomediación en la transmisión de información médica para pacientes. En Cataluña, debe destacarse la experiencia de Forumclínic, una comunidad virtual coordinada por profesionales de centros hospitalarios y de atención primaria cuyo objetivo consiste en aumentar la autonomía de los pacientes en relación a su salud aprovechando las oportunidades que ofrecen para ello las nuevas TIC.

La plataforma está organizada a partir de las diez comunidades, pertenecientes cada una de ellas a una enfermedad crónica diferente. Como en las otras experiencias de este tipo, la opción más interesante de Forumclínic consiste en el foro social existente para cada enfermedad, moderado en este caso por un equipo de profesionales sanitarios de la misma Corporación Sanitaria Clínic. Es precisamente a través de este foro social que Forumclínic adquiere un carácter de apomediación, dando la posibilidad a los pacientes de convertirse en agentes activos en interacción tanto con los profesionales médicos como con otros pacientes. En cada una de las comunidades, el usuario puede acceder, asimismo, a información específica sobre su enfermedad de interés, a noticias de actualidad sobre la misma, y a una sección de vídeos relacionados.

En suma, las comunidades virtuales de pacientes pueden verse como una herramienta tanto para el fomento de la *health literacy*, potenciando la implicación y la sensibilización del paciente en relación a su estado de salud, como para el desarrollo de una medicina más centrada en el paciente. Así, se trata de un contexto donde los pacientes pueden expresar libremente sus malestares, a la vez que dialogar acerca de ello con otros pacientes y profesionales sanitarios.

Experiencias desde las trincheras

Resulta llamativo que algunas de las experiencias abordadas en los apartados anteriores –como ECOPIH o la conducción de blogs para pacientes–, no cuentan con un apoyo institucional en términos de presupuesto o de tiempo. Por el contrario, se trata de experiencias que sobreviven gracias a la voluntad de sus impulsores, o como resaltan algunos de ellos, ‘por amor al arte’. Así, estas experiencias emergen y se desarrollan gracias al valor que les otorgan sus impulsores; un valor muy ligado tanto al hecho de haber surgido desde abajo, como al hecho de haber nacido como respuesta a una necesidad detectada en el día a día por parte de los profesionales de la atención primaria.

Este es el caso, por ejemplo, de ECOPIH, una experiencia surgida de la voluntad de dos profesionales de la atención primaria que coordinan, moderan y administran esta plataforma virtual de comunicación entre la atención primaria y la secundaria:

[ECOPIH] es una cosa que ha surgido desde abajo, es decir, que ha salido “desde las trincheras”, que se dice; se ha detectado, y nosotros mismos hemos puesto una solución que pensamos que es la más adecuada a lo que nosotros necesitamos, y ya está. ¿Esto qué quiere decir? Que donde lo presentamos, todo el mundo cree que irá muy bien, todo el mundo, obviamente siempre hay gente que no, pero en general la respuesta siempre es buenisima, y la gente confía que esto irá bien, y también desde la organización, pero digamos, la organización te apoya y nos ayuda a que esto vaya adelante, pero no ha hecho una apuesta decidida de decir: “vayamos a saco con esto, confiemos en este proyecto, y démosles todas estas herramientas” (Sergio).

Del mismo modo, fueron los propios profesionales los que detectaron la necesidad de mejorar la comunicación entre la atención primaria y la secundaria, y los que decidieron movilizar los recursos que tenían a su alcance para dar una respuesta a esta deficiencia que limitaba su día a día como profesionales de la salud:

Nosotros en primaria siempre tenemos el problema de que quieres consultar una cosa con el especialista, y este tema no está muy bien resuelto. Existen consultas presenciales de ver al especialista cada mes, dos veces al mes o cada semana, depende; hay un servicio que tiene correo electrónico, pero esto ya es una forma un poco más informal. Las consultas presenciales, claro, tienen limitaciones: tienes que estar en un momento concreto, depende de que el especialista no se haya tomado un día libre, si tú tienes una duda tal vez tienes que esperarte hasta el mes que viene porque vino ayer, después si lo quieres llamar tienes que llamar al hospital, encontrarlo a veces es complicado, y esto [ECOPIH] te permite tener esta comunicación fácil (Sergio).

Asimismo, los blogs para pacientes son el resultado de la voluntad de abrir nuevas vías de comunicación entre los profesionales de la atención primaria y los pacientes. Sin embargo, no existen abundantes propuestas por parte de los equipos de atención primaria de crear una plataforma unitaria para suplir estas necesidades. Contrariamente, debemos entender su emergencia como el fruto de la emprendeduría individual de algunos de estos profesionales:

[...] una de las motivaciones íntimas es que en el equipo como tal, no había una gran proyección exterior y veías que como equipo, si tenía que esperar que se moviera todo, no lo lograríamos. Ahora, el director me dice: “a ver cuándo hacemos un blog para el equipo”, y yo le digo: “ningún problema, cuando quieras”. (Antonio)

Este es el caso, igualmente, de otro de los médicos que lidera un blogs para pacientes. Sin embargo, en esta ocasión, la decisión de poner en marcha un blog para pacientes no puede entenderse sin su experiencia previa en la dinamización de un blog para profesionales de la atención primaria:

[...] ahora hace tres años que empecé con el tema. Los médicos tenemos mucha información y pienso: “¿dónde guardo todos estos documentos que nos llegan?”, que es un problema que tenemos en el día a día. Entonces creé, en primer lugar, el que sería un blog profesional de interrelación entre médicos. [...] fue hace un año que dije: “ahora ya tengo la información

interprofesional, y también quiero que el paciente tenga información útil, ¿cómo lo hago?" En un blog, porque es una herramienta gratuita y fácil (Joaquín).

Finalmente, la experiencia de eConsulta constituye un caso paradigmático de experiencia surgida desde abajo y que ha terminado por institucionalizarse. Aún tratándose de una experiencia impulsada por parte de la gerencia del área de Barcelona Ciudad del Instituto Catalán de la Salud, el hecho de que su gerente fuese un médico de la atención primaria, buen conocedor de la realidad de los centros de salud, hace que podamos hablar de eConsulta como de una experiencia surgida para dar respuesta a las necesidades detectadas por parte de los profesionales de la atención primaria. En palabras de una de sus impulsoras:

[eConsulta] surgió mientras yo estaba en la gerencia de atención primaria de Barcelona, y era porque había mucha gente que utilizaba el correo electrónico para comunicarse con sus pacientes, pero no creían que fuera la forma más segura, ni estaban cómodos dando su correo a los pacientes, entonces empezamos a preparar el proyecto [...]. (Eva)

El éxito de eConsulta como una experiencia de interacción mediante correo electrónico entre pacientes y profesionales de la atención primaria en el área de Barcelona Ciudad, ha facilitado la implantación por parte del Instituto Catalán de la Salud de una nueva plataforma virtual con unas características muy similares para el conjunto de las áreas sanitarias de Cataluña, representando de esta forma la generalización de su uso.

Consideraciones finales

En 1992, Ezekiel y Linda Emanuel¹³ publicaron un influyente artículo en que describían cuatro modelos de relación médico-paciente. Estos cuatro tipos de relaciones iban del modelo paternalista al modelo deliberativo, pasando por el modelo informativo y el interpretativo. A partir de estos cuatro tipos ideales, los autores marcaban un recorrido, el hilo conductor del cual era la medida en que se fomentaba la implicación del paciente en el control de su estado de salud, siendo el modelo paternalista el más cerrado a este tipo de implicación, y el modelo deliberativo el más abierto. Finalmente, abogaban por el modelo deliberativo, argumentando que la autonomía, la posibilidad de discutir con el médico, la persuasión frente a la imposición, y la medicina como un todo frente a la medicina de la abusiva fragmentación de los cuerpos, debían ser valores al alza en el sistema sanitario.

Sin embargo, en estos más de veinte años las posibilidades de que disponen los pacientes para interactuar y participar en el sistema sanitario han cambiado enormemente. Así, y desde entonces, han ido surgiendo varios conceptos como "e-Paciente", "Health literacy", "apomediación", entre otros, que expresan las posibilidades que ofrecen las TIC para implicar en mayor medida los pacientes en su estado de salud.

Concretamente, la introducción de las TIC en el sistema sanitario puede contribuir a mejorar diferentes aspectos, entre los cuales nos gustaría resaltar: a) la relación de confianza entre los pacientes y los profesionales de la atención primaria; b) la formación de los pacientes entorno a su estado de salud; c) la constitución de redes de apoyo entre pacientes; d) la autonomía y la capacidad decisoria de los pacientes; e) una atención sanitaria más personalizada; f) la colaboración entre los profesionales sanitarios; y g) la calidad de las derivaciones de la atención primaria a la atención secundaria.

De todas formas, y en el contexto actual de recortes presupuestarios realizados en Cataluña, las administraciones públicas no se están mostrando muy interesadas en potenciar este tipo de iniciativas. Es por este motivo que las experiencias identificadas, e impulsadas 'desde abajo hacia arriba' por parte de los profesionales de la atención primaria, obtienen mayor relevancia. Su implantación da cuenta de la voluntad de muchos de los profesionales de la atención primaria de continuar innovando a pesar de las condiciones adversas, a la vez que se presentan como una muestra de la capacidad de estos profesionales para hacer frente a los problemas de su día a día sin contar, necesariamente, con

un apoyo institucional. Así, y aunque algunas de estas experiencias no disponen ni de un tiempo ni de un presupuesto destinados específicamente a ellas, se trata de medidas que, lejos de perseguir indiscriminadamente la quimera de la productividad y la optimización de los recursos, abogan por un cambio en las dinámicas sociales, organizativas y técnicas de los centros de salud, mejorando así la presentación de servicios de estas instituciones.

En suma, consideramos que tanto los gestores públicos como los gerentes de las Áreas de Salud, responsables en última instancia de la organización horaria y presupuestaria de los centros de salud, deberían tener en cuenta los beneficios que la introducción de las TIC puede suponer para mejorar la prestación de servicios sanitarios en estas instituciones. Debemos dar un salto y considerar la asistencia sanitaria no únicamente como un servicio presencial, sino también telefónico y virtual, valorando a los profesionales que lo impulsan y abriendo estas posibilidades al conjunto de la población. Se trata de una apuesta que consiste, en definitiva, en flexibilizar la concepción actual de la consulta médica, extremadamente condicionada por los pocos minutos de que disponen los pacientes para interactuar con los profesionales sanitarios en la consulta presencial, a la vez que aprovechar las posibilidades de que disponen las TIC para mejorar estas condiciones.

Colaboradores

Martí Oliver-Mora y Lupicinio Iñiguez-Rueda diseñaron el estudio y supervisaron todos los aspectos de su realización. Martí Oliver-Mora realizó el trabajo de campo, el análisis de los resultados y la redacción del artículo. Lupicinio Iñiguez-Rueda revisó críticamente el contenido intelectual del artículo y aprobó su última versión.

Referencias

1. Gil A, Vall-Ilovera M, Feliu J. Consumo de TIC y subjetividades emergentes: ¿Problemas nuevos? *Interv Psicosoc.* 2010; 1(19):19-26.
2. Vayreda A, Domènech M. *Psicología e internet.* Barcelona: Editorial UOC; 2007.
3. Gálvez AM. Sociabilidad en pantalla. Un estudio de la interacción en los entornos virtuales. *Rev Antropol Iberoam [Internet].* 2005 [acceso 31 Mar 2016]; 1-20. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62309916>
4. Glaser B, Strauss AL. *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research.* Chicago: Aldine; 2010.
5. Hughes B, Joshi I, Wareham J. Health 2.0 and medicine 2.0: tensions and controversies in the field. *J Med Internet Res.* 2008; 3(10):e23.
6. O'Reilly T. What is web 2.0: design patterns and business models for the next generation of software [Internet]. 2005 [acceso 31 Mar 2016]. Disponible en: <http://www.oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html>
7. Horner K, Wagner E, Tufano J. Electronic consultations between primary and specialty care clinicians: early insights [Internet]. Commonwealth Fund; 2011 [acceso 31 Mar 2016]. Disponible en: http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/issue-brief/2011/oct/1554_horner_econsultations_primary_specialty_care_clinicians_ib.pdf

8. Ferguson T. E-patients scholars working group. E-Patients. How they can help us heal health care [Internet]. 2007 [acceso 16 Feb 2015]. Disponible en: http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf
9. Adahl K. On decision support in participatory medicine supporting health care empowerment. Karlskrona: Blekinge Institute of Technology; 2012.
10. Nutbeam D. Health literacy as a public goal: a challenge for contemporary public health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int.* 2000; 3(15):259-67.
11. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Social Sci Med.* 2008; (67):2072-8.
12. Eysenbach G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* [Internet]. 2008 [acceso 31 mar 2016];3(10):e23. Disponible en: <http://www.jmir.org/2008/3/e22>
13. Emanuel E, Emanuel L. Four models of the physician-patient relationship. *J Am Med Assoc.* 1992; 16(267):2221-6.

Oliver-Mora M; Iñiguez-Rueda L. O uso das tecnologias da informação e da comunicação (TIC) nos centros de saúde: a visão dos profissionais na Catalunha, Espanha. *Interface (Botucatu)*. 2017; 21(63):

Esta pesquisa tem por objetivo a identificação de experiências no uso das tecnologias da informação e da comunicação (TIC) que sejam capazes de melhorar o gerenciamento público dos centros de saúde na Catalunha (Espanha), e que sejam impulsionadas "de baixo para cima" por parte dos profissionais da atenção primária. Reunimos estas experiências mediante a realização de onze entrevistas semiestruturadas com profissionais da medicina e enfermagem da atenção primária. O resultado constitui um conjunto de experiências que podem melhorar o gerenciamento público dos centros de saúde por meio de: a) uma maior interação entre pacientes e profissionais da atenção primária; b) uma medicina mais centrada no paciente; e c) uma maior participação e envolvimento dos pacientes em seu estado de saúde.

Palavras-chave: Saúde pública. Centros de saúde. Meios de comunicação. Difusão de inovações. Pesquisa qualitativa.

Submetido em 27/04/16. Aprovado em 14/10/16.

CAPÍTULO III

Artículo 2

Título: Identificación de experiencias de Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria en España.

Autores: Martí Oliver-Mora y Lupicinio Iñiguez-Rueda.

Resumen:

Objetivo principal: Identificar experiencias innovadoras en el uso de las tecnologías Web 2.0 impulsadas por los profesionales de la atención primaria en España que puedan contribuir a mejorar la prestación de los servicios públicos.

Metodología: Estudio cualitativo basado en el método de la Web Sphere Analysis, y aplicando las técnicas de la observación no participante y de la bola de nieve.

Resultados principales: Hemos identificado 15 experiencias impulsadas por profesionales de la atención primaria en España. Estas experiencias pueden clasificarse según el tipo de actores que ponen en interacción (pacientes-pacientes, pacientes-profesionales o profesionales-profesionales) y según el tipo de plataforma que utilizan para fomentar dicha interacción (consultorios virtuales o comunidades virtuales/redes sociales).

Conclusión principal: Las experiencias identificadas se caracterizan por ofrecer respuestas innovadoras a necesidades sociales detectadas en el día a día de los centros de salud.

Palabras clave: Internet, Medios de comunicación social, Atención primaria de salud, Difusión de innovaciones, Investigación cualitativa.

Revista: Index de Enfermería.

Factor de impacto SJR 2015: 0,14.

Área: Arts and Humanities.

Situación en la clasificación del área: 1446.

Cuartil: C3.

1. Introducción

A lo largo de las dos últimas décadas, ha habido una creciente utilización en el ámbito sanitario de términos como “eSalud” y “Salud 2.0.”, relacionados con la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en el sector de la salud^{1,2}. En el caso de la eSalud, su origen viene marcado por las potencialidades que abrió la introducción de internet en este sector, facilitando enormemente la transmisión de información entre pacientes, entre profesionales, o entre pacientes y profesionales³.

Asimismo, la implantación de internet en las instituciones sanitarias y la creciente democratización de su uso por parte de los pacientes⁴ ha cambiado la concepción tradicional de la telemedicina, relegada habitualmente a la asistencia a distancia de pacientes de lugares de difícil acceso, para pasar a formar parte progresivamente del día a día de cada vez más pacientes y profesionales de la salud^{2,5}.

Más recientemente, el término “Salud 2.0” se ha utilizado para referirse a la introducción de la Web 2.0 –aquellas TIC que promueven la interacción entre los usuarios a través de internet– al ámbito de la salud. Esto incluye, por ejemplo, la introducción de redes sociales de pacientes en la práctica asistencial⁶, la participación de los pacientes en foros públicos en internet⁷, o la utilización de blogs por parte de profesionales y pacientes⁸.

A pesar de que en España se han desarrollado una gran variedad de experiencias que comparten el objetivo de mejorar la prestación asistencial mediante las potencialidades que ofrece el uso de la Web 2.0 en ámbito sanitario, en la revisión bibliográfica realizada no se han podido identificar trabajos de investigación previos que ofrezcan una visión general de dichas experiencias impulsadas por los profesionales del sector público de la salud.

Además, la ausencia de una mirada panorámica a este campo dificulta la implantación de estas experiencias en ámbitos territoriales de mayor envergadura, así como la generación de nuevas hipótesis de trabajo.

Por este motivo, el objetivo del estudio en el que se enmarca este artículo consiste en identificar experiencias innovadoras en el uso de las tecnologías Web 2.0 impulsadas por los profesionales de la atención primaria en España que puedan contribuir a mejorar la prestación de los servicios públicos. Para ello, y como detallaremos en el apartado metodológico, hemos realizado una aproximación sociocultural a la webesfera de la Salud 2.0 en España, aplicando las técnicas de la observación no participante y de la bola de nieve.

Las experiencias identificadas constituyen iniciativas impulsadas desde abajo por parte de los profesionales de la atención primaria ante la detección de necesidades sociales en el día a día de los centros de salud. Así pues, estas experiencias, además de visibilizar las potencialidades que ofrece la aplicación de la tecnología Web 2.0 en el ámbito sanitario, ponen de manifiesto la capacidad de algunos profesionales de la salud de dar respuesta a través de proyectos innovadores a las deficiencias del sistema en la prestación de algunos servicios sanitarios.

Finalmente, cabe destacar que este estudio forma parte de una investigación de mayor envergadura. Por una parte, ha venido precedido por la realización de once entrevistas semi-estructuradas a profesionales del ámbito de la atención primaria en España, no necesariamente relacionados con las experiencias que se exponen a continuación. Estas once entrevistas nos permitieron situar el ámbito de la Salud 2.0 como uno de los principales campos de innovación sanitaria en la actualidad y nos sirvieron para identificar algunos de sus potenciales beneficios para los pacientes. Por otra parte, el

trabajo expuesto en el presente artículo ha sido complementado con la realización de una entrevista semi-estructurada a un representante de cada una de las experiencias identificadas. Finalmente, también hemos entrevistado a pacientes y a representantes de asociaciones de pacientes con el objetivo de analizar la percepción de este colectivo acerca de las potencialidades de las tecnologías aplicadas al ámbito de la salud.

2. Metodología

Hemos utilizado técnicas procedentes de los métodos digitales y de los estudios de tipo etnográfico para identificar las experiencias de Salud 2.0 que se presentan a continuación. Concretamente, hemos realizado una aproximación sociocultural a la webesfera de la Salud 2.0 en España, a partir de la concepción de la *Web Sphere Analysis* desarrollada por S. Schneider y K. Foot⁹. Según este enfoque, la webesfera puede definirse como un conjunto dinámico de herramientas digitales que engloban múltiples plataformas on-line conectadas entre sí mediante hiperenlaces, y que pueden delimitarse temática y temporalmente.

En este sentido, hemos definido y analizado la webesfera mediante las técnicas de la bola de nieve y de la observación no participante. La técnica de la bola de nieve nos permite, a partir de un determinado punto de inicio, como una página web, un canal de YouTube, una página de Facebook, etc., ir tejiendo una red de ciberespacios donde participan los profesionales de la salud implicados en el impulso de experiencias de Salud 2.0. Estos ciberespacios constituyen plataformas de debate y difusión donde las experiencias, en muchas ocasiones impulsadas desde ámbitos muy locales, pueden darse a conocer a los demás actores que participan en la webesfera. Así, la técnica de

la bola de nieve funciona como un mecanismo a través del cual vamos tejiendo una red cada vez mayor de experiencias, plataformas y actores relacionados con nuestro campo de estudio. Paralelamente, la técnica de la observación no participante nos permite profundizar en las características de estas experiencias, en las particularidades de las plataformas donde se ubican y en el rol que asumen los diferentes actores implicados.

En nuestro caso, hemos analizado la webesfera correspondiente a la Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria en España entre abril y junio de 2013. Hemos empezado este trabajo de campo en el apartado de la página web del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona dedicado a sus primeras jornadas de Salud 2.0. En estas jornadas realizadas a finales del año 2012 se presentaban un número considerable del conjunto de experiencias innovadoras impulsadas hasta entonces por los profesionales de la atención primaria en Cataluña. Asimismo, estas jornadas destacaron por ser una de las primeras jornadas dedicadas exclusivamente a la Salud 2.0 en España, en un momento en que este campo emergente estaba prácticamente despegando.

A partir de ese primer contacto con las experiencias impulsadas en Cataluña, fuimos profundizando en ellas a través del registro de su presencia on-line e hicimos un seguimiento de su evolución a partir de los documentos, vídeos, tweets, presentaciones, etc. que iban colgando sus impulsores en la red. El seguimiento de la actividad de estas primeras iniciativas nos permitió, a su vez, conocer otras experiencias impulsadas en España con características similares, ensanchando así, y de forma sucesiva, nuestra webesfera de referencia. En este sentido, es importante resaltar que las experiencias identificadas no constituyen la totalidad de las experiencias de Salud 2.0 existentes actualmente en España. Por el contrario, comprenden únicamente aquellas experiencias que hemos podido identificar a través de la construcción de nuestra webesfera de

referencia.

Tanto las observaciones realizadas durante el trabajo de campo como las diferentes plataformas on-line visitadas, junto con las conexiones establecidas entre unas y otras, han sido debidamente anotadas en una libreta. Posteriormente, hemos analizado estas anotaciones siguiendo la técnica del análisis de contenido¹⁰. Se trata de una técnica que permite sistematizar la información registrada en las notas de campo mediante la formulación de inferencias.

Concretamente, hemos realizado un análisis temático de las notas de campo agrupándolas, en primer lugar, en unidades de significado. Mediante esta primera fragmentación de las notas de campo hemos extraído las características principales de cada una de las experiencias identificadas. Posteriormente, hemos procedido a la categorización de estas unidades de significado a partir de categorías construidas por analogía semántica. Esto nos ha permitido clasificar y agrupar las diferentes experiencias identificadas según algunas de sus características principales señaladas en la fase anterior (tipo de tecnología utilizada, grado de participación, tipo de interacción que facilita, apoyo institucional recibido, etc.). Finalmente, hemos establecido los posibles vínculos y relaciones entre las categorías identificadas, lo cual nos ha permitido visibilizar las conexiones existentes, por ejemplo, entre las experiencias basadas en una interacción entre pacientes y la utilización de unas determinadas herramientas tecnológicas.

La presentación de los resultados que se exponen a continuación responde a la clasificación de las experiencias identificadas en dos de las categorías construidas a lo largo del proceso de análisis: el tipo de plataforma utilizada por parte de las experiencias (consultorios virtuales o comunidades

virtuales/redes sociales) y el tipo de interacción que posibilitan entre los diferentes actores involucrados (entre pacientes, entre profesionales, o entre pacientes y profesionales). Hemos identificado estas dos categorías como especialmente relevantes en relación a nuestro objetivo de investigación ya que, como mostraremos a continuación, los indicadores que las conforman están vinculados con el tipo de necesidades sociales que pretenden satisfacer las diferentes experiencias. Es en este sentido que nos permiten hablar de las potencialidades de la Salud 2.0 para mejorar la prestación de los servicios sanitarios.

Finalmente, debemos destacar que en este estudio únicamente nos hemos centrado en experiencias que estén dirigidas por más de un profesional de la salud. Así pues, en las experiencias que presentamos a continuación no hemos incluido las experiencias que implican la conducción de blogs, cuentas de Twitter, canales de YouTube, etc., por parte de profesionales sanitarios concretos, ya que su gran variedad y cantidad resultaba inabarcable en un artículo de estas características.

3. Resultados

El análisis de la webesfera de la Salud 2.0 en España ha dado como resultado la identificación de 15 experiencias impulsadas por profesionales de la atención primaria (tabla 1).

Tabla 1. Resumen experiencias de Salud 2.0 en España identificadas

Canal Pacient	Consultorio virtual entre pacientes y profesionales de la salud que permite adjuntar archivos y que se sincroniza con la historia clínica informatizada del paciente.
Canal Salut 2.0	Proyecto que pretende crear un conjunto de comunidades virtuales con diferentes tipos de interacción: profesional-profesional, paciente-profesional y paciente-paciente.
Consulta Online PAMEM	Consultorio virtual entre pacientes y profesionales de la salud. La consulta queda registrada en la historia clínica electrónica del paciente.
Cuidadoras.net	Red social de cuidadoras familiares y profesionales.
ECOPIH	Comunidad virtual cerrada de interconsultas entre profesionales de la atención primaria y profesionales de atención secundaria.
El club del paseo	Experiencia de <i>gamificación</i> que consiste en registrar el ejercicio físico que uno realiza a través de un dispositivo móvil y compartirlo en Twitter. Esta actividad genera un ranking con la actividad de todos sus participantes.
El médico de mi hijo	Página de Facebook gestionada por 14 profesionales de la salud donde se pueden hacer consultas generales sobre pediatría.
Endobloc Lleida	Comunidad virtual cerrada de consultas entre profesionales de la atención primaria y profesionales de atención secundaria especializados en enfermedades endocrinológicas.
Escuela de pacientes	Institución de la Junta de Andalucía que promueve varios proyectos de Salud 2.0 relacionados con el empoderamiento de los pacientes. Disponen de una extensa red de comunicación 2.0 y están trabajando en un sistema de formación 2.0 en salud para pacientes.
Forumclínic	Comunidad virtual abierta gestionada por profesionales de la salud con diferentes foros de pacientes. Está estructurada por enfermedades.
ICS Catalunya Central	La gerencia del ICS Catalunya Central dispone de varios proyectos de salud 2.0: a) Presencia en el ámbito de la comunicación 2.0; b) Proyectos de telemedicina; c) Sistema de consultas telemáticas entre los profesionales de atención primaria y los profesionales de atención secundaria.
Kronikoen Sarea	Comunidad virtual abierta de pacientes con enfermedades crónicas. Está estructurada en estados de ánimo.
Pediatres de Ponent	Organización que agrupa a los pediatras de la zona de Lleida. Han creado un conjunto de herramientas de comunicación 2.0 para fomentar el diálogo entre los pediatras y para darse a conocer al exterior.
Pediatría dels Pirineus	Consultorio virtual entre pacientes y pediatras.
Puerperi telemàtic ICS	Consulta mediante videoconferencia a través de Skype entre pacientes y comadronas.

En términos generales, podemos destacar que las experiencias de Salud 2.0 en atención primaria son muy variadas, y van desde la conducción de una página de Facebook hasta el establecimiento de una relación médico-paciente mediante un programa de teleconsultas, pasando por las comunidades virtuales de pacientes o por los cada vez más habituales blogs de Equipos de Atención Primaria, con información básica en salud y sobre su ámbito territorial de referencia.

Sin embargo, y como mostraremos a continuación, los objetivos que persiguen estas experiencias están muy relacionados con el tipo de interacción que posibilitan entre los diferentes actores involucrados y con el tipo de plataforma utilizada para dar cobijo a esta interacción.

3.1. Experiencias según tipo de interacción

Una de las principales características de las tecnologías Web 2.0 es su carácter interactivo. Frente a la Web 1.0, caracterizada por la transmisión unidireccional de información, el surgimiento de nuevas aplicaciones tecnológicas como las wikis, los blogs o las redes sociales, han dado lugar a espacios de interacción mutidireccionales entre diferentes actores. Aplicadas al ámbito de la salud, estas nuevas herramientas han posibilitado la interacción on-line entre pacientes, entre profesionales de la salud, o entre pacientes y profesionales de la salud (tabla 2).

Tabla 2. Experiencias de Salud 2.0 en España según tipo de interacción

Pacientes-Pacientes	Pacientes-Profesionales	Profesionales-Profesionales
<i>Forumclínic</i> <i>Kronikoen Sarea</i> <i>Canal Salut 2.0</i> <i>Cuidadoras.net</i> <i>El médico de mi hijo</i> <i>El club del paseo</i> <i>Escuela de Pacientes</i>	<i>Pediatría dels Pirineus</i> <i>Consulta Online PAMEM</i> <i>Canal Pacient</i> <i>Puerperio telemático ICS</i> <i>eConsulta ICS</i>	<i>ICS Catalunya Central</i> <i>Endobloc Lleida</i> <i>ECOPIH</i>

Las experiencias que se basan principalmente en la *interacción entre pacientes* se singularizan por potenciar el carácter vivencial de la enfermedad y por distanciarse, consiguientemente, del discurso tecnocientífico. El apoyo psicológico entre iguales ocupa un lugar privilegiado, donde aquello que cuenta es especialmente la empatía entre un grupo de personas que gracias a este tipo de plataformas ha podido compartir sus experiencias del día a día en relación a una determinada enfermedad. Sin embargo, esta interacción va más allá del apoyo psicológico, ya que al mismo tiempo ofrece innumerables consejos prácticos sobre hábitos saludables y sobre otros aspectos relacionados con la enfermedad en cuestión.

En segundo lugar, las experiencias de *interacción entre pacientes y profesionales de la salud* ejemplifican la voluntad de abrir la consulta médica más allá del centro de salud. Así, constituyen mayoritariamente proyectos institucionales que tienen por objetivo ofrecer a los pacientes la posibilidad de realizar consultas sin necesidad de desplazarse al centro de salud. Los motivos que explican la implantación de este tipo de servicios son muy variados, y van desde la necesidad de acercar el centro de salud a los pacientes en regiones donde la población se encuentra muy dispersa territorialmente, como es el

caso de Pediatría dels Pirineus, hasta la voluntad de evitar al máximo los desplazamientos en el postparto, como es el caso del Puerperio telemático del Instituto Catalán de la Salud (ICS).

En tercer y último lugar, las experiencias de *interacción entre profesionales de la salud* están estrechamente ligadas a fomentar una mayor comunicación entre los profesionales de la atención primaria y los profesionales de la atención secundaria. De esta manera, se centran, por una parte, en remediar los posibles errores en las derivaciones de los centros de salud a los hospitales, evitando así determinadas derivaciones innecesarias y, por otra parte, en mejorar la calidad de estas derivaciones, fomentando unas consultas mejor informadas y con mejores herramientas para proporcionar toda la documentación necesaria.

3.2. Experiencias según tipo de plataforma

Las experiencias de Salud 2.0 en España también se caracterizan por el tipo de plataforma que utilizan a la hora de fomentar esta mayor interacción entre pacientes, entre profesionales de la salud, o entre pacientes y profesionales de la salud (tabla 3). En este sentido, se han dividido las experiencias en dos tipos de plataformas: 1) consultorios virtuales y 2) comunidades virtuales/redes sociales.

Tabla 3. Experiencias de Salud 2.0 en España según tipo de plataforma

Consultorios virtuales	Comunidades virtuales/Redes sociales
<i>Pediatría dels Pirineus</i> <i>Consulta Online PAMEM</i> <i>Canal Pacient</i> <i>Puerperio telemático ICS</i> <i>ICS Catalunya Central</i> <i>Endobloc Lleida</i> <i>eConsulta ICS</i>	<i>Forumclínic</i> <i>Kronikoen Sarea</i> <i>Canal Salut 2.0</i> <i>ECOPIH</i> <i>Cuidadoras.net</i> <i>El médico de mi hijo</i> <i>El club del paseo</i> <i>Escuela de Pacientes</i>

Los *consultorios virtuales* corresponden al tipo de experiencias que anteriormente hemos descrito en las formas interactivas entre profesionales y entre pacientes y profesionales. Así, son plataformas donde la interacción se realiza únicamente entre dos personas, ya sea un paciente que hace una consulta a un profesional sanitario, ya sea un profesional de la atención primaria que hace una consulta a un profesional de la atención secundaria. La conversación se mantiene, por tanto, en el ámbito privado de las dos personas implicadas y por lo tanto nadie más podrá beneficiarse de su contenido. Asimismo, son herramientas que muy a menudo se sincronizan con el historial clínico del paciente, a la vez que permiten adjuntar documentos y fotografías, aumentando así la calidad de la interacción.

Por otro lado, las *comunidades virtuales/redes sociales* consisten generalmente en espacios abiertos donde se fomenta la interacción o la agrupación de los pacientes o de los profesionales mediante ámbitos de interés: por enfermedades, en el caso de Forumclínic; por estados de ánimo, en Kronikoen Sarea; por tipo de actividad física, en El club del paseo, etc. Esto supone un cambio significativo en relación a los consultorios virtuales, ya que en este tipo

de experiencias las intervenciones no van dirigidas a un profesional de referencia en particular, sino que se realizan abiertamente al conjunto de la comunidad o a un subgrupo de la misma. Así pues, disponen de una estructura que facilita enormemente el hecho de entrar en contacto con personas con las que se comparte un perfil similar pero a las que no se conocía anteriormente, y es por este motivo que predominan en el tipo de interacción entre pacientes.

En esta categoría cabe destacar igualmente el caso de ECOPIH, una comunidad virtual entre profesionales. Aunque comparte con los consultorios virtuales el hecho de facilitar la comunicación entre los profesionales de atención primaria y sus profesionales de atención secundaria de referencia, se particulariza por el hecho de que estas consultas se realizan dentro de una plataforma a la que también tienen acceso otros profesionales de la salud. Esto permite, por ejemplo, evitar duplicidades en las consultas o fomentar el diálogo y el aprendizaje entre profesionales, ya que todos los profesionales pueden beneficiarse y responder a las intervenciones de sus compañeros.

4. Discusión y conclusiones

Las experiencias identificadas constituyen ejemplos paradigmáticos de innovación social y sanitaria desarrolladas en un sector emergente como el de la Salud 2.0. La mayoría de estas experiencias comparten el hecho de constituir proyectos jóvenes, implementados en ámbitos territoriales muy localizados, diseñados por un número reducido de profesionales, y en algunas ocasiones, por estar escasamente institucionalizados.

Sin embargo, en esta investigación queremos resaltar la capacidad de estas experiencias para ofrecer respuestas a necesidades sociales detectadas en el

día a día de los centros de salud. Para ello, nos basaremos en la tipología de la necesidad social desarrollada por J. Bradshaw¹¹. Este autor distingue entre necesidades *normativas*, definidas en este caso por los profesionales de la salud; necesidades *expresadas*, definidas por los pacientes; y necesidades *comparativas*, definidas como resultado de un diagnóstico y de una planificación desarrollada desde arriba por parte de organismos sanitarios de mayor envergadura.

Siguiendo esta tipología, observamos que las necesidades sociales que intentan cubrir las experiencias identificadas responden básicamente a necesidades normativas y a necesidades expresadas, pero en ningún caso hacen referencia a necesidades comparativas. Este predominio de las necesidades normativas y de las necesidades expresadas constituye un indicador del carácter emergente del sector de la Salud 2.0 en España. Los profesionales de la salud han visto en la aplicación de las tecnologías Web 2.0 al ámbito de la salud una posibilidad para impulsar soluciones nuevas a necesidades clásicas de los pacientes, ya sea porque las han detectado ellos mismos en la consulta, ya sean por demanda de los pacientes. Así, los impulsores de estas experiencias son principalmente profesionales que interactúan en su día a día con los pacientes, que son receptivos a sus demandas, y que socializan sus inquietudes con otros compañeros de profesión. Por el contrario, son prácticamente inexistentes los grandes proyectos de Salud 2.0 dirigidos por gestores públicos, con gran financiación, e implantados en grandes demarcaciones territoriales, aunque van emergiendo cada vez más a medida que las experiencias ganan prestigio y demuestran sus beneficios para los pacientes.

Por otra parte, el hecho de poner el énfasis en las necesidades sociales de los pacientes nos permite reflexionar acerca de las potencialidades de las

tecnologías Web 2.0 para mejorar la prestación de los servicios sanitarios. En este sentido, una de las principales necesidades sociales que pretenden resolver algunas de las experiencias identificadas hace referencia a la *accesibilidad*, ya que las tecnologías Web 2.0 acercan el centro de salud a los pacientes en contextos de escasa movilidad¹². En este campo, las experiencias de consulta telefónica fueron progresivamente complementadas con el uso del correo electrónico, en muchas ocasiones de forma espontánea y extra-institucional, y últimamente están dejando paso a la implantación de consultorios virtuales verdaderamente sofisticados.

Otro caso recurrente es el que hace referencia a la necesidad de ofrecer un *apoyo social y emocional* a los pacientes que en muchas ocasiones no queda satisfecho por el núcleo familiar o social más próximo¹³⁻¹⁵. Aquí, los grupos de apoyo mutuo que de forma generalizada se implementaron y se siguen implementando en muchos centros de salud han sido complementados por la emergencia de comunidades virtuales/redes sociales que pueden abastar un mayor número de participantes, no dependen de forma tan directa de factores temporales y espaciales, y preservan un anonimato muy bien valorado por parte de muchos pacientes.

Sin embargo, existen otras necesidades sociales susceptibles de ser cubiertas, o parcialmente cubiertas, con la implantación de este tipo de experiencias. Sin intención de ser exhaustivos, podemos mencionar la necesidad de *reducir los errores en las derivaciones* de la atención primaria a la atención secundaria^{16,17}, con experiencias como ECOPIH o Endobloc Lleida, la necesidad de *potenciar un mayor ejercicio físico* entre los pacientes, con experiencias como El club del paseo, o la necesidad de *fomentar la educación y el empoderamiento* de los pacientes para que tomen las riendas de su propia enfermedad^{18,19}, con experiencias como la Escuela de Pacientes de Granada.

En definitiva, las experiencias identificadas ponen de manifiesto la capacidad de los profesionales de la salud de ofrecer respuestas creativas a los problemas que detectan en el día a día, a la vez que dan cuenta de las potencialidades que ofrece la aplicación de la tecnología Web 2.0 al ámbito de la atención primaria.

Bibliografía

¹ Hughes, Benjamin; Joshi, Indra; Wareham, Jonathan. Health 2.0 and Medicine 2.0: Tensions and Controversies in the Field. *Journal of Medical Internet Research* (edición digital) 2008; 10. Disponible en <<http://www.jmir.org/2008/3/e23/>> [acceso 2/10/2014].

² Pagliari, Claudia; Sloan, David; Gregor, Peter; Sullivan, Frank et al. What is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map de Field. *Journal of Medical Internet Research* (edición digital) 2005; 7(1). Disponible en <<http://www.jmir.org/2005/1/e9/>> [acceso 2/10/2014].

³ Eysenbach, Gunther. What is e-health? *Journal of Medical Internet Research* (edición digital) 2001. Disponible en <<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>> [acceso 2/10/2014].

⁴ De Castro Pereza, M. Elisa; Garzón Rodríguez, Encarnación; Sosa Álvarez, M. Inmaculada; Lorenzo Rocha, Nieves. Cirugía Bariátrica, Cirugía Colorrectal e Internet. ¿Pacientes (des)informados? *Index de Enfermería* 2009; 18(4).

⁵ Mitchell, John. Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health. *Journal of Telemedicine and Telecare* 2000; 6(supl.1):16-19.

⁶ Torrente, Elena; Tino, Martí; Escarrabill, Joan. Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *RISAI* 2010; 2(1):1-8.

⁷ Suriá, Raquel; Beléndez, Marina. El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología* 2009; 96:35-46.

⁸ Ibáñez Masero, Olivia; González Sanz, Juan Diego. El Blog como herramienta promotora de un aprendizaje enfermero más significativo. *Index de Enfermería* 2012; 21(1-2).

⁹ Schneider, Steven M.; Foot, Kirsten A. *Web Sphere Analysis: An Approach to Studying Online Action*. En: Hine, Christine (editora). *Virtual Methods*. New York: Berg, 2005.

¹⁰ Vázquez, Félix. *El análisis de contenido categorial: el análisis temático*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

¹¹ Bradshaw, Jonathan. *Una tipologia de la necessitat social*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 1981.

¹² Adahl, Kerstin. *Transparency of Critical Information for Patient Empowerment in eHealth*. Karlskrona: Blekinge Institute of Technology, 2007.

¹³ Abt Sacks, Analía; Pablo Hernando, Susuana; Serrano Aguilar, Pedro; Fernández Vega, Enrique; Martín Fernández, Roberto. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de Mama en España. *Gaceta Sanitaria* 2013; 27(3):241-247.

¹⁴ Grau, Immaculada; Gallego, José Antonio. Comunidades Virtuales Para Pacientes. En: Traver Salcedo, Vicente; Fernández-Luque, Luis (coordinadores). *El ePaciente y las redes sociales*. Pubidisa, 2011:105-118.

¹⁵ Eysenbach, Gunther; Powell, John; Englesakis, Marina; Rizo, Carlos; Stern, Anita. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ*

(edición digital) 2004; 328. Disponible en <<http://www.bmj.com/content/328/7449/1166>> [acceso 2/10/2014].

¹⁶ Horner, Kathryn; Wagner, Ed; Tufano, Jim. Electronic Consultations Between Primary and Specialty Care Clinicians: Early Insights. The Commonwealth Fund, 2011.

¹⁷ Donohoe, Martin T.; Kravitz, Richard L.; Wheeler, David B.; Chandra, Ravi; Chen, Alice; Humphries, Natasha. Reasons for Outpatient Referrals from Generalists to Specialists. *J Gen Intern Med* 1999; 14:281-286.

¹⁸ Winston, Elaine R; Medlin, B. Dawn; Romaniello, B. Adriana. An e-patient's End-user community (EUCY): The value added of social network applications. *Computers in Human Behavior* 2012; 28:951-957.

¹⁹ Adahl, Kerstin. On Decision Support in Participatory Medicine supporting Health Care Empowerment. Blekinge: Blekinge Institute of Technology, 2012.

CAPÍTULO IV

Artículo 3

Título: El impulso de experiencias desde abajo hacia arriba como mecanismo de participación en el diseño de servicios públicos.

Autores: Martí Oliver-Mora y Lupicinio Iñiguez-Rueda.

Resumen:

El presente artículo contribuye al Nuevo Servicio Público como perspectiva que promueve una gestión pública más participativa, mediante la implicación de los ciudadanos y empleados públicos de base en el diseño de los servicios públicos. Centrado en el ámbito de la atención primaria de la salud en España, tiene por objetivo comprender cómo los profesionales sanitarios detectan las necesidades sociales de sus pacientes para darles respuesta. Para ello, hemos analizado 19 experiencias innovadoras impulsadas por los profesionales sanitarios y que están relacionadas con la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) al ámbito de la salud. Los resultados de esta investigación contribuyen a la construcción de un modelo para el diseño de servicios públicos desde una perspectiva basada en las necesidades sociales de la población.

Palabras clave: Gestión pública, Gestión sanitaria, Servicios públicos, Atención primaria de salud, Innovación.

Revista: Revista de Administração Pública.

Factor de impacto SJR 2015: 0,21.

Área: Social Sciences.

Situación en la clasificación del área: 2803.

Cuartil: C3.

El impulso de experiencias desde abajo hacia arriba como mecanismo de participación en el diseño de servicios públicos

Martí Oliver-Mora

*Universitat Autònoma de Barcelona / Facultat de Psicologia, Departament de Psicologia Social
Barcelona / España*

Lupicínio Iñiguez-Rueda

*Universitat Autònoma de Barcelona / Facultat de Psicologia, Departament de Psicologia Social
Barcelona / España*

El presente artículo contribuye al Nuevo Servicio Público como perspectiva que promueve una gestión pública más participativa, mediante la implicación de los ciudadanos y empleados públicos de base en el diseño de los servicios públicos. Centrado en el ámbito de la atención primaria de la salud en España, tiene por objetivo comprender cómo los profesionales sanitarios detectan las necesidades sociales de sus pacientes para darles respuesta. Para ello, hemos analizado 19 experiencias innovadoras impulsadas por los profesionales sanitarios y que están relacionadas con la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) al ámbito de la salud. Los resultados de esta investigación contribuyen a la construcción de un modelo para el diseño de servicios públicos desde una perspectiva basada en las necesidades sociales de la población.

PALABRAS CLAVE: gestión pública; gestión sanitaria; servicios públicos; atención primaria de salud; innovación.

O impulso de experiências de baixo para cima como um mecanismo para a participação no projeto de serviços públicos

O presente artigo contribui ao Novo Serviço Público como perspectiva que promove um gerenciamento público mais participativo, mediante o envolvimento dos cidadãos e empregados públicos de base no desenho dos serviços públicos. Centrado no âmbito da atenção primária da saúde na Espanha, tem por objetivo compreender como os profissionais sanitários detectam as necessidades sociais de seus

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7612143984>

Artículo recibido en 15 de diciembre de 2014 y aprobado en 23 de diciembre de 2015.



pacientes para dar respuesta a ellos. Para ello, analizamos 19 experiencias innovadoras impulsadas por los profesionales sanitarios y que están relacionadas con la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) al ámbito de la salud. Los resultados de esta investigación contribuyen a la construcción de un modelo para el diseño de servicios públicos desde una perspectiva basada en las necesidades sociales de la población.

PALAVRAS-CHAVE: gestão pública; gestão da saúde; serviços públicos; atenção primária em saúde; inovação.

The impetus of experience from the bottom up as a mechanism for contributing to the design of public services

This article contributes to the New Public Service by offering a perspective that promotes a more participatory public governance by involving citizens and street-level bureaucrats in the overall design of public services. Focused on primary healthcare in Spain, this article seeks to understand how healthcare professionals detect the social needs of their patients so that they can fulfill them. In order to do this, the article analyzes 19 innovative experiences put forward by healthcare professionals and that are related to the implementation of information and communications technology (ICT) in healthcare. The results of this research contribute to the construction of a model for the design of public services focused on the social needs of the population.

KEYWORDS: public management; healthcare management; public services; primary healthcare; innovation.

1. Introducción

El Sistema Sanitario español se ha visto inmerso desde la década de los 80 del siglo pasado en una serie de reformas que han tenido como consecuencia la introducción de algunos de los mecanismos de gestión pública reclamados por el paradigma de la Nueva Gestión Pública (NGP). En el ámbito de la atención primaria de la salud, destaca especialmente la contratación externa de servicios por parte de organizaciones privadas y la introducción de técnicas de gestión empresarial en las entidades sanitarias públicas con el objetivo de mejorar su competitividad. Entre otras cosas, estas reformas han contribuido a otorgar más poder a las Gerencias de las Áreas de Salud (Meneu y Peiró, 2011), y a distanciar las prioridades de estas estructuras organizativas respecto a las necesidades sociales de la población (Gené, 2009).

Frente a esta coyuntura, algunos expertos en gestión pública han apostado por reivindicar el Nuevo Servicio Público (NSP) como paradigma alternativo al de la NGP (Denhardt y Denhardt, 2000). Para sus impulsores, el cambio en la gestión de las administraciones públicas pasa por situar a los ciudadanos y a los empleados públicos de base en el centro del proceso político mediante la introducción de mecanismos participativos en la formulación, prestación y evaluación de los servicios públicos.

La presente investigación se ubica dentro de los postulados del NSP, y tiene como objetivo comprender la manera en que los profesionales sanitarios detectan las necesidades

sociales existentes en la población mediante la interacción con sus pacientes, así como los mecanismos que ponen en práctica para desarrollar experiencias que sean capaces de dar respuesta a estas necesidades. De este modo, contribuye a la construcción de un modelo para el diseño de servicios públicos desde una perspectiva centrada en los pacientes y en los profesionales sanitarios de base.

El trabajo de campo ha consistido en la realización de 19 entrevistas semi-estructuradas a profesionales de la salud que hayan participado en el desarrollo de experiencias innovadoras relacionadas con la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Entendemos por *experiencias innovadoras* aquellas iniciativas impulsadas desde abajo hacia arriba por parte de los profesionales de la salud y que tienen como objetivo dar respuesta a las necesidades sociales de los pacientes a través de la implantación de nuevos servicios públicos.

Los resultados de la investigación nos han permitido visualizar la manera en que los profesionales de la salud detectan las necesidades sociales de los pacientes en el marco de la consulta, y cómo satisfacen estas necesidades mediante la implantación de experiencias innovadoras. Asimismo, hemos podido destacar la influencia que ejerce el contexto político y el contexto organizacional sobre el desarrollo de estas experiencias. Finalmente, hemos elaborado un esquema definido como *marco de acción*, y que puede servir como patrón de referencia a la hora de estudiar los procesos de diseño de servicios públicos desde una perspectiva centrada en el impulso de experiencias generadas desde abajo hacia arriba.

2. Antecedentes y consideraciones teóricas

Entre la década de los 70 y la década de los 90 del siglo pasado, se fue imponiendo progresivamente la perspectiva de la Nueva Gestión Pública (NGP) como patrón de referencia en la gestión de las administraciones públicas en la mayoría de los países occidentales (Denhardt y Denhardt, 2000). A grandes rasgos, esta perspectiva nace como consecuencia de la voluntad de reformar unas administraciones públicas excesivamente burocratizadas, jerarquizadas y centralizadas. Se intentó transformar estas administraciones incorporando principios tradicionalmente vinculados al sector empresarial, como eficacia, eficiencia, reducción del gasto público, descentralización, etc. (Román, 2011).

Más allá del fuerte componente retórico de este desplazamiento, la asimilación de la NGP por parte de las administraciones públicas supuso un cambio normativo en la manera de gestionar estas organizaciones, introduciendo no únicamente técnicas, sino también valores clientelares y racionalistas provenientes de las teorías del *management* empresarial (ver, por ejemplo, Osborne y Gaebler, 1992).

En el ámbito sanitario, la adopción de la NGP tuvo como consecuencia la implementación de reformas masivas en los sistemas públicos de salud de los diferentes países occidentales. Comenzando por Gran Bretaña durante la década de los 70, la llamada "*strategy of managerialism*" (Flynn, 1992) se fue imponiendo progresivamente por otros países como Alemania, Suecia o Suiza (Theurl, 1999; Bergmark, 2000). En la atención primaria de la sa-

lud, estas reformas supusieron, a grandes rasgos, una reducción generalizada del presupuesto destinado a esta especialidad, la reducción de inversiones, la introducción de indicadores de rendimiento y la implementación de la medicina basada en evidencias (Sheaff et al., 2006).

En España, este planteamiento se ha visto reflejado durante la década de los 90 con una reorientación de la política sanitaria derivada de las directrices emanadas del Informe Abril, publicado en 1991, y de las recomendaciones del Tratado de Maastricht, con la intención de reducir el déficit público mediante la revisión del sistema sanitario surgido a partir de la Ley General de Sanidad de 1986 (Gérvas et al., 2005). Una de sus consecuencias más destacables ha sido el aumento en la competitividad entre los proveedores de servicios sanitarios, permitiendo la entrada de proveedores privados (Rodríguez et al., 2000). En el ámbito de la atención primaria, esto se ha traducido en la contratación externa de los servicios de atención primaria por parte de organizaciones privadas – que pueden ser sociedades anónimas, sociedades limitadas, sociedades laborales o cooperativas –, formadas completa o mayoritariamente por profesionales sanitarios. Ejemplos en este sentido son las experiencias con las Entidades de Base Asociativa (EBA) realizadas en Cataluña, o el Modelo Alzira en Valencia (Meneu y Peiró, 2011).

Por otra parte, el Informe Abril enfatiza la escasez de mecanismos efectivos de gestión por parte de las Áreas de Salud (demarcaciones territoriales en las que se estructuran los servicios autonómicos de salud) y recomienda la introducción de técnicas de gestión empresarial en las entidades sanitarias públicas con el objetivo de mejorar su competitividad. En la práctica, este conjunto de recomendaciones acabaría repercutiendo en la transmisión de más poder a las Gerencias de las Áreas de Salud, una estructura ya creada en el Real Decreto 137/84 sobre Estructuras Básicas de Salud de 1984, y a la que se le unirían de forma progresiva nuevos cargos en el ámbito de la atención primaria, como los directores y subdirectores médicos y de enfermería, de gestión administrativa, etc. (Meneu y Peiró, 2011).

Un ejemplo paradigmático en este sentido son los cambios en la gestión dirigidos a integrar verticalmente los servicios de salud mediante las experiencias de Gerencia Única, conocidas internacionalmente como Organizaciones Sanitarias Integradas. Se trata de redes de servicios de salud que ofrecen una atención coordinada a una población determinada y que se responsabilizan de los costes y resultados en salud de la población. Así, se basan en la integración bajo una sola organización de los diferentes servicios sanitarios para atender a un paciente a lo largo del continuo asistencial (Vázquez et al., 2005). Sin embargo, estas reformas en la gestión han sido duramente criticadas por el hecho de estar orientadas más hacia las necesidades de la estructura hospitalaria y de los profesionales que hacia los principales problemas de salud de la población (Pou-Bordoy et al., 2006).

Por otra parte, son cada vez más numerosas las voces que exigen una mayor independencia de los gestores sanitarios respecto a los políticos y los proveedores, y apuestan por desplazar el liderazgo que actualmente ostentan estos gestores hacia los profesionales y los pacientes (Gérvas et al., 2005; Gené et al., 2009; Gené, 2009). Como ha mostrado Joan Gené (2009) mediante los resultados de una encuesta realizada por El Equipo de Investigación sobre Atención Primaria en España (2006-2007) de la Universidad Pompeu Fabra

(Navarro y Martín-Zurro, 2009), los puestos directivos de las Áreas de Salud son designados directamente por los políticos del partido que gobierna — sin contar con concursos públicos ni con el desarrollo de una carrera profesional de gestión —, la cual cosa provoca un déficit de profesionalización de estos cuadros directivos. A su vez, esta situación pone en cuestión la calidad directiva de estas organizaciones, y dificulta la consolidación de proyectos. Finalmente, hay que añadir el hecho de que los directores de los Equipos de Atención Primaria, que podrían servir como contrapunto profesional a la excesiva politización de los gerentes y demás directivos de área, disponen de escasa capacidad de administración sanitaria, ya que no existen mecanismos formales de participación a parte de los estrictamente jerárquicos de línea directiva (Gené, 2009).

La hipertrofia de las estructuras directivas y su excesiva orientación hacia la eficiencia, la eficacia y la reducción de costes, es decir, hacia las necesidades de la estructura organizativa y financiera, son los principales argumentos que están detrás de las críticas de algunos expertos en gestión pública a la perspectiva de la NGP descrita anteriormente. Es en el marco de estas críticas que ha surgido la propuesta del Nuevo Servicio Público (NSP), una corriente que apuesta por situar a los ciudadanos y a los empleados públicos de base en el centro del proceso político mediante la introducción de mecanismos participativos en la formulación, prestación y evaluación de los servicios públicos. Básicamente, la corriente del NSP busca superar “el modelo de dirección y de gestión de la sociedad sustentado, de forma casi exclusiva y excluyente, en criterios y valores de mercado e inicia el camino hacia un nuevo modelo más democrático” (García y Pastor, 2011:3).

De los postulados del NSP surge la necesidad de revisar la manera en que tradicionalmente se ha analizado la prestación de servicios públicos, desde el punto de vista de la NGP. Es en esta línea que en la presente investigación nos hemos centrado en un aspecto muy concreto relacionado con el análisis de servicios públicos, esto es, la “identificación de iniciativas innovadoras impulsadas desde abajo hacia arriba que sean capaces de mejorar los servicios que prestan las administraciones públicas”.

Para entender qué significa para el NSP “situar a los ciudadanos y a los empleados públicos de base en el centro del proceso político”, resulta especialmente significativo comprender el proceso que conlleva la aplicación de los servicios públicos. Se trata de un proceso que implica como mínimo tres niveles: el primero (nivel macro) es el de la acción gubernamental, y tiene como resultado las leyes, políticas y planes estratégicos que definen las líneas generales que deben seguir los organismos locales y regionales a la hora de implementar unos determinados servicios. En el ámbito de la atención primaria, esta acción corresponde mayoritariamente a los Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas, ya que constituyen el principal órgano competente en materia sanitaria. El segundo nivel de acción (nivel meso), corresponde a la acción institucional, y consiste en la forma operativa en que cada organización traduce las líneas generales marcadas por sus respectivos Departamentos de Salud en proyectos concretos. Son agentes de acción institucional los Equipos de Atención Primaria, que mediante la gestión de centros garantizan la coordinación de los profesionales sanitarios en el marco de una Área Básica de Salud. Finalmente, el tercer nivel de acción (nivel micro),

es la acción pública, es decir, la interacción real que finalmente se genera entre la ciudadanía y los empleados públicos, por ejemplo, en el ámbito de una consulta médica.

Teniendo en cuenta esta distinción, merece la pena destacar que el análisis que aquí proponemos se aleja considerablemente de los aplicados en ciencia política o en gestión pública, y por el contrario, se acerca a lo que podríamos considerar una sociología política o de las políticas públicas. En este sentido, uno de los problemas que tradicionalmente ha tenido tanto la ciencia política como la gestión pública a la hora de estudiar los procesos de aplicación de servicios públicos ha sido que ha centrado únicamente sus esfuerzos en el primer y segundo nivel, olvidando la manera en que los problemas sociales son construidos socialmente por parte de la ciudadanía. De este modo, desde el enfoque aquí propuesto, argumentamos que este tipo de iniciativas debe analizarse desde abajo hacia arriba, y no al contrario, y que por lo tanto debe pivotar en todo momento en torno al concepto de *acción pública*. Es en este sentido, y siguiendo a Jean-Claude Thoenig, que podemos definir la acción pública como “la manera en que una sociedad construye y califica los problemas colectivos y elabora respuestas, contenidos y procesos para abordarlos. El acento se pone más sobre la sociedad en general, no sólo sobre la esfera institucional del Estado” (Thoenig, 1997:28).

De esta forma, poner el énfasis en el estudio de la acción pública implica resaltar una visión que ponga a los empleados públicos y a la ciudadanía en el centro de las decisiones políticas. Así, para los defensores del NSP, los empleados públicos ejercen una función de mediación entre el gobierno y la sociedad civil, resaltando sus capacidades de decisión, negociación y resolución de conflictos, y contribuyendo así a la construcción de una ciudadanía más activa (García y Pastor, 2011). Asimismo, su rol dinámico debe potenciar que la sociedad civil tome las riendas de la esfera pública, articulando de este modo sus propias demandas en proyectos que se ajusten a necesidades reales. En este sentido, y como argumentan Robert B. Denhardt y Janet V. Denhardt:

[...] it no longer makes sense to think of public policies as the result of governmental decision-making processes. Government is indeed a player — and in most cases a very substantial player. But public policies today, the policies that guide society, are the outcome of a complex set of interactions involving multiple groups and multiple interests ultimately combining in fascinating and unpredictable ways. Government is no longer in charge. [Denhardt y Denhardt, 2000:553]

Así pues, el gobierno constituye únicamente uno de los agentes implicados a la hora de proponer soluciones a los problemas colectivos, de manera que estos problemas no pueden analizarse exclusivamente a través de la acción gubernamental. Por el contrario, debemos atender muy especialmente a la interacción que se genera entre los diferentes actores implicados en los contextos sociales donde se implementan los servicios públicos, especialmente entre la ciudadanía y los empleados públicos.

Teniendo en cuenta este planteamiento, hemos llevado a cabo la presente investigación con el objetivo de comprender de qué manera las experiencias desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de los profesionales de la salud, y basadas en las tecnologías de la

información y la comunicación (TIC), contribuyen a dar respuesta a las necesidades sociales planteadas en el ámbito de la atención primaria en España. Además, nos hemos focalizado en aquellas herramientas TIC enmarcadas dentro del ámbito conocido como Salud 2.0. El término “Salud 2.0” se ha utilizado para referirse a la introducción de la Web 2.0 —aquellas TIC que promueven la interacción entre los usuarios a través de internet— al ámbito de la salud. Esto incluye, por ejemplo, la introducción de redes sociales de pacientes en la práctica asistencial (Torrente et al., 2010), la participación de los pacientes en foros públicos en internet (Suriá y Beléndez, 2009), o la utilización de blogs por parte de profesionales y pacientes (Ibáñez y González, 2012).

A lo largo de la última década, gobiernos de países como Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, Suecia o Brasil han impulsado estrategias nacionales para fomentar el uso de las TIC en el ámbito de la salud. En el caso brasileño, por ejemplo, el Ministerio de Sanidad desarrolló en el año 2014 la *Estratégia e-Saúde para o Brasil*, con el objetivo de aumentar la calidad y ampliar el acceso a la atención sanitaria mediante proyectos como el *Sistema Cartão Nacional de Saúde* o el *Registro Eletrônico de Saúde* (Ministério da Saúde, 2014). En España, el impulso desde arriba hacia abajo de iniciativas relacionadas con el uso de las TIC en salud también ha dado lugar a casos de éxito como la Historia Clínica Electrónica o la Receta Electrónica. Sin embargo, existen muchas necesidades sociales que podrían ser cubiertas, o parcialmente cubiertas, con el uso de este tipo de tecnologías, pero que no se enmarcan en grandes proyectos impulsados desde arriba hacia abajo.

Con esto, en este estudio analizaremos qué tipo de soluciones dan los profesionales de la atención primaria de la salud a los problemas que detectan en su día a día mediante la interacción con los pacientes, cuando todavía no existen mecanismos institucionales para darles respuesta. Para ello, hemos llevado a cabo un trabajo de exploración para identificar aquellos empleados públicos que han decidido poner en marcha los recursos que tenían a su alcance para proponer soluciones. Perseguimos, de este modo, aquellos momentos en que las prácticas de los empleados públicos exceden el rol que tienen estrictamente establecido desde el punto de vista institucional, y que dan lugar a lo que podemos entender como innovación, es decir, ofrecer soluciones nuevas a problemas colectivos.

3. Metodología

La aplicación del método y las técnicas empleados en la identificación y el análisis de las experiencias en Salud 2.0 y desarrolladas por parte de los profesionales de la atención primaria en España ha constado de diferentes etapas. En una primera fase, realizamos una aproximación sociocultural a la webesfera relacionada con la aplicación de la Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria de salud según la concepción de la *Web sphere analysis* desarrollada por S. Schneider y K. Foot (2005). Este enfoque proporciona un marco privilegiado para la realización de una primera aproximación exploratoria a un ámbito de actuación ajeno a los investigadores, como es nuestro caso.

El resultado de esta primera aproximación fue la identificación de 19 experiencias que cumplen con los siguientes criterios: están impulsadas por profesionales sanitarios que trabajan en el ámbito público de la atención primaria en España, implican un uso interactivo de las TIC, y tienen la voluntad de dar respuesta a las necesidades sociales de la población. Hemos realizado un muestreo intencional de estas experiencias, con el objetivo de ofrecer una mirada panorámica a un sector emergente en España como es el de la aplicación de las TIC al ámbito sanitario. Así, y más allá de los criterios anteriormente mencionados, hemos seleccionado las experiencias con la intención de disponer ejemplos de iniciativas ubicadas en diferentes plataformas de interacción on-line (consultorios virtuales o comunidades virtuales/redes sociales), y que representen los diferentes tipos de interacción que se pueden dar entre los diferentes actores involucrados (entre pacientes, entre profesionales sanitarios o entre unos y otros).

En una segunda fase, hemos realizado una entrevista semi-estructurada a un representante de cada una de las 19 experiencias seleccionadas. Se trata de 19 profesionales de la salud que trabajan en la provisión de servicios públicos en España. Sin embargo, existen algunas diferencias entre los profesionales entrevistados que merece la pena destacar. En primer lugar, no todos los profesionales trabajan en el ámbito de la atención primaria, aunque el tipo de experiencias que han desarrollado cumple con una función tradicionalmente atribuida a este sector sanitario. En segundo lugar, la mayoría de profesionales entrevistados trabaja en una empresa pública proveedora de servicios sanitarios, aunque también hemos seleccionado dos experiencias impulsadas desde una EBA (empresa privada que provee servicios públicos mediante consorcio). En tercer lugar, existen grandes diferencias entre las experiencias seleccionadas a nivel de ámbito de aplicación, ya que mientras que algunas experiencias se integran dentro de las tareas de sus respectivos Centros de Salud, y por lo tanto, en el día a día de los EAP, otras experiencias funcionan de manera independiente, estando coordinadas por los diferentes profesionales fuera de las consultas. Finalmente, cabe destacar que aunque se ha buscado intencionalmente disponer de experiencias de diferentes Comunidades Autónomas, 14 de las 19 experiencias seleccionadas están impulsadas en Cataluña, la cual cosa se debe principalmente al hecho de que la investigación ha sido impulsada desde esta Comunidad Autónoma.

Una vez transcritas las entrevistas, las hemos analizado mediante el programa informático Atlas.ti y siguiendo la técnica del análisis de contenido (Vázquez-Sixtó, 2012). Se trata de una técnica que permite sistematizar la información obtenida en las entrevistas mediante la formulación de inferencias que remitan a un contexto específico, ya sea textual (contenido explícito de las transcripciones), ya sea social (características del enunciante, circunstancias espaciales y temporales en las que se produce, etc.). En síntesis, esta técnica supone partir de los datos textuales para posteriormente descomponerlos en unidades, y finalmente en categorías construidas por analogía según los objetivos de investigación establecidos.

4. Resultados

La Salud 2.0 ha crecido enormemente en estos últimos años en España. De forma paralela a la introducción de las TIC en los demás ámbitos de la esfera pública, cada vez son más los

profesionales de la salud que han visto en las posibilidades que ofrecen estas herramientas una solución a los problemas que detectan en el día a día en las consultas. Sin embargo, sería un error atribuir el desarrollo de estas experiencias simplemente a la pericia de los profesionales sanitarios que las lideran, sino que, por el contrario, es importante resaltar la estrecha conexión de estas experiencias con el contexto donde se ubican. Es en esta línea que hemos detectado tres esferas contextuales que influyen directamente en el impulso de las experiencias, aunque el impacto de una u otra esfera es diferente en cada una de ellas.

En primer lugar cabe mencionar el contexto político, que en estos últimos años se ha visto marcado en España por las consecuencias de la crisis social y económica. Esto se ha traducido en una reducción del presupuesto público destinado al ámbito de la atención primaria, lo cual ha repercutido en la calidad de los servicios públicos prestados. En segundo lugar, el contexto organizacional donde se ubican las diferentes experiencias también influye en su desarrollo, puesto que el apoyo institucional recibido condiciona enormemente tanto su estabilización como su capacidad de expansión territorial. Finalmente, el contexto relacional constituye el ámbito desde el cual los profesionales sanitarios y los EAP deciden impulsar una nueva experiencia. En este sentido, es importante resaltar que es en la interacción cotidiana entre los profesionales sanitarios y los pacientes donde se detectan las necesidades sociales existentes por parte de la población.

4.1. Contexto político

La crisis social y económica que ha afectado España en estos últimos años ha tenido una gran influencia —especialmente en determinados centros de salud— en la calidad de los servicios sanitarios prestados. La atención primaria de salud ha constituido uno de los ámbitos donde se han llevado a cabo de forma más intensa los recortes presupuestarios. Estos recortes han supuesto el cierre de Centros de Salud, al mismo tiempo que las movilizaciones del personal sanitario han puesto de manifiesto las condiciones laborales cada vez más precarias a las que se les está sometiendo.

El impacto de los recortes presupuestarios ha sido identificado como detonante de algunas de las experiencias estudiadas, ya que ha repercutido en muchos centros de salud en un aumento de las listas de espera:

Teníamos listas de espera muy largas, porque con el tema de los recortes se jubiló un especialista en el hospital que no se reemplazó, y esto supuso que tuviéramos que trabajar diferente porque sino se dispersaban las listas de espera, y una manera que encontramos fue utilizar la telemedicina. [Entrevista 4]

La motivación principal surge por una consulta absolutamente saturada, más de 2000 asignados con cerca de 500 niños por debajo de los dos años y creciendo, es una población joven con casi 30 partos mensuales. Se hacía necesario e imprescindible la contratación de un segundo pediatra para repartir cargas, pero eso no era fácil y pensé en otros medios de microgestión para poder abordar el problema. [Entrevista 13]

Precisamente, el hecho de que muchas de estas experiencias surjan para dar respuesta a problemas que se han detectado directamente desde la consulta —y no, por el contrario, de grandes programas impulsados desde arriba— hace que a día de hoy el ámbito de la Salud 2.0 se encuentre muy disperso y con escasa coordinación entre los profesionales de las diferentes Áreas Básicas de Salud:

Cada uno hace lo suyo, estoy viendo muchos Twitters de ambulatorios catalanes, que lo abren como ICS: ICS Berguedà, ICS Catalunya Central, ICS Manresa, etc., y estoy seguro que han empezado un poco en plan “venga va, empezamos nosotros, porque si tenemos que esperar que alguien nos haga un Twitter, podemos morir” [...] Yo creo que son experiencias personales lo que está pasando en la institución, y no me parece mal eh, porque los cambios tienen que venir así [...] los cambios se están haciendo desde los propios ambulatorios y desde los propios hospitales poco a poco. [Entrevista 12]

Normalmente no hay apoyo por parte de la institución, y [las diferentes experiencias] son pequeñas flores, pero esto no hace primavera. Existe una experiencia aquí, una experiencia allá, pero tampoco hemos hecho un estudio de decir “vamos a hacer un ensayo clínico y así demostramos a ver el qué”, no existe. [Entrevista 1]

Así, en los diferentes ámbitos territoriales existen múltiples soluciones para dar respuesta desde la consulta a problemas muy similares, pero las instituciones competentes no manifiestan una voluntad explícita de evaluar estas experiencias en profundidad con el objetivo de estudiar su posible replicación en otras organizaciones con características similares.

4.2. Contexto organizacional

El hecho de que no exista una actuación coordinada por parte de los Departamentos de Salud de las diferentes comunidades autónomas para evaluar y replicar las diferentes experiencias impulsadas por parte de los profesionales de la salud puede explicarse, parcialmente, por el escaso apoyo institucional que reciben algunas de las experiencias analizadas:

El entorno más cercano a mí, es decir, mi jefe inmediatamente superior, o mi distrito sanitario, no lo reconocen como un valor añadido al trabajo que hacemos día a día, pero sí que me lo reconocen fuera [...] Constantemente me están llamando de mucho sitios, desde el País Vasco hasta Madrid, en muchísimos sitios quieren conocer la experiencia, y te la reconocen más fuera de lo que te la pueden reconocer dentro [...] el Servicio Andaluz de Salud me decía “yo te dejo hacer, pero no te voy a dar ni...” Este proyecto no tiene ninguna financiación pública, pues tiraba de lo que había. [Entrevista 9]

Así, el apoyo institucional constituye uno de los principales factores que influyen a nivel de contexto organizacional en el desarrollo de experiencias innovadoras. Además, algunos

profesionales sanitarios perciben con impotencia que la distancia entre los Departamentos de Salud y las experiencias impulsadas desde abajo se agrava, puesto que ven cómo los objetivos descritos en los Planes de Salud no se traducen en mayores ayudas para sus proyectos:

En los tiempos que vivimos, los directores de los centros, desde el director de este centro hasta el director del Área de Salud, nos hemos encontrado que cada vez que nos reunimos y lo presentamos, la acogida es “fantástico, esto está muy bien, sí, sí, que os ayudamos y tal”, y todo va quedando aquí, todo son buenas palabras. Incluso en el Plan de Salud de Cataluña que dice que nos tenemos que poner con las TIC, pero sí, todo queda muy bonito, de palabra y tal, pero en el día real no la vemos esta ayuda. [Entrevista 18]

Sin embargo, sería una exageración considerar que las gerencias de las Áreas de Salud se encuentran totalmente alejadas de estas iniciativas. Por el contrario, el ámbito de la Salud 2.0 presenta un panorama desigual, donde por una parte algunas gerencias han apostado decididamente por el impulso de este tipo de experiencias, mientras que otras gerencias se encuentran ajenas a estos procesos de innovación. La Región Sanitaria Metropolitana Norte de Cataluña constituye un ejemplo paradigmático de impulso de la Salud 2.0 desde el Área de Salud, creando incluso un puesto de trabajo adjunto a la gerencia estrictamente destinado al impulso de experiencias de este tipo. Sin embargo, se trata nuevamente de un caso puntual resultado de la iniciativa de los profesionales que trabajan en este ámbito, y no por el contrario de una orientación generalizada impulsada por el Departamento de Salud:

Fue un poco por casualidad, me llamaron porque sabían que había hecho alguna cosa de Salud 2.0 a nivel de posgrado y habían oído a hablar de ello, y me llamó una directora de allí, de la Región, porque me conocía de antes y tal, y me dijo “¿estás haciendo esto? Es que hemos oído a hablar de ello y no sabemos muy bien lo que es, ¿por qué no vienes un día y nos lo explicas?”. Se lo expliqué y entonces me ficharon. [Entrevista 2]

En cualquier caso, es importante destacar las facilidades que supone impulsar experiencias de este tipo desde estructuras más bien posicionadas a nivel jerárquico como las Áreas de Salud, como expresaba un técnico adjunto a la gerencia de un Área de Salud de Cataluña:

Una de las cosas de estar un poco más arriba es que puedo hacer más y no necesito pedir tanto permiso, que seguramente es una de las cosas que falla, si alguien tiene una muy buena idea pero está muy abajo, es difícil que la haga subir y... Por eso tengo suerte de estar en la posición esta, que por encima sólo tengo al gerente, por tanto si al gerente le parece bien... [Entrevista 4]

Consideración aparte merecen los centros de salud que dependen de organizaciones más pequeñas, como es el caso de las EBA mencionadas anteriormente, ya que al estar formadas por estructuras menos jerarquizadas, no requieren superar tantos filtros verticales para el impulso de nuevas experiencias:

Yo creo que si no hubiéramos sido una EBA, esto hubiera sido imposible, imposible. Esto en el ICS, imposible montarlo. Nosotros, directamente, como somos una EBA y tenemos un presupuesto elevado y podemos gastar este presupuesto como nosotros queramos, nos ha permitido ponernos en contacto con la empresa que nos ha hecho la web y el consultorio virtual, y empezar a trabajar sin pedir permiso al Conseller, porque esto a través del ICS, cualquier cosa que haces es horroroso, horroroso. [Entrevista 8]

4.3. Contexto relacional

Finalmente, es en el contexto relacional donde los profesionales de la salud deciden impulsar experiencias desde abajo para dar respuesta a las necesidades que detectan en el día a día. En este sentido, resulta imprescindible reconocer la importancia de la consulta como el espacio central de interacción donde se detectan las necesidades. Siguiendo la conocida clasificación elaborada por Jonathan Bradshaw (1981), podemos distinguir estas necesidades sociales entre las detectadas por los profesionales sanitarios (necesidades normativas) o las directamente expresadas por los pacientes (necesidades expresadas).

En el primer de los casos, el componente relacional de la interacción con los pacientes puede verse complementado por parte de los profesionales de la salud con el estudio de la literatura científica o con una visión normativa más integral acerca de cuál debería de ser el rol del paciente en el marco del sistema sanitario:

El objetivo, por una parte, era aportar información y hacer que hubiera participación de los propios afectados por las enfermedades crónicas, con la idea del empoderamiento del paciente, y que de alguna manera el paciente sea el que lidere, acompañado de los profesionales, la auto-cura de su enfermedad [...] Yo estaba paralelamente interesado con el tema de la toma de decisiones compartidas con los pacientes, y había hecho también proyectos de investigación de cómo implicar a los pacientes en las decisiones clínicas que les afectan. Era un ámbito de investigación personal que me interesaba, y aquí no es exactamente lo mismo pero va en la misma línea, por lo tanto no es de extrañar que surgiera esta iniciativa. [Entrevista 5]

Por otra parte, los profesionales sanitarios que intentan dar respuesta a necesidades expresadas buscan mejorar la calidad asistencial mediante medidas prácticas, normalmente vinculadas a la obtención de resultados a corto plazo. Es en este sentido que su percepción y capacidad de respuesta por parte de los profesionales de la salud depende de forma muy estrecha de su voluntad receptiva ante la demandas de los pacientes, así como de su capacidad de iniciativa para convertir la necesidad social diagnosticada en una experiencia innovadora:

Una de las funciones que teníamos las enfermeras en ese momento, era dar talleres a cuidadoras para que aprendieran a auto-cuidarse [...]. Entonces, lo que sí que detectamos allí fue, y en concreto fue con talleres de cuidadoras de enfermos de Alzheimer, fue que nos demandaban a

nosotros ese apoyo social. Ellas decían “en casa llegan a las nueve de la noche y se acuestan; el niño porque tiene que ir al colegio, el marido porque tiene que trabajar mañana... Aquí se acuestan todos y yo no tengo con quien hablar, y a mí nadie me entiende. Mi madre, yo tengo que estar detrás de ella, porque es que se escapa por la calle, si me descuido mete las llaves en el frigorífico, es un sin vivir, y necesito compartirlo con alguien”. [Entrevista 9]

Asimismo, es importante resaltar el carácter innovador de estas experiencias. En el caso de la cita anterior, por ejemplo, vemos que la necesidad detectada por parte de la enfermera entrevistada es “mejorar el apoyo social que reciben las cuidadoras”. En este sentido, no podemos decir que se trate de una necesidad nueva, ni tampoco que no existieran anteriormente otras experiencias impulsadas en ese u otros territorios de España para darle respuesta. Basta recordar, a modo de ejemplo, los grupos de apoyo que se organizan desde hace años en muchos Centros de Salud españoles. Sin embargo, la introducción de las TIC ha posibilitado solucionar esta necesidad de forma diferente a como se venía haciendo hasta el momento, dando lugar a nuevas experiencias que, entre otras cosas, ofrecen la posibilidad de romper con las barreras del tiempo y del espacio:

El Servicio Andaluz de Salud en el año 2002 consideró como población diana de atención a la cuidadora familiar, pero lo que yo voy detectando a lo largo de todos mis años de profesión, es que nos quedábamos cortos. [...] Yo trabajo en un entorno rural, y lo que necesitábamos era buscar un, una herramienta, eh, con la cual las cuidadoras pudieran mantener contacto, bien con otras cuidadoras, bien con profesionales, bien con personas que estuvieran, que fueran susceptibles o que estuvieran muy concienciadas con el campo de los cuidados, y que fuera tanto ubicuo en el tiempo como en el espacio [...] Cuando entras en una red social puedes encontrar un espacio donde expresar tus sentimientos y tus emociones, porque la parte exclusivamente sanitaria está cubierta con el profesional sanitario, pero la parte más emocional, la parte más de apoyo social, es la que se nos quedaba un poco descuidada, entonces pensábamos que este podía ser un proyecto que podía dar cobertura a esa parte que no se cubría desde otras instituciones. [Entrevista 9]

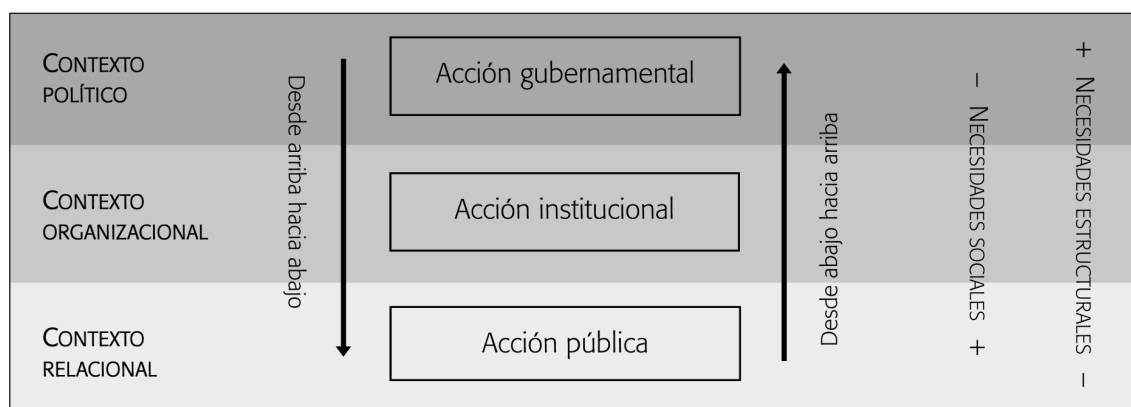
Así pues, las experiencias identificadas nos permiten subrayar la manera en que la introducción de nuevas herramientas interactivas abre la posibilidad de responder de una manera diferente a las necesidades sociales de la población, ajustándose de este modo a la creciente variedad de perfiles de pacientes que existen en la actualidad.

5. Discusión y conclusiones

El trabajo de campo realizado en esta investigación, y expuesto mediante fragmentos de entrevista en el apartado anterior, nos ha permitido visualizar la manera en que los profesionales de la salud detectan las necesidades sociales de los pacientes en el marco del contexto relacio-

nal, y cómo las traducen en experiencias innovadoras para darles respuesta. Asimismo, hemos podido destacar la influencia que ejerce el contexto político y el contexto organizacional sobre el desarrollo de estas experiencias. Estas tres esferas contextuales —política, organizacional y relacional—, constituyen los tres ámbitos donde se genera la acción destinada a la aplicación de los servicios públicos —acción gubernamental, acción institucional y acción pública—. Este panorama, que podemos denominar como *marco de acción*, configura un esquema vertical que refleja la manera en que se definen las necesidades que deben satisfacer las administraciones públicas, así como la manera en que se diseñan los servicios públicos para darles respuesta:

Figura 1
Modelo del *marco de acción*



Fuente: Elaboración propia.

Así, un marco de acción caracterizado por una intervención desde arriba hacia abajo tenderá a dar respuesta a las necesidades de la estructura organizativa y financiera de la entidad que provee los servicios públicos, al mismo tiempo que recibirá una mayor influencia de los planes y proyectos dictados desde las esferas institucionales situadas en la parte superior de la escala jerárquica. Por el contrario, un marco de acción que siga una tendencia desde abajo hacia arriba, tenderá a dar respuesta a las necesidades sociales expresadas por los ciudadanos o definidas por los profesionales públicos de base, los cuales impulsarán iniciativas desde abajo para darles respuesta.

Obviamente, los dos marcos de acción definidos constituyen tipos ideales que difícilmente pueden encontrarse en la realidad. Sin embargo, sí que pueden identificarse diferentes patrones que nos permitan situar el marco de acción que se pretende estudiar en relación a este eje de intervención. Es en este sentido que, por ejemplo, el marco de acción analizado en esta investigación presenta muchas de las características fácilmente atribuibles a un sector de nueva creación —la Salud 2.0— que se inserta en unas dinámicas organizativas fuertemente consolidadas —el Sistema Público de Atención Primaria en España.

Por una parte, el hecho de disponer de unas herramientas hasta hace muy poco inexistentes o inaccesibles ha posibilitado dar respuestas de manera diferente a algunas de las

necesidades detectadas en el ámbito de la Atención Primaria. Los primeros en experimentar con estas nuevas posibilidades han sido los profesionales sanitarios de base, que a falta de experiencias de mayor envergadura encaminadas a resolver estas problemáticas, han decidido impulsar sus propias iniciativas.

Por otra parte, algunos de estos profesionales se han encontrado con un escaso apoyo institucional a la hora de consolidar estas experiencias, las cuales han sido relegadas a la buena voluntad de unos profesionales que dedican su tiempo libre e incluso sus propios recursos materiales para que sigan adelante. Por el contrario, han sido aquellos profesionales con más poder de decisión los que han obtenido mayores facilidades para institucionalizar y estabilizar las experiencias, ya sea porque ocupan cargos mejor situados a nivel jerárquico, ya sea porque trabajan en una organización más pequeña e independiente, como las EBA en Cataluña.

De este modo, nos encontramos con un sector con una base muy participativa, con múltiples experiencias de emprendimiento público y con una fuerte interacción entre pacientes y profesionales sanitarios, pero que por el contrario, dispone de muchas dificultades para deshacer el camino inverso, desde arriba hacia abajo, para obtener mayores recursos y estabilidad con el fin de consolidar estas experiencias surgidas desde la consulta.

Llegados a este punto, merece la pena reflexionar sobre el tipo de análisis llevado a cabo en la presente investigación, así como sobre su posible contribución a la gestión de los servicios públicos desde la perspectiva del Nuevo Servicio Público (NSP). Como hemos remarcado anteriormente, el objetivo del NSP, y también el nuestro en esta investigación, es contribuir a la construcción de una alternativa a la Nueva Gestión Pública como paradigma de referencia en la gestión de las administraciones públicas. Desde nuestro punto de vista, este cambio pasa por situar la ciudadanía y los profesionales públicos de base en el centro del análisis, puesto que es únicamente en la interacción entre ambos actores que podremos atender realmente las necesidades sociales que deben ser cubiertas, ya sea mediante la implantación de nuevos servicios públicos, ya sea mediante la mejora de los existentes. Sin embargo, el contexto en que se genera esta interacción —contexto relacional—, así como las experiencias que surgen para dar respuesta a las necesidades sociales detectadas —acción pública— ocupan habitualmente un lugar secundario en la definición de las prioridades políticas. En palabras de Patrice Duran:

Une telle démarche, privilégiant la nature des objectifs affichés comme standard d'évaluation, a souvent tendance à surestimer le poids des contraintes légales et institutionnelles, et par là, la rationalité des programmes gouvernementaux, mais aussi, du même coup, le pouvoir et l'influence des acteurs liées aux configurations institutionnelles étudiées, et à ignorer les réseaux plus ouverts qui se constituent autour des activités de gouvernement. [Duran, 1990:245]

Es en este sentido que el planteamiento propuesto en este artículo no se ha centrado en la acción gubernamental, sino que por el contrario, en tomar en consideración el conjunto de actores e interacciones que desde abajo intervienen en la definición de las necesidades sociales en un contexto determinado. Así, entendemos que un enfoque excesivamente centrado en la acción gubernamental tiende a subestimar la capacidad de los empleados públicos y de la

sociedad civil de evitar o reajustar las directrices establecidas desde arriba de acuerdo a sus necesidades del día a día. Por el contrario, y como hemos visto en el apartado anterior, estos actores dan respuesta a los problemas colectivos de formas muy diversas, y en muchas ocasiones de forma independiente o con escaso apoyo del aparato institucional que los ampara.

Esta crítica al excesivo peso otorgado a la acción gubernamental ha sido especialmente importante en el seno de lo que se ha llamado *implementation research*, esto es, el estudio de cómo las políticas públicas son implementadas en un ámbito de actuación concreto. El hecho de focalizar su análisis en los diferentes actores implicados en un determinado problema colectivo, les ha servido para dar respuesta a la pregunta de en qué medida las políticas públicas han sido finalmente aplicadas en la vida cotidiana. Los estudios realizados desde esta perspectiva se han caracterizado por resaltar la baja influencia que en determinados ámbitos ejercen las políticas públicas sobre la práctica diaria de los empleados públicos (por ejemplo, Weatherley y Lipsky, 1977; Evans y Harris, 2004 citado en Brandon, 2005), dejando en evidencia que el estudio de las decisiones gubernamentales no sirve para dar cuenta de su efecto real en el día a día de los profesionales. Por el contrario, se hace hincapié en el hecho de cómo la falta de recursos o las condiciones laborales adversas, entre otros motivos, dificultan la ejecución de las políticas públicas, provocando en consecuencia una gran disparidad de modalidades para llevarlas a cabo. En el ámbito de la salud en España, por ejemplo, casi todas las Comunidades Autónomas elaboran un Plan de Salud donde se establecen las prioridades sanitarias a nivel regional, aunque como apunta Joan Gené Badia (2009:2), “muchos de estos Planes de Salud tienden a burocratizarse y a convertirse en un fin en sí mismos, sin llegar a influir sobre la planificación sanitaria o los objetivos de gestión”.

Sin embargo, en esta investigación no nos hemos centrado en la implantación de políticas públicas, sino en *cómo determinados actores que intervienen desde abajo dan respuesta a una necesidad social ante la ausencia de medidas eficaces dictadas desde arriba*. De este modo, el énfasis se ha puesto en el hecho de que *muchas necesidades sociales se definen, pero también se resuelven, desde abajo*. En este sentido, hemos perseguido el grado de improvisación que habitualmente ponen en práctica los profesionales de la salud a la hora de traducir una necesidad social detectada en la consulta en un determinado proyecto que resulte operativo, ejecutando de este modo nuevas prácticas no institucionalizadas que pueden contribuir a mejorar los servicios públicos prestados.

Así pues, el tipo de análisis propuesto en la presente investigación pretende valorizar este tipo de experiencias, así como estudiar la manera en que los profesionales de la salud perciben la influencia que ejerce tanto la acción gubernamental como la acción organizacional en el impulso y consolidación de las mismas. El resultado de este trabajo ha sido el esquema definido como *marco de acción*, y que puede servir como patrón de referencia a la hora de estudiar los procesos de diseño de servicios públicos desde una perspectiva centrada en el impulso de experiencias generadas desde abajo hacia arriba.

No ha sido nuestro objetivo, por el contrario, analizar la medida en que estas experiencias satisfacen finalmente las necesidades de los pacientes. Para ello, sería necesario llevar a cabo estudios de caso en profundidad de cada una de las experiencias, así como realizar

un seguimiento prolongado de los pacientes desde un punto de vista médico y psicosocial. Consideramos que estos estudios son imprescindibles para poder juzgar la posible replicación de este tipo de experiencias a ámbitos de mayor envergadura. Sin embargo, y más allá de la eficacia obtenida por parte de las diferentes experiencias, los resultados expuestos en esta investigación ponen de manifiesto la gran capacidad de los profesionales sanitarios de detectar las necesidades de sus pacientes. Es en este sentido que reivindicamos que estas necesidades sociales sean tomadas en consideración por parte de los gestores sanitarios a la hora de diseñar los servicios públicos pertinentes. Al mismo tiempo, este tipo de experiencias deben recibir un mayor apoyo político e institucional que facilite su emergencia y desarrollo.

Bibliografía

BERGMARK, Ake. Solidarity in Swedish welfare — standing the test of time? *Health Care Analysis*, v. 8, n. 4, p. 395-411, 2000.

BRADSHAW, Jonathan. *Una tipología de la necessitat social*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 1981.

BRANDON, Toby. Classic review. Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services. *Disability & Society*, v. 20, n. 7, p. 779-783, 2005.

DENHARDT, Robert B.; DENHARDT, Janet V. New Public Service. Serving rather than steering. *Public Administration Review*, v. 60, n. 6, p. 549-559, 2000.

DURAN, Patrice. Le savant et le politique: pour une approche raisonnée de l'analyse des politiques publiques. *L'Année Sociologique*, v. 40, n. 40, p. 227-259, 1990.

FLYNN, Rob. *Structures of control in health management*. London: Routledge, 1992.

GARCÍA, María J.; PASTOR, Gema. El nuevo servicio público. Estudio de algunas experiencias colaborativas en los servicios sociales de la Comunidad de Madrid. En: CONGRESO ESPAÑOL DE CIENCIA POLÍTICA Y DE LA ADMINISTRACIÓN, X, 2011, Murica.

GENÉ, Joan. Gestión de la Atención Primaria de Salud. En: NAVARRO, Vicenç; ZURRO, Amando M. (Coord.). *La Atención Primaria de Salud en España y sus comunidades autónomas*. Barcelona: Semfyc, 2009. p. 1-9.

GENÉ, Joan; CONTEL, Joan C.; JODAR, Joan Carles. Yes, we can. *Atención Primaria*, v. 41, n. 4, p. 181-183, 2009.

GÉRVAS, Juan et al. *Veinte años de reforma de la Atención Primaria en España*. Valoración para un aprendizaje por acierto/error. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.

IBÁÑEZ, Olivia; GONZÁLEZ, Juan D. El Blog como herramienta promotora de un aprendizaje enfermero más significativo. *Index de Enfermería*, v. 21, n. 1-2, p. 74-76, 2012.

MENEU, Ricard; PEIRÓ, Amando M. Vidas paralelas: el Sistema Nacional de Salud y su Atención Primaria. Entre dos crisis. En: ORTÚN, Vicente (Dir.). *La refundación de la Atención Primaria*. Madrid: Springer Healthcare, 2011. p. 15-36.

- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Estratégia e-Saúde para o Brasil*. Brasília, 2014.
- NAVARRO, Vicenç; MARTÍN-ZURRO, Amando (Coord.). *La Atención Primaria de Salud en España y sus comunidades autónomas*. Barcelona: Semfyc, 2009.
- OSBORNE, David; GAEBLER, Ted. *Reinventing government*. Reading, MA: Addison-Wesley, 1992.
- POU-BORDOY, Joan et al. Gerencia única: una ilusión sin evidencia. *Atención Primaria*, v. 37, n. 4, p. 231-234, 2006.
- RODRÍGUEZ, Marisol; SCHEFFLER, Richard M.; AGNEW, Jonathan D. An update on Spain's health care system: is it time for managed competition? *Health Policy*, v. 51, n. 2, p. 109-131, 2000.
- ROMÁN, Laura. De la nueva gestión pública al nuevo servicio público: de ciudadano a cliente y vuelta a empezar. En: CONGRESO ESPAÑOL DE CIENCIA POLÍTICA Y DE LA ADMINISTRACIÓN, X, 2011, Murica.
- SCHNEIDER, Steven M.; FOOT, Kirsten A. Web sphere analysis: an approach to studying online action. En: HINE, Christine (Ed.). *Virtual methods*. New York: Berg, 2005.
- SHEAFF, Rob et al. The evolving public-private mix. En: SALTMAN, Richard B.; RICO, Ana; BOERMA, Wienke (Ed.). *Primary care in the driver's seat?* Glasgow: Open University Press, 2006. p. 131-146.
- SURIA, Raquel; BELÉNDEZ, Marina. El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología*, n. 96, p. 35-46, 2009.
- THEURL, Engelbert. Some aspects of the reform of the health care systems in Austria, Germany and Switzerland. *Health Care Analysis*, v. 7, n. 4, p. 331-354, 1999.
- THOENIG, Jean-Claude. Política pública y acción pública. *Gestión y Política Pública*, v. 6, n. 1, p. 19-37, 1997.
- TORRENTE, Elena; TINO, Martí; ESCARRABILL, Joan. Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Risai*, v. 2, n. 1, p. 1-8, 2010.
- VÁZQUEZ, María L. et al. Organizaciones sanitarias integradas: una guía para el análisis. *Revista Española de Salud Pública*, v. 79, n. 6, p. 633-643, 2005.
- VÁZQUEZ-SIXTO, Félix. El dispositivo de análisis de datos: el análisis de contenido temático/categorial. Documento sin publicar. 2012.
- WEATHERLEY, Richard; LIPSKY, Michael. Street-level bureaucrats and institutional innovation: implementing special-education reform. *Harvard Educational Review*, v. 47, n. 2, p. 171-197, 1977.
- Martí Oliver-Mora, Licenciado en Sociología. Máster en Investigación en Psicología Social. Universitat Autònoma de Barcelona. E-mail: m_oliver_m@mac.com.
- Lupicínio Iñiguez-Rueda, Catedrático de Psicología Social. Universitat Autònoma de Barcelona. E-mail: lupicinio.iniguez@uab.cat.

CAPÍTULO V

Artículo 4

Título: La contribución de las tecnologías Web 2.0 a la formación de pacientes activos.

Autores: Martí Oliver-Mora y Lupicinio Iñiguez-Rueda.

Resumen:

El sistema sanitario español ha estado marcado recientemente por la emergencia de pacientes más activos que se caracterizan por estar mejor informados sobre su enfermedad, por disponer de una actitud más participativa, por querer incidir en mayor medida en la toma de decisiones sobre su salud y por reivindicar sus derechos como pacientes. Tomando este punto de partida, el presente artículo tiene como objetivo dar cuenta de cómo la introducción de las tecnologías Web 2.0 puede contribuir a la configuración de un nuevo modelo de pacientes más activos. Para ello, hemos realizado 14 entrevistas semi-estructuradas a pacientes y a representantes de asociaciones de pacientes que hayan utilizado las tecnologías Web 2.0 para relacionarse con otros pacientes o para comunicarse con sus profesionales de la salud de referencia. Entre los resultados obtenidos, destacamos que las tecnologías Web 2.0 proporcionan un mayor acceso a información relacionada con la salud, mejoran la comunicación entre los pacientes y sus profesionales de referencia, y permiten la creación de nuevos espacios de interacción entre pacientes. Todo ello contribuye a la formación de un rol más activo por parte de los pacientes.

Palabras clave: Salud pública, Medios de comunicación, Necesidades y demandas de servicios de salud, Difusión de innovaciones, Investigación cualitativa.

Revista: Ciência & Saúde Coletiva.

Factor de impacto SJR 2015: 0,59.

Área: Medicine.

Situación en la clasificación del área: 2480.

Cuartil: C2.

La contribución de las tecnologías Web 2.0 a la formación de pacientes activos

The contribution of Web 2.0 technologies to the empowerment of active patients

Martí Oliver-Mora¹
Lupicinio Iñiguez-Rueda¹

Abstract *The Spanish health system has recently been marked by the emergence of more active patients who are characterized as being better informed about their disease, having a more participatory attitude, wanting to have a greater influence in making decisions about their health and asserting their rights as patients. Therefore, this article aims to report on how the introduction of Web 2.0 technologies can contribute to the empowering of more active patients. To achieve this, 14 semi-structured interviews were conducted with patients and representatives of patient associations who have used Web 2.0 technologies to interact with other patients or to communicate with health professionals. From the results obtained, we highlight the fact that Web 2.0 technologies provide greater access to health-related information, improve communication between patients and health professionals, and enable the creation of new spaces of interaction among patients. All of the facts above contribute to the formation of a more active role on the part of patients.*

Key words *Public health, Means of communication, Needs and demands of health services, Dissemination of innovation, Qualitative research*

Resumen *El sistema sanitario español ha estado marcado recientemente por la emergencia de pacientes más activos que se caracterizan por estar mejor informados sobre su enfermedad, por disponer de una actitud más participativa, por querer incidir en mayor medida en la toma de decisiones sobre su salud y por reivindicar sus derechos como pacientes. Tomando este punto de partida, el presente artículo tiene como objetivo dar cuenta de cómo la introducción de las tecnologías Web 2.0 puede contribuir a la configuración de un nuevo modelo de pacientes más activos. Para ello, hemos realizado 14 entrevistas semi-estructuradas a pacientes y a representantes de asociaciones de pacientes que hayan utilizado las tecnologías Web 2.0 para relacionarse con otros pacientes o para comunicarse con sus profesionales de la salud de referencia. Entre los resultados obtenidos, destacamos que las tecnologías Web 2.0 proporcionan un mayor acceso a información relacionada con la salud, mejoran la comunicación entre los pacientes y sus profesionales de referencia, y permiten la creación de nuevos espacios de interacción entre pacientes. Todo ello contribuye a la formación de un rol más activo por parte de los pacientes.*

Palabras clave *Salud pública, Medios de comunicación, Necesidades y demandas de servicios de salud, Difusión de innovaciones, Investigación cualitativa*

¹ Departamento de Psicología Social, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona. Edificio B, Campus de Bellaterra. 08193 Bellaterra España.
m_oliver_m@mac.com

Introducción

Desde hace varias décadas, la palabra *paciente* se ha consolidado en España como el término de referencia para denominar a aquellas personas que *padecen* una enfermedad y se hallan bajo atención médica¹. Sin embargo, en algunos entornos como el anglosajón, pero progresivamente también en España, la palabra *paciente* se nos ha quedado corta. El rol activo que asumen muchas personas en relación a la condición de paciente nos obliga a acompañar este término con nuevos adjetivos, como *inquieto*, *crítico*, *participativo*, *experto*, y un largo etcétera²⁻⁴.

En términos generales, podemos decir que el nuevo paciente activo se caracteriza por adoptar una actitud más participativa en su relación con el sistema sanitario, por estar mejor informado sobre su enfermedad, por tener una mayor voluntad de decidir sobre su salud y por tomar conciencia y reclamar sus derechos como paciente³. En este sentido, existe una larga bibliografía entorno a este nuevo modelo de paciente, lo cual refleja la voluntad de los profesionales de la salud de comprender los cambios de su entorno y así poder atender mejor sus demandas⁵. Sin embargo, más importante aún en la emergencia y en el impacto de este nuevo modelo de paciente ha sido el papel de la sociedad civil, agrupada principalmente en asociaciones de pacientes, ya que ha jugado un rol fundamental al trasladar sus demandas y necesidades hacia la consecución de un nuevo modelo asistencial.

La experiencia más significativa impulsada en España en este sentido fueron las jornadas organizadas por la Fundación Biblioteca Josep Laporte en mayo de 2003. Estas jornadas reunieron a profesionales de la salud, a representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes, y a usuarios de diferentes lugares de España. El resultado fue la denominada *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes*, que contiene el *Decálogo de los Pacientes* (Cuadro 1) donde se estipulan las principales necesidades de los pacientes en relación a los servicios asistenciales prestados por la sanidad pública española:

Como vemos, los diez puntos del decálogo pueden agruparse en las cuatro grandes características que definen al nuevo paciente activo mencionadas anteriormente: una actitud más participativa, mejor información sobre la enfermedad, mayor poder en la toma de decisiones sobre la salud y reivindicación de sus derechos.

A pesar de los años transcurridos desde la *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pa-*

Cuadro 1. Decálogo de los pacientes.

Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes
Decisiones centradas en el paciente
Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado
Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua
Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales
Participación de los pacientes en la determinación de prioridades de asistencia sanitaria
Democratización formal de las decisiones sanitarias
Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de política sanitaria
Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos
Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes

Fuente: Zapater³.

cientes, muchas de las necesidades sociales expresadas por los pacientes en este manifiesto siguen igual de vigentes a día de hoy. Por una parte, las administraciones competentes no han impulsado las políticas públicas necesarias para introducir los diez puntos del decálogo entre los pilares de la sanidad pública española; y por otra parte, los pacientes activos siguen siendo muy minoritarios en términos cuantitativos, siendo el perfil del paciente pasivo o sobreprotegido el modelo de paciente predominante³.

De todos modos – y ante la ausencia de grandes mediadas institucionales a favor de fomentar pacientes más activos –, los avances tecnológicos de estos últimos años en el campo de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), y especialmente en el ámbito de las tecnologías Web 2.0, han puesto sobre la mesa nuevas herramientas que pueden contribuir a la consecución de los objetivos fijados en la *Declaración de Barcelona*. Las tecnologías Web 2.0, es decir, las que permiten una mayor interacción entre las personas (redes sociales, comunidades virtuales, etc.), están jugando un papel cada vez más importante en nuestras vidas, y como consecuencia, también en la de los pacientes. Así, y como veremos más adelante, estos aprovechan las posibilidades que ofrecen dichas herramientas para buscar información sobre su enfermedad, para relacionarse con otros pacientes, e incluso para hacer consul-

tas telemáticas a sus profesionales sanitarios de referencia.

Por su parte, los profesionales del sistema sanitario español están jugando un rol cada vez más importante en el impulso de experiencias innovadoras relacionadas con la aplicación de las tecnologías Web 2.0 al ámbito de la salud. En su gran mayoría no se trata de grandes proyectos institucionales, sino de iniciativas impulsadas desde abajo hacia arriba por parte de determinados Equipos de Atención Primaria, y que por lo tanto no benefician a una gran cantidad de pacientes. Sin embargo, estos profesionales de la salud han sabido recoger las demandas de los pacientes utilizando las tecnologías Web 2.0 para fomentar un rol más activo por parte de los pacientes⁶.

En este sentido, la creciente aplicación de tecnologías cada vez más sofisticadas al ámbito de la salud ha dado lugar a conceptos como “eSalud”, “telemedicina” o “Salud 2.0”⁷⁻¹⁰. En esta investigación hemos ubicado nuestro campo de estudio en el ámbito definido por este último concepto, que hace referencia a la aplicación de las tecnológicas Web 2.0 al ámbito de la salud. En un artículo anterior centramos nuestra atención en algunas de las experiencias innovadoras en el uso de las tecnologías Web 2.0 impulsadas por los profesionales de la atención primaria en España que pueden contribuir a mejorar la prestación de los servicios públicos⁶. En esta ocasión, sin embargo, nuestro objetivo consiste en analizar la visión de los pacientes en España acerca de las potencialidades de las tecnologías Web 2.0 para dar respuesta a sus necesidades, y dar cuenta de cómo la introducción de estas tecnologías puede contribuir a la formación de pacientes más activos.

Métodos

Para analizar la manera en que las tecnologías Web 2.0 pueden contribuir a configurar un modelo de pacientes más activos, hemos realizado 14 entrevistas semi-estructuradas a pacientes o a representantes de asociaciones de pacientes que hayan utilizado las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud. En este sentido, hemos seleccionado a tres perfiles diferenciados de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes, que responden a diferentes formas de relacionarse con estas herramientas.

En primer lugar, hemos entrevistado a pacientes que hayan participado en experiencias pioneras en la aplicación de las tecnologías Web 2.0 en

el ámbito de la salud en España. Concretamente, hemos entrevistado a pacientes vinculados a tres proyectos de Salud 2.0: Kronikoen Sarea en el País Vasco, Canal Pacient en Cataluña y la Escuela de Pacientes en Andalucía. Estas tres experiencias fueron seleccionadas en una fase previa de este proyecto de investigación, consistente en la identificación de experiencias innovadoras que fueran capaces de mejorar la prestación de servicios públicos mediante la implementación de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la salud⁶. El objetivo de entrevistar a pacientes de este primer perfil era contar con el discurso de personas implicadas en grandes proyectos de Salud 2.0, ya que se trata de experiencias que a día de hoy aún resultan minoritarias, pero que pueden extenderse e implicar a un mayor número de personas en el futuro.

En segundo lugar, hemos entrevistado a pacientes que sin participar en grandes proyectos de Salud 2.0, utilizan las tecnologías Web 2.0 generalistas en su día a día con fines sanitarios. Se trata de pacientes que utilizan herramientas como Facebook, Twitter o Whatsapp, entre otras, ya sea para buscar o compartir información sobre su enfermedad, ya sea para relacionarse con otros pacientes para lograr un mayor apoyo mutuo. El objetivo de entrevistar a pacientes de este segundo perfil era acercarnos a unos usos más habituales de las tecnologías Web 2.0 y que puede representar a un mayor número de pacientes en términos cuantitativos.

Finalmente, hemos entrevistado a representantes de asociaciones de pacientes que han reflexionado en torno a las potencialidades de las tecnologías Web 2.0 aplicadas al ámbito sanitario. Contar con este último perfil nos ha acercado a los discursos de personas expertas que trabajan fomentando el buen uso de estas herramientas por parte de los pacientes, a través de los diferentes cursos o actividades que realizan desde las asociaciones.

Dada la gran dispersión geográfica de las personas entrevistadas, hemos intercalado la realización de entrevistas presenciales con la realización de entrevistas on-line mediante el programa Skype. Esto nos ha permitido entrevistar a pacientes de diferentes regiones de España, y por lo tanto, implicados en diversos proyectos de Salud 2.0 o que participan en asociaciones de pacientes de diferentes ámbitos territoriales.

Todas las entrevistas tuvieron una duración de entre 30 minutos y 1 hora, y se estructuraron en torno a tres grandes apartados: I. Pacientes y Salud 2.0; II. Necesidades de los pacientes; y III.

Necesidades de los pacientes y Salud 2.0. El primer apartado hace referencia a la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito sanitario (utilización por parte de los pacientes, profesionales de la salud, etc.). El segundo apartado, por su parte, tiene como objetivo identificar las principales necesidades de la persona entrevistada en relación a su enfermedad. En el caso de los representantes de las asociaciones de pacientes, se abordan las necesidades relacionadas con la enfermedad de los pacientes asociados. Finalmente, el último apartado pone en relación el contenido abordado en los dos apartados precedentes intentando establecer la manera en que las tecnologías Web 2.0 pueden dar respuesta a las necesidades manifestadas por los pacientes.

Una vez realizadas las entrevistas, las hemos transcrito con el fin de poder analizar su contenido más detalladamente. Este análisis lo hemos llevado a cabo mediante el programa informático Atlas.ti, especializado en el análisis cualitativo de texto. Hemos analizado las entrevistas aplicando la técnica del análisis de contenido¹¹. Esta técnica permite sistematizar la información obtenida en las entrevistas mediante la formulación de inferencias que remitan a un contexto específico, ya sea textual (contenido explícito de las transcripciones), ya sea social (características del enunciante, circunstancias espaciales y temporales en las que se produce, etc.). En definitiva, esta técnica consiste en agrupar el texto que está siendo analizado en unidades con un valor temático compartido, para posteriormente agrupar estas unidades en categorías de mayor dimensión, construidas por analogía según los objetivos de investigación establecidos.

En nuestro caso, hemos definido 19 unidades temáticas relacionadas con el contenido de las entrevistas. Algunas de estas unidades temáticas hacen referencia a necesidades concretas expresadas por parte de las personas entrevistadas, mientras que otras hacen referencia a la experiencia de la persona entrevistada en el uso de las tecnologías Web 2.0, a las reticencias expresadas por algunas de estas personas a utilizar en mayor medida este tipo de tecnologías, o a su trayectoria política y asociativa.

Estas unidades temáticas fueron posteriormente agrupadas en categorías de mayor dimensión según su afinidad de contenido y según los objetivos de investigación establecidos. Fue mediante esta categorización ulterior que pudimos identificar y delimitar las principales necesidades expresadas por las personas entrevistadas que pueden ser resueltas, o parcialmente resueltas,

con el uso de tecnologías Web 2.0. En este sentido, la ordenación de los resultados que se presentan a continuación responde a las tres necesidades principales identificadas durante este proceso de análisis: un mayor acceso a información sanitaria, una mejor comunicación con los profesionales sanitarios de referencia y un mayor apoyo mutuo entre pacientes.

Resultados

Acceso a la información sanitaria

Hemos identificado el mayor acceso a la información sanitaria como una de las principales necesidades expresadas por los pacientes y que puede ser cubierta, o parcialmente cubierta, con el uso de las tecnologías Web 2.0. Como en otros ámbitos de nuestra vida cotidiana, internet está ocupando un lugar cada vez más importante para resolver las dudas e inquietudes de los pacientes sobre sus enfermedades. Sin embargo, cabe distinguir diferentes momentos e intensidades en el uso de internet como fuente de información por parte de los pacientes.

El primer momento, y seguramente el más crítico, es el inmediatamente posterior al diagnóstico, en que las dudas son más generales, los conocimientos más escasos, y por lo tanto, el momento en que las búsquedas están peor dirigidas. En palabras del representante de una asociación de pacientes:

En el momento en el que más gente entra a consultar es en el momento del diagnóstico, es en el momento en que tú entras a mirar, y la gente nos llega bastante asustada. De hecho, nosotros el primer consejo que damos es que no entren de manera indiscriminada a buscar, sino que vayan a fuentes fiables, y por esto nuestra página web tiene bastante contenido de información, porque queremos ser un poco una referencia en este sentido (Carlos).

En algunas ocasiones, esta búsqueda indiscriminada es una respuesta a la escasa información sobre la enfermedad proporcionada por parte de los profesionales de la salud justo después del diagnóstico. En cualquier caso, la existencia de internet ha facilitado el acceso a información sanitaria por parte de los pacientes, de manera que el hecho de que el sistema sanitario no satisfaga las necesidades informativas de los pacientes puede tener efectos negativos, dando lugar a búsquedas más o menos aleatorias en internet, o como comentan algunos pacientes, “consultando al Dr. Google”.

Otra práctica relacionada con la necesidad de obtener mayor información sanitaria por parte de los pacientes, y que generalmente se lleva a cabo más adelante en el tiempo, hace referencia al hecho de establecer contacto con otros pacientes que se encuentren en una situación similar. En este sentido, y en contraposición a la información más técnica (relegada en mayor medida a los profesionales sanitarios), los otros pacientes son percibidos como la fuente de información más eficaz sobre las cuestiones prácticas del día a día que hacen referencia a la enfermedad:

Yo no quiero menospreciar ni muchísimo menos el trabajo de los médicos, pero el trabajo de los médicos en una enfermedad que tiene tanta implicación social es muy importante a nivel de diagnóstico y de tratamiento en caso de una evolución de la enfermedad, pero en el día a día se queda muy coja, porque tu sales de una consulta diciendo “tu hijo no puede tomar ni leche, ni huevos, ni frutos secos”, pero ¿cómo encuentras los productos? ¿Qué son las trazas? ¿Mi hijo va a tolerar las trazas? Todo esto al final es entre pacientes, y asociaciones (Laura).

Es precisamente en esta voluntad de obtener mayor información relacionada con la enfermedad a través de la relación con otros pacientes que las tecnologías Web 2.0 resultan especialmente útiles. La herramienta más utilizada en este sentido es sin duda Facebook, y concretamente, los grupos de Facebook que ponen en contacto a personas con una misma enfermedad. Estos grupos ofrecen características muy variadas: pueden estar gestionados por organizaciones con una cierta estructura o simplemente por personas individuales, pueden estar centrados en el carácter vivencial de la enfermedad o tener un carácter más informativo, y pueden estar más dirigidos por sus impulsores o disponer de una participación más horizontal. Sin embargo, y más allá de las características particulares de cada grupo, la mayor ventaja que ofrecen para los pacientes radica en su elevada participación, lo cual facilita resolver las dudas con rapidez y poder mantener relaciones más fluidas con otros pacientes:

[...] luego ya empezaron a surgir grupos muy determinados que son grupos muy cerrados de Facebook a los que tú pides permiso, el administrador te da permiso, son grupos cerrados a nivel internacional, muchos de Sudamérica, España y Sudamérica sobre todo, en los que hay “padres de niños con alergia a la leche”, “padres de niños con alergia a la leche y huevos”, etc. Puede haber seis o siete ahora mismo, y en esos grupos hay un intercambio rapidísimo de información, porque ahora con los móviles... (Laura).

Sin embargo, esta elevada participación también da lugar a un mayor desconocimiento entre participantes, y por lo tanto, a una mayor desconfianza en la información proporcionada. Mención a parte merecen los grupos de Facebook más reducidos, normalmente con carácter cerrado y gestionados mayoritariamente por asociaciones de pacientes. En estos grupos los pacientes suelen tener relaciones más estrechas, incluso a nivel presencial, y el hecho de que estén gestionados por una organización de su confianza hace más creíble para los pacientes la información que proporcionan.

Por otra parte, también los grupos de Whatsapp están teniendo un rol cada vez más protagonista en la transmisión de información entre pacientes. Así, y a semejanza de los grupos de Facebook, algunas asociaciones de pacientes disponen de grupos de Whatsapp a través de los cuales realizan un intercambio de información más fluido y esporádico. Estos grupos pueden incluso verse reforzados con la entrada de otros pacientes invitados por alguno de sus miembros, pero desconocidos por los demás participantes, convirtiéndose de este modo en auténticos foros donde interactúan pacientes de ámbitos territoriales muy diversos.

Comunicación con los profesionales de la salud

En las entrevistas realizadas hemos identificado la necesidad por parte de los pacientes de mantener una mejor comunicación con sus profesionales sanitarios de referencia. Las causas que generan esta necesidad pueden ser muy variadas, como por ejemplo el escaso tiempo que dedican los profesionales de la salud a cada consulta, las dificultades por parte de los pacientes de entender las indicaciones que los profesionales sanitarios les proporcionan en la consulta, o el llamado “síndrome de la bata blanca”, es decir, el estrés involuntario que provoca el entorno sanitario sobre algunos pacientes.

Algunas de estas cuestiones pueden verse reflejadas en el tipo de entradas que realiza una de las personas entrevistadas en su blog de internet:

Y lo que cuento en el blog básicamente son mis experiencias personales, desde lo que me cuesta subir unas escaleras mecánicas, a lo que es tener miedo de ir al médico, mi experiencia de que tengo que ir acompañada al médico porque voy y luego los dos tenemos versiones totalmente diferentes de lo mismo (Marta).

La tecnología Web 2.0 más utilizada para mejorar la comunicación entre pacientes y profesio-

nales de la salud son los consultorios virtuales. Esta herramienta, cada vez más extendida en el sistema sanitario español, consiste en una plataforma virtual a través de la cual los pacientes pueden realizar consultas a sus profesionales sanitarios de referencia a través de un correo electrónico encriptado. En muchas ocasiones permiten adjuntar documentos, se sincronizan automáticamente con el historial clínico del paciente, y en las versiones más sofisticadas incluso permiten la realización de consultas mediante video-conferencia.

Algunos de los beneficios expresados por los pacientes que hemos entrevistado y que han utilizado este tipo de herramientas incluyen el ahorro del tiempo y de la energía que implica realizar una consulta presencial cuando el motivo de la consulta puede solucionarse telemáticamente (gestionar la receta electrónica, consultar los resultados de un análisis, gestionar las bajas laborales, etc.), poder realizar las consultas en cualquier momento del día independientemente de los horarios de consulta presencial de los profesionales de la salud de referencia, resolver dudas sobre las indicaciones señaladas por los profesionales de la salud en la consulta, y en definitiva, disponer de una relación más fluida con los profesionales de referencia:

¿Dirías que ha cambiado tu relación con tu médico y con tu enfermera de referencia por el hecho de utilizar esta herramienta? Sí, totalmente, totalmente, porque no es lo mismo un paciente que lo tengas que atender todos los días, y verle la cara todos los días, que ya es tedioso, con dolores como los míos, porque ahora por ejemplo tengo un dolor en el cuádriceps y que no sé de qué es, y el siguiente que tengo dolor de garganta, o tengo tos, y no es lo mismo mandárselo por escrito, así que ha mejorado mi relación con el médico, sí. De todas formas, cuando él no lo ve claro, me dice 'ven', o cuando lo lee, antes de que me llegue a mí la información, me llama por teléfono y me dice 'ven' (María).

Sin embargo, la mejora de la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud no viene únicamente determinada por el hecho de poner a su alcance nuevas soluciones tecnológicas como los consultorios virtuales, sino que esta comunicación requiere al mismo tiempo una mayor implicación en la enfermedad por parte de los pacientes. En este sentido, la contribución de las tecnologías Web 2.0 a la formación de pacientes más informados —como hemos visto en el apartado anterior— también facilita indirectamente una mejor comunicación entre pacientes y profesionales de la salud en la consulta:

Hubo un momento de mi vida que yo pensaba, como todo el mundo, el no saber, la ignorancia, yo

decía 'cómo voy a tener yo artritis reumatoide, esto es una enfermedad de viejos, y tengo diecinueve años y me estoy muriendo de dolor, yo tengo cáncer en los huesos, esto tiene que ser otra cosa' [...] Ahora con mi reumatóloga me llevo estupendamente, tenemos un contacto estupendo, no hay ningún problema. Discutimos los tratamientos, vemos los pros y los contras, porque es mi tratamiento, es mi cuerpo, tendré yo que aceptarlo o no, no voy a ser como un borreguito a tomarme lo que me den (Lourdes).

De este modo, un paciente informado constituye un paciente que puede entender las indicaciones de sus profesionales de la salud de referencia, que puede valorar en mayor medida la particularidad de los tratamientos a los que se va a someter, y en definitiva, un paciente con una mayor capacidad de decisión. Todas estas cuestiones facilitan enormemente la comunicación entre los pacientes y los profesionales de la salud, estableciendo así una relación más fluida.

Sin embargo, el peso de facilitar una mejor comunicación entre pacientes y profesionales de la salud no recae únicamente sobre los primeros, y es que al mismo tiempo resulta imprescindible que los profesionales de la salud desarrollen una actitud más empática, ajustando sus explicaciones al nivel de comprensión de los pacientes y tomando en consideración su punto de vista.

Apoyo mutuo entre pacientes

Finalmente, el apoyo mutuo entre pacientes constituye una necesidad muy reivindicada, especialmente entre los representantes de las asociaciones que hemos entrevistado. Argumentan que el sistema sanitario está excesivamente preocupado por la recuperación física, dejando la recuperación psicológica y social en un segundo plano. Esto sucede a pesar de que el apoyo mutuo es concebido como un pilar primordial en la recuperación integral de los pacientes; así, dar respuesta a esta necesidad ha constituido durante años una de las principales funciones de muchas asociaciones de pacientes:

Hay muchas mujeres que las parejas no les ayudan nada, hay otras mujeres que les beneficia un montón, hay otras parejas que les benefician los hijos, pero todas estas preguntas, estas veces que no pueden hablarlas en las familias, las hablan en los talleres, y son las propias mujeres las que se vuelven profesoras, porque ellas mismas se implican tanto en este taller, que ellas mismas se ayudan, muchas veces las que estamos de profesoras dejamos de hablar y hablan ellas, que hablen y que se ayuden, que se cuenten (Elena).

Más allá del trabajo realizado por parte de las asociaciones de pacientes, las tecnologías Web 2.0 han abierto nuevas posibilidades para dar respuesta a esta necesidad. Por una parte, y en contraposición a grupos presenciales de apoyo mutuo entre pacientes, internet ofrece una mayor accesibilidad a sus usuarios. Accesibilidad espacial, ya que es posible acceder a estos grupos de apoyo desde cualquier ámbito territorial, pero también accesibilidad temporal, ya que su participación no está restringida por un horario preestablecido. Por otra parte, internet ofrece la posibilidad de participar de forma pasiva y de forma anónima. Aunque pueda parecer una cuestión secundaria, esta participación pasiva y anónima posibilita que muchas personas que nunca hubieran tenido ningún tipo de contacto con grupos de apoyo se acerquen a ellos progresivamente, lo cual puede desencadenar una participación más activa en el futuro. De este modo, el uso de las tecnologías Web 2.0 ha aportado una mayor flexibilidad y transversalidad en los modos de participación en este tipo de grupos:

Cuando me presentaron lo de Kronikoen Sarea yo pensaba 'esto ya es algo que hacemos las asociaciones desde hace muchos años', el apoyo mutuo [...] Esta función que tiene la asociación es la que en cierto modo también pretende cubrir Kronikoen Sarea, con la diferencia de que Kronikoen Sarea es una plataforma abierta a cualquier tipo de patología, y no se centra en la enfermedad, sino en el estado de ánimo de las personas y en los puntos comunes que nos unen a todos, que es ese apoyo que encuentras, esa empatía que encuentras en alguien que tiene algo parecido a lo tuyo, aunque no sea médicamente igual, pero que sí que tiene muchos puntos en común y te entiendes muy bien con este tipo de personas por los sentimientos que tiene, que los compartes tu también, los has tenido en algún momento (José).

Las tecnologías utilizadas para cubrir esta necesidad varían sensiblemente con respecto a las señaladas hasta ahora. Si bien es cierto que los grupos de Facebook y los grupos de Whatsapp pueden cumplir parcialmente esta función, en general están destinados a resolver cuestiones más prácticas y a difundir información de interés, la implicación de sus participantes es menor, y los vínculos que se establecen entre ellos son más superficiales. Sin embargo, y como hemos mencionado anteriormente, también se pueden generar entornos de mayor confianza mediante estas herramientas, por ejemplo, en grupos cerrados y vinculados a organizaciones estables, como puede ser el caso de una asociación de pacientes.

Así, y aunque el peso de los grupos de Facebook y de Whatsapp en relación a esta necesidad va en aumento, siguen siendo los foros/comunidades virtuales las que generan unas relaciones más intensas entre sus participantes. Esto puede explicarse, parcialmente, por el hecho de que los foros fueron una de las primeras tecnologías interactivas que existieron en internet, y que por lo tanto, la relación entre muchos de sus participantes tiene un mayor recorrido en el tiempo:

Yo venía previamente de un foro de trastorno bipolar que se llamaba [nombre del foro], que actualmente estamos en la asociación, y yo estuve como moderadora durante muchos años en ese foro. Entonces, ese foro de pronto desapareció, y se quedó, la verdad es que se quedó gente que era necesario tener ese contacto, es gente que está muy desarraigada, que encuentra consuelo, información, y entonces mi marido y yo tuvimos la ocurrencia de agregar un foro a la página que él tenía, y así estuvimos un tiempo hasta que el año pasado lo cedió a la asociación (Carmen).

De todos modos, el hecho de que muchos de estos foros de pacientes tengan una gestión *amateur*, lo cual implica contar con una dedicación más puntual, estar más desprotegidos ante la entrada de publicidad engañosa, o disponer de una apariencia menos atractiva para los participantes, está provocando una disminución gradual de su uso a favor de las redes sociales generalistas. Finalmente, también cabe destacar la facilidad que supone para los pacientes poder tratar las cuestiones que hacen referencia a su salud desde las mismas plataformas que utilizan habitualmente en su día a día, y en este aspecto tanto Facebook como Whatsapp están ocupando actualmente el lugar protagonista.

Discusión y consideraciones finales

Una vez identificadas las necesidades que según el punto de vista de las personas entrevistadas pueden ser cubiertas, o parcialmente cubiertas, con el uso de tecnologías Web 2.0, a continuación nos preguntamos en qué medida la satisfacción de estas necesidades contribuye a la formación de pacientes más activos. Asimismo, en este apartado también plantearemos algunas de las medidas que puede adoptar el sistema sanitario español para acompañar esta formación de pacientes activos a través de las tecnologías Web 2.0.

Como hemos visto en el apartado dedicado a los resultados, las tres necesidades identificadas (mayor acceso a la información, mejor comuni-

cación con los profesionales de referencia, y mayor apoyo mutuo entre pacientes) disponen de muchos puntos en común. Así, un paciente que tenga un mayor acceso a información relacionada con su enfermedad estará en mejor disposición para comunicarse de forma más fluida con sus profesionales de referencia, y a su vez, aumentará su confianza y el valor del apoyo que pueda realizar a otros pacientes que se encuentren en una situación similar a la suya. Del mismo modo, un paciente que disponga de una mejor comunicación con sus profesionales de referencia tiene más posibilidades de obtener información sanitaria de confianza relacionada con su enfermedad y de influir positivamente en los demás pacientes. Finalmente, un paciente acostumbrado a interactuar con otros pacientes sobre temas relacionados con su enfermedad tendrá mayores facilidades para asumir una actitud igualmente activa ante sus profesionales de referencia, mejorando así la comunicación con ellos, y a su vez, el hecho de interactuar con otros pacientes le propiciará un mayor acceso a información sanitaria.

Sin embargo, desde nuestro punto de vista este conjunto de factores no son suficientes para formar a pacientes plenamente activos. En primer lugar, es importante realizar un acompañamiento por parte de los profesionales sanitarios para que este mayor acceso a la información de los pacientes dé lugar, a su vez, a una mayor capacidad de autocuidarse, pasando así de la formación a la acción. No se trata únicamente de mejorar los conocimientos de los pacientes acerca de su enfermedad, sino también de mejorar su capacidad de toma de decisiones en relación a su salud y de mejorar el cumplimiento terapéutico¹².

Esta distinción ha sido ampliamente abordada por Don Nutbeam¹³ a través del concepto *Health literacy*. Este autor distingue entre tres categorías de alfabetismo relacionado con la salud: la *basic/functional literacy* comprende la capacidad de aplicar las habilidades lectoras para entender aspectos básicos relacionados con la salud: recetas médicas, citas médicas, etc.; la *communicative/interactive literacy* supone una mayor capacidad social y cognitiva para procesar y utilizar nueva información, así como para utilizarla para interactuar con los demás; y la *critical literacy* comprende la capacidad más avanzada de analizar críticamente la información recibida y de utilizar esta información para disponer de un mayor control sobre la propia salud.

Esta clasificación pone de relieve que mayores niveles de alfabetismo relacionados con la salud otorgan una mayor capacidad de autonomía a

los pacientes, a la vez que nos permite distinguir entre el acceso a la información *per se* y el buen manejo de esta información por parte de los pacientes. Como hemos visto en el apartado anterior, el uso de las tecnologías Web 2.0 abre nuevas posibilidades en el acceso a información en salud por parte de los pacientes. Sin embargo, esta búsqueda en ocasiones se realiza de forma indiscriminada e incluso como respuesta a la escasa información proporcionada por los profesionales sanitarios de referencia. Esto puede deberse en parte al hecho de que, si bien una gran parte de los pacientes dispone de las capacidades suficientes para realizar una búsqueda de información en internet relacionada con su enfermedad, el número de pacientes capaces de analizar esta información de forma crítica son mucho más escasos.

En este sentido, el sistema sanitario no puede dar la espalda a los cambios efectuados por parte de los pacientes en la búsqueda de información sanitaria, sino que resulta imprescindible aceptar este entorno cambiante e impulsar las medidas necesarias para dar respuesta a las inquietudes de los pacientes. Una de estas medidas puede consistir en lo que se conoce como “prescribir enlaces”. Si bien son muchos los profesionales sanitarios que critican el uso de internet como fuente de información sanitaria debido al escaso control que ejercen sobre su contenido, son muy pocos los que recomiendan páginas web de referencia a sus pacientes como medida para evitar una navegación indiscriminada. Experiencias como Web Médica Acreditada, una iniciativa impulsada por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y que consiste en la certificación de las páginas web de interés sanitario que cumplen con unos determinados estándares de calidad, así como portales generales de información sanitaria para pacientes como Cuidando.org o los portales de salud de las comunidades autónomas (Escuela de Pacientes, Canal Salut...), entre muchos otros, deberían ser recursos de referencia para los profesionales sanitarios, y éstos, a su vez, deberían fomentar su uso por parte de los pacientes. Asimismo, los profesionales de la salud deberían acompañar de forma más activa este proceso de formación por parte de los pacientes, destinando una parte de la consulta a resolver sus dudas y a indagar en mayor medida en sus inquietudes.

En segundo lugar, en el apartado de resultados hemos abordado la necesidad por parte de los pacientes de disponer de una mayor comunicación con sus profesionales de referencia. Sin embargo, es importante tener en cuenta que aumentar la comunicación entre los profesionales

de la salud y los pacientes no equivale necesariamente a potenciar un rol más activo por parte de estos últimos. En este sentido, por ejemplo, muchos de los centros de salud que han puesto en funcionamiento algún tipo de herramienta para fomentar la comunicación telemática entre pacientes y profesionales de la salud, lo han hecho con el objetivo de mejorar la eficiencia de determinados trámites administrativos que pueden ser resueltos a través de internet, pero no promueven un cambio actitudinal de fondo por parte de pacientes y profesionales de la salud.

Por el contrario, consideramos que mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud pasa por romper con la asimetría que caracteriza habitualmente esta relación y por fomentar un rol más participativo por parte de los pacientes. Como hemos visto, el uso de tecnologías Web 2.0 aplicadas al ámbito de la salud ofrece mayores posibilidades a los pacientes para influir sobre su estado de salud (mayor información, mayor interacción con otros pacientes, etc.), pero sin embargo, esta actitud cambiante por parte de algunos pacientes sigue chocando en muchas ocasiones con un modelo asistencial paternalista donde el paciente es visto simplemente como el objeto pasivo de la intervención médica¹⁴.

En este sentido, las iniciativas en favor de una medicina más participativa van ganando adeptos

con el paso de los años gracias a movimientos relacionados con la toma de decisiones compartidas o la denominada “medicina basada en la afectividad”, donde la comunicación entre los pacientes y los profesionales de la salud constituye una cuestión central¹⁵. Tomando prestadas las palabras de Marta Aullé, podemos afirmar que:

en el proceso de toma de decisiones es tan fundamental la opinión de los médicos como la participación del enfermo. Sobre la base de una información previa, uno mismo sólo puede decidir sobre su salud si a su vez es libre de plantear preguntas para ampliar o corregir la información¹.

Es desde este punto de vista que las tecnologías Web 2.0 deben entenderse como un recurso complementario a los tradicionalmente utilizados en la consulta y que permite expandir la participación de los pacientes en el sistema sanitario más allá de los horarios de consulta presencial típicamente estipulados. En definitiva, podemos afirmar que las tecnologías Web 2.0 disponen de un gran potencial para fomentar roles más activos por parte de los pacientes, pero al mismo tiempo, resulta imprescindible que todos los agentes implicados en el proceso asistencial tomen en consideración el punto de vista de los pacientes en su implementación.

Colaboraciones

M Oliver-Mora y L Iñiguez-Rueda diseñaron el estudio y supervisaron todos los aspectos de su realización. M Oliver-Mora realizó el trabajo de campo, el análisis de los resultados y la redacción del artículo. L Iñiguez-Rueda revisó críticamente el contenido intelectual del artículo y aprobó su última versión.

Referencias

1. Allué M. *El paciente inquieto*. Barcelona: Edicions Bellaterra; 2013.
2. Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria* 2006; 38(4):234-237.
3. Zapater F. Nuevos pacientes y nuevas demandas. ¿Qué hacer? In: Casajuana J, coordinador. *Gestión del día a día en el Equipo de Atención Primaria*. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; 2007.
4. Caballero-Urbe CV. E-pacientes y relación medico-paciente. *Salud Uninorte* 2013; 29(2):vi-vii.
5. Jovell AJ, Navarro MD. *Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social*. Madrid: Fundación Alternativas; 2006.
6. Oliver-Mora M, Iñiguez-Rueda L. Identificación de experiencias de Salud 2.0 en el ámbito de la atención primaria en España. *Índex de enfermería*. No prelo 2017.
7. Adahl K. *Transparency of Critical Information for Patient Empowerment in eHealth*. Karlskrona: Blekinge Institute of Technology; 2007.
8. Eysenbach G. What is e-health? *Journal of Medical Internet Research* (edición digital) 2001. [acceso 2014 oct 2]. Disponible en: <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>
9. Hughes B, Joshi I, Wareham J. Health 2.0 and Medicine 2.0: Tensions and Controversies in the Field. *J Med Internet Res* 2008; 3(10):e23. [acceso 2015 feb 16]. Disponible en: <http://www.jmir.org/2008/3/e23/>
10. Pagliari C, Sloan D, Gregor P, Sullivan F, Detmer D, Kahan JP, Oortwijn W, MacGillivray S. What is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map de Field. *J Med Internet Res* (edición digital) 2005; 7(1). [acceso 2014 oct 2]. Disponible en: <http://www.jmir.org/2005/1/e9/>
11. Vázquez F. *El análisis de contenido categorial: el análisis temático*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 1994.
12. Millaruelo JM. Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. *Atención Primaria* 2010; 42(Supl. 1):41-47.
13. Nutbeam D. Health literacy as a public goal: a challenge for contemporary public health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* 2000; 3(15):259-267.
14. Adahl K. *On decision support in participatory medicine supporting health care empowerment*. Karlskrona: Blekinge Institute of Technology; 2012.
15. Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clínica* 1999; 113:173-175.

Artigo apresentado em 19/05/2015

Aprovado em 19/11/2015

Versão final apresentada em 21/11/2015

CAPÍTULO VI

Discusión-conclusiones

6. DISCUSIÓN-CONCLUSIONES. Por una atención sanitaria centrada en los pacientes

Este capítulo recoge de forma sistemática las principales conclusiones de esta tesis doctoral. Además, en él voy a dialogar con los objetivos que han guiado su realización con la finalidad de ofrecer una discusión conjunta de los resultados obtenidos en las diferentes etapas que han conformado esta investigación. La consecución de estos objetivos representa tres fases secuenciales y claramente diferenciadas, consistentes en la identificación de experiencias innovadoras, la caracterización de los aspectos que influyen en su desarrollo, y el análisis de cómo pueden contribuir al diseño de servicios públicos. Tomadas en su conjunto, estas tres etapas confirman un modelo para el diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba. De este modo, voy a desarrollar detalladamente cada una de las etapas de este modelo, así como la manera en que lo he aplicado en el ámbito de la Salud 2.0. La sistematización de este modelo, a su vez, dará pie a una reflexión final acerca de las principales implicaciones de la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria.

6.1. Conclusiones. La contribución de la Salud 2.0 a la prestación de servicios públicos

En los capítulos precedentes, los artículos 1-3 han dado cuenta de las conclusiones obtenidas en las diferentes fases de esta investigación por separado. Sin embargo, es necesario terminar este trabajo con una visión de conjunto que sintetice de forma sistemática las aportaciones más relevantes de esta investigación. Es por este motivo que a continuación voy a desplegar las principales conclusiones de esta tesis doctoral:

C1. Las experiencias innovadoras identificadas dan cuenta de la existencia de un sector emergente en el ámbito de la atención primaria de la salud relacionado con la aplicación de las tecnologías Web 2.0.

A lo largo de la última década se han desarrollado en España una gran variedad de experiencias que comparten el objetivo de mejorar la prestación asistencial mediante las potencialidades que ofrece el uso de este tipo de tecnologías en el ámbito sanitario. Este conjunto de iniciativas hacen de la Salud 2.0 uno de los principales campos de innovación sanitaria en la actualidad.

C2. Estas experiencias ponen de manifiesto la capacidad de los profesionales sanitarios de detectar las necesidades de los pacientes y de actuar proactivamente para darles respuesta.

Se trata principalmente de profesionales que interactúan en su día a día con los pacientes, que son receptivos a sus demandas, y que socializan sus inquietudes con sus compañeros de profesión. Asimismo, a partir de esta detección de necesidades impulsan proyectos innovadores que son capaces de suplir las deficiencias del sistema en la prestación de

servicios sanitarios.

C3. *Estas experiencias constituyen iniciativas impulsadas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud.*

Aunque las experiencias de Salud 2.0 van ganando prestigio institucional a medida que se demuestran sus beneficios en la mejora de la calidad de vida y del estado de salud de los pacientes, se trata mayoritariamente de proyectos jóvenes, implementados en ámbitos territoriales muy localizados, diseñados por un número reducido de profesionales, y en algunas ocasiones, están escasamente institucionalizados. Por el contrario, son poco frecuentes los proyectos de Salud 2.0 dirigidos por gestores públicos, con gran financiación, e implementados en grandes demarcaciones territoriales.

C4. *El impulso de las experiencias no puede atribuirse únicamente a la capacidad individual de los profesionales que las lideran, sino también a la estrecha relación entre las experiencias y los contextos donde se ubican.*

Los principales aspectos que influyen en el desarrollo de las experiencias vienen marcados por el contexto político, caracterizado en los últimos años por una reducción del presupuesto público destinado al ámbito de la atención primaria; por el contexto organizacional, determinante en el apoyo institucional que reciben los profesionales sanitarios a la hora de impulsar nuevos proyectos; y por el contexto relacional donde interaccionan los pacientes y los profesionales sanitarios. Es en este último contexto en el que emergen las necesidades que deben ser cubiertas por parte de los servicios sanitarios.

C5. El ámbito de la Salud 2.0 en atención primaria en España está marcado por un contexto relacional muy activo y por las dificultades por traducir este dinamismo en un mayor apoyo político e institucional.

Se trata un sector con una base muy participativa, con múltiples experiencias de emprendimiento público y con una fuerte interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Sin embargo, tiene muchas dificultades para obtener recursos y estabilidad para consolidar las experiencias surgidas desde la consulta, de manera que algunas experiencias dependen de la buena voluntad de unos profesionales que dedican su tiempo libre e incluso sus propios recursos materiales para impulsarlas.

C6. Los principales beneficios que proporcionan las experiencias identificadas para los pacientes están relacionados con: a) mayor acceso a la información sanitaria; b) mayor accesibilidad de los centros de salud; c) mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones; y d) mayor apoyo mutuo entre pacientes.

Al mismo tiempo, existen otras necesidades que aunque aparecen en menor medida, también son capaces de ser cubiertas a través de este tipo de experiencias, como mejorar la calidad de las derivaciones entre la atención primaria y la atención secundaria, fomentar una mayor cohesión y colaboración entre los profesionales sanitarios, o potenciar hábitos más saludables entre los pacientes.

C7. Las tecnologías Web 2.0 aplicadas al ámbito sanitario contribuyen a la formación de un rol más activo por parte de los pacientes.

La adopción de un rol más activo facilita que los pacientes estén mejor

informados sobre su enfermedad, que tengan una mayor voluntad de decidir sobre su salud, y que tomen una mayor conciencia y reclamen sus derechos como pacientes. Todo esto puede facilitar la adherencia terapéutica de los pacientes, mejorar su grado de autoestima, o fomentar una relación más fluida con sus profesionales sanitarios de referencia.

C8. *Las necesidades a las que intentan dar respuesta las experiencias están relacionadas con el tipo de interacción que posibilitan entre los diferentes actores que participan en su desarrollo.*

Las experiencias centradas en la interacción entre pacientes se caracterizan por potenciar el carácter vivencial de la enfermedad y por distanciarse del discurso tecnocientífico. Las experiencias de interacción entre pacientes y profesionales de la salud se caracterizan por fomentar una mayor participación de los pacientes en el sistema sanitario más allá del espacio físico de las consultas médicas. Las experiencias de interacción entre profesionales de la salud persiguen reducir los errores y mejorar la calidad de las derivaciones médicas, a la vez que fomentar una mayor colaboración entre los diferentes profesionales sanitarios.

C9. *Estas necesidades también están relacionadas con el tipo de plataforma que utilizan para potenciar la interacción entre los diferentes actores involucrados.*

Las experiencias caracterizadas por potenciar una interacción entre profesionales de la salud, así como entre pacientes y profesionales de la salud, se materializan generalmente en la creación de consultorios virtuales en los que la interacción se realiza de forma privada y

únicamente entre dos personas. Por el contrario, las experiencias centradas en la interacción entre pacientes se ubican mayoritariamente en comunidades virtuales y redes sociales en las cuales la comunicación se realiza de forma abierta al conjunto de la comunidad o a un subgrupo de la misma.

- C10.** *Es necesario que los gestores públicos y el conjunto de los profesionales de la salud tengan seriamente en cuenta los beneficios que proporcionan las experiencias identificadas en la prestación de los servicios sanitarios.*

Debemos dar un salto que transforme la concepción actual de la consulta médica, y considerar la asistencia sanitaria en atención primaria no únicamente como un servicio presencial, sino también telemático. Esto requiere un mayor apoyo político y institucional a los profesionales que están impulsando este cambio, así como ampliar las posibilidades que ofrece la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito sanitario al conjunto de la población.

- C11.** *Se requiere un estudio en mayor profundidad de las diferentes experiencias con el objetivo de evaluar su posible transferencia en contextos que presentan unas mismas necesidades.*

En diferentes ámbitos territoriales existen múltiples propuestas para dar respuesta desde la consulta a necesidades muy similares. Sin embargo, las instituciones competentes no manifiestan una voluntad explícita de evaluar estas experiencias en profundidad con el objetivo de estudiar su posible transferencia en otras organizaciones de contextos con características similares o en ámbitos territoriales de mayor envergadura.

6.2. Discusión. Un modelo para el diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba

En los diferentes artículos que forman parte de esta tesis doctoral he proporcionado una discusión con los autores que han inspirado este trabajo, tanto desde el ámbito de la Salud 2.0 como desde la sociología política y la gestión pública. Sin embargo, en esta ocasión voy a retomar los objetivos de investigación que han guiado su realización, para proponer, a partir de un diálogo con los mismos, un modelo para el diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba.

Esta investigación se ubica dentro del ámbito de las políticas públicas. Sin embargo, para su desarrollo no me he centrado en los problemas colectivos que ocupan la agenda pública de los gobiernos, ni en las diferentes acciones que deciden impulsar para darles respuesta, ni en la manera en que finalmente implementan en la práctica unas determinadas políticas. Las políticas públicas no son únicamente aquello que los gobiernos deciden hacer, sino también aquello que deciden no hacer. En otras palabras, "la dejación que los gobiernos hacen de determinadas materias en cuanto a su regulación, prestación o supervisión forma parte también de una decisión política" (Llopis, 2011, p. 185). Es más, no podemos reducir la acción política únicamente a aquellas iniciativas impulsadas desde arriba hacia abajo por parte de los gobiernos. Por el contrario, la acción política puede desarrollarse en sentido inverso, desde abajo hacia arriba, a través de las iniciativas que ponen en práctica los trabajadores públicos de base para dar respuesta a las necesidades que detectan en el día a día en interacción con la ciudadanía. Es en este sentido que este trabajo puede entenderse como una investigación sobre la proactividad de los trabajadores públicos de base frente a la inacción de los

gobernantes.

Por este motivo, el objetivo general de esta tesis doctoral ha consistido en comprender de qué manera las experiencias desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de los trabajadores públicos de base contribuyen a mejorar la prestación de servicios públicos. Más concretamente, me he centrado en aquellas experiencias relacionadas con la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria de la salud en España. El cumplimiento de este objetivo general ha requerido la consecución de tres etapas que coinciden con los tres objetivos específicos establecidos en esta investigación: 1) identificar experiencias innovadoras y las necesidades a las que intentan dar respuesta; 2) caracterizar las experiencias a partir de la detección de los principales aspectos que influyen en su desarrollo; y 3) analizar cómo estas experiencias pueden contribuir al diseño de servicios públicos desde una perspectiva centrada en las necesidades de la población. Tomadas en su conjunto, estas tres etapas conforman un modelo para el diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba.

La tabla 6 sintetiza las diferentes etapas incluidas en este modelo, así como los principales resultados obtenidos en esta investigación consistente en su aplicación en el ámbito de la Salud 2.0 en atención primaria:

Tabla 6. Etapas del diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba y principales resultados de su aplicación en esta investigación

Etapas	Resultados
1. Identificación de experiencias innovadoras y necesidades a las que intentan dar respuesta	Batería de 19 experiencias innovadoras relacionadas con la aplicación de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria de la salud en España, y detección de las necesidades a las que intentan dar respuesta.
2. Caracterización de las experiencias	Información de cómo los contextos políticos, organizacionales y relacionales influyen en el desarrollo de las experiencias innovadoras.
3. Análisis de su contribución al diseño de servicios públicos	Visión comparada de las necesidades que deben guiar el diseño de los servicios sanitarios relacionados con la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria. Se han establecido cuatro necesidades principales: a) mayor acceso a la información sanitaria; b) mayor accesibilidad de los centros de salud; c) mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones; y d) mayor apoyo mutuo entre pacientes.

A continuación voy a dialogar con los objetivos específicos de esta investigación desarrollando en mayor profundidad los principales resultados obtenidos en cada una de estas etapas.

6.2.1. Identificación de las experiencias innovadoras

El primer objetivo específico ha consistido en identificar experiencias en el uso de las tecnologías Web 2.0 que hayan sido desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud. Esto me ha proporcionado una primera aproximación al campo de la Salud 2.0 en España; un sector emergente dentro del ámbito sanitario, y que ofrece la posibilidad de impulsar soluciones nuevas a necesidades clásicas de los pacientes. Como resultado, he obtenido una batería de 19 experiencias innovadoras que se caracterizan por ser proyectos mayoritariamente jóvenes, diseñados por un número reducido de profesionales, en ocasiones poco institucionalizados, y que han sido

implementados en ámbitos territoriales muy localizados. En este sentido, son experiencias que surgen para dar respuesta a necesidades concretas detectadas en un determinado centro de salud, de manera que no pueden explicarse sin una comprensión de las demandas que han facilitado su emergencia.

Por ejemplo, el hecho de impulsar el consultorio virtual de *Pediatría dels Pirineus* debe explicarse por las dificultades de acceso al centro de salud por parte de la población de una comarca montañosa, muy dispersa territorialmente. Concretamente, fue ante un episodio de nieve en que las familias más alejadas de los principales núcleos de población no pudieron acudir a la consulta, que algunos profesionales del centro de salud decidieron impulsar un canal on-line de comunicación entre los pacientes y sus profesionales de referencia. Por su parte, ECOPIH (una comunidad virtual de comunicación on-line entre los profesionales de la atención primaria y los profesionales de la atención secundaria), surge por la necesidad identificada por parte de dos profesionales de la atención primaria de comunicarse con mayor fluidez con sus profesionales de atención secundaria de referencia. Partiendo de un contexto en que únicamente podían realizar consultas a los profesionales de la atención secundaria de forma presencial y con muy poca frecuencia, el desarrollo de esta herramienta ha permitido extender estas consultas a cualquier momento del día y a cualquier día de la semana, además de fomentar el debate y la participación de otros profesionales sanitarios no directamente implicados en la resolución del caso.

6.2.2. Caracterización de las experiencias innovadoras

Una vez identificadas estas 19 experiencias, el segundo objetivo específico ha consistido en caracterizarlas en mayor profundidad a partir de la detección de los principales aspectos que influyen en su desarrollo. En este sentido, el análisis de cada una de las experiencias me ha aportado información sobre cómo intentan dar respuesta a las necesidades identificadas, sobre las dificultades que han encontrado en su implementación, sobre cómo su desarrollo ha modificado el día a día de los trabajadores públicos que las han impulsado, sobre los recursos humanos y materiales requeridos para su puesta en práctica, sobre el grado de aceptación y rechazo que han recibido por parte de la ciudadanía y de los demás trabajadores públicos, etc. En otras palabras, esta caracterización me ha permitido dar cuenta de cómo los diferentes contextos –político, organizacional y relacional– influyen en el desarrollo de una determinada experiencia.

En lo que se refiere al contexto político, ha estado marcado en los últimos años por el impacto de los recortes presupuestarios. En determinados centros de salud, esta reducción presupuestaria ha repercutido en aspectos como un aumento de la carga asistencial de los profesionales o un aumento de las listas de espera, lo cual ha facilitado el impulso de experiencias innovadoras que sean capaces de dar respuesta a las necesidades que estas nuevas situaciones hayan podido generar. Es el caso, por ejemplo, de la gerencia del ICS Catalunya Central, desde donde se han impulsado proyectos de telemedicina en dermatología con el objetivo de poder seguir dando respuesta a las necesidades de los pacientes ante unas listas de espera cada vez más largas debido a la jubilación de un especialista en el hospital que no ha sido reemplazado.

En relación al contexto organizacional, aquellas experiencias que están impulsadas por profesionales que ocupan cargos mejor situados a nivel jerárquico o que trabajan en organizaciones más pequeñas e independientes – como los diferentes proyectos de Salud 2.0 impulsados por la gerencia del ICS Catalunya Central, o la experiencia de *Canal Pacient* del Equipo de Asistencia Primaria de Vic, constituido jurídicamente como Entidad de Base Asociativa– han encontrado mayores facilidades para institucionalizar y estabilizar las experiencias que han liderado. Por el contrario, otras experiencias como *Cuidadoras.net* o *El club del paseo* no han contado con este apoyo institucional y dependen exclusivamente de la voluntad de los profesionales sanitarios que las han impulsado. Estos profesionales, en consecuencia, dedican su tiempo personal e incluso sus propios recursos materiales para que estas iniciativas tiren hacia delante.

Finalmente, es en el contexto relacional en el que de forma efectiva se genera la interacción entre los pacientes y los profesionales sanitarios, y por lo tanto, donde los profesionales pueden detectar las necesidades de los pacientes (necesidades normativas), o donde los pacientes pueden hacer llegar sus demandas a los profesionales (necesidades expresadas). Es en este punto que la innovación está estrechamente relacionada con la voluntad receptiva de los profesionales sanitarios ante las demandas de los pacientes, así como de su proactividad por convertir las necesidades identificadas en iniciativas que sean capaces de darles respuesta.

6.2.3. Contribución al diseño de servicios públicos

El diseño de servicios públicos desde abajo hacia arriba va un paso más allá de la identificación y la caracterización individual de experiencias innovadoras. Es

más, estas iniciativas constituyen la materia prima o el punto de partida a través del cual diseñar unos servicios públicos de mayor envergadura. Para ello, el tercer objetivo específico ha consistido en dar cuenta de cómo estas iniciativas pueden contribuir al diseño de servicios públicos desde una perspectiva centrada en las necesidades de la población. En este sentido, una vez identificadas un volumen considerable de experiencias innovadoras, se requiere relacionar las unas con las otras con la finalidad de delimitar las necesidades que aparecen en mayor medida en un determinado ámbito de actuación, así como las principales líneas de intervención que se ponen en práctica para darles respuesta.

En el caso de las 19 experiencias innovadoras analizadas en esta investigación, he identificado cuatro necesidades principales que deben orientar el diseño de servicios públicos relacionados con la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria: a) mayor acceso a la información sanitaria por parte de los pacientes; b) mayor accesibilidad de los centros de salud; c) mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones; y d) mayor apoyo mutuo entre pacientes.

Acceso a la información sanitaria

En relación al mayor acceso a la información sanitaria, se trata de una necesidad de los pacientes que está presente desde el momento en que les diagnostican una determinada enfermedad. El hecho de recurrir a internet y a las tecnologías Web 2.0 con esta finalidad puede explicarse, parcialmente, por la escasa información proporcionada por parte del sistema sanitario. Frente a esta necesidad, se requiere la adopción de una actitud más empática y dialogante por parte de los profesionales de la salud a la hora de informar y

resolver las dudas de los pacientes. Es en este punto que las tecnologías Web 2.0 proporcionan nuevos canales de interacción que gestionados adecuadamente fomentan lo que se conoce como *alfabetismo sanitario de los pacientes*, es decir, una mayor formación para gestionar el propio estado de salud desde un punto de vista de la autonomía y la participación en el sistema sanitario (Nutbeam, 2000).

Ejemplos de ello son la Consulta Online de PAMEM, el Puerperio Telemático del ICS, o el consultorio virtual impulsado por *Pediatría dels Pirineus*. Los consultorios virtuales constituyen los principales canales institucionales de interacción no presencial entre pacientes y profesionales de la salud. En este sentido, posibilitan que los pacientes que tienen dudas sobre su diagnóstico, sobre el tratamiento, o sobre consejos prácticos del día a día, puedan realizar consultas a sus profesionales sanitarios de referencia en cualquier hora y día de la semana. Además, habitualmente permiten sincronizar estas consultas con el historial clínico del paciente, así como adjuntar documentos y fotografías con el objetivo de mejorar la interacción médico-paciente. Fuera del ámbito más institucional, otros ejemplos son la conducción de blogs, páginas de Facebook o cuentas de Twitter por parte de profesionales de la salud. La capacidad de interacción de estas herramientas es inferior a la de los consultorios virtuales, ya que no posibilitan una relación cara a cara –aunque sea virtual– entre pacientes y profesionales de la salud. Por el contrario, esta interacción se realiza de manera diacrónica. Sin embargo, el hecho de tratarse de herramientas generalistas, utilizadas por los pacientes en su día a día más allá del ámbito sanitario, les proporciona un mayor grado de informalidad y una agilidad que no encontramos en los consultorios virtuales.

Accesibilidad de los centros de salud

Los canales de comunicación mencionados no buscan únicamente informar y resolver las dudas de los pacientes sobre su estado de salud. También persiguen mejorar la accesibilidad del sistema sanitario, evitando desplazamientos innecesarios o dificultosos a los centros de salud. Mejorar la accesibilidad de los centros de salud ha sido tradicionalmente el principal objetivo de las administraciones públicas en relación a la introducción de las TIC en el ámbito sanitario. De hecho, los pocos proyectos que disponen de una implementación prácticamente generalizada en el conjunto de las administraciones sanitarias españolas –como la receta electrónica o la producción, almacenamiento y distribución de imágenes médicas entre centros sanitarios–, persiguen precisamente mejorar esta accesibilidad (Pagliari et al., 2005; Mitchell, 2000).

Sin embargo, las experiencias analizadas en esta investigación son iniciativas que facilitan la accesibilidad de los centros de salud a través de la interacción entre los pacientes y sus profesionales sanitarios de referencia. Es el caso, por ejemplo, del Puerperio Telemático del ICS, un consultorio virtual vía Skype entre pacientes y comadronas que tiene como objetivo evitar el máximo de molestias de desplazamientos en el período del postparto; o del consultorio virtual de *Pediatría dels Pirineus*, que al estar situado en una región con una población muy dispersa territorialmente facilita enormemente la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud en aquellas circunstancias en que estos últimos no pueden desplazarse hasta su centro sanitario de referencia.

Participación de los pacientes en la toma de decisiones

Este conjunto de herramientas fomentan, a su vez, una relación más deliberativa entre los pacientes y sus profesionales sanitarios de referencia. Ante el escaso tiempo de que disponen los profesionales para relacionarse con sus pacientes en la consulta o el estrés involuntario que provoca el entorno sanitario para algunos pacientes, las tecnologías Web 2.0 emergen como una nueva ventana para mejorar la relación médico-paciente más allá de la consulta física y para fomentar una actitud más activa por parte de los pacientes. Las herramientas utilizadas para esta finalidad son similares a las requeridas para mejorar la información de los pacientes en relación a su enfermedad (consultorios virtuales, conducción de blogs y redes sociales generalistas). Sin embargo, en este caso se va un paso más allá potenciando al mismo tiempo una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones:

En el terreno de la salud, el objetivo es simple: a mayor información mayor poder, lo que supone mayor capacidad de decisión y, en consecuencia, mayor libertad. En el proceso de toma de decisiones es tan fundamental la opinión de los médicos como la participación del enfermo. Sobre la base de una información previa, uno mismo sólo puede decidir sobre su salud si a su vez es libre de plantear preguntas para ampliar o corregir la información. Es un proceso en círculo. (Allué, 2013, pp. 55-56)

La Escuela de Pacientes de Andalucía constituye un ejemplo paradigmático de experiencia que fomenta una actitud más participativa por parte de los pacientes. Su punto de partida es que los pacientes son expertos de su enfermedad por el hecho de haber convivido con ella, y que esta experiencia puede ser transmitida a otros pacientes que presentan unas características similares. El objetivo es que la formación de pacientes expertos mejore aspectos como la adherencia terapéutica, el uso adecuado de medicamentos, o la autoestima, y por lo tanto, realizan talleres on-line y presenciales, y

fomentan la conducción de blogs por parte de los pacientes. En consecuencia, estos pacientes se implican en mayor medida en el sistema sanitario, indagan en mayor profundidad sobre aquellos aspectos que afectan a su estado de salud, y discuten los tratamientos con sus médicos de referencia.

Apoyo mutuo entre pacientes

Finalmente, las tecnologías Web 2.0 también tienen la capacidad de potenciar un mayor apoyo mutuo entre pacientes. Los profesionales sanitarios pueden proporcionar a los pacientes un mejor entendimiento de su estado de salud desde un punto de vista tecnocientífico. Sin embargo, los pacientes buscan en los otros pacientes el valor de compartir el carácter vivencial de la enfermedad. Se trata de lo que Marta Allué denomina “la parte intangible del enfermar”, y que está relacionado con cuestiones como “el dolor que causa el mal; el malestar que produce el saberse enfermo; la sensación de vulnerabilidad y confusión, y la saturación involuntaria del mundo de los que conservan la salud, con todas las pérdidas que eso conlleva” (Allué, 2013, p. 13).

Para ello, recurren a las comunidades virtuales de pacientes, como *Forumclínic* o *Kronikoen Sarea*; a los foros centrados en una determinada enfermedad, como el Foro de la Asociación Bipolares de Andalucía Oriental; a los blogs de pacientes, como los impulsados desde la Escuela de Pacientes; o a las redes sociales generalistas, como Facebook o Twitter. Aunque pueden estar coordinadas por profesionales de la salud, estas herramientas se caracterizan principalmente por fomentar el diálogo y la interacción entre pacientes que comparten unas mismas inquietudes. En consecuencia, su principal beneficio consiste en facilitar un apoyo mutuo entre pacientes que en muchas ocasiones queda insatisfecho por el núcleo social y familiar más próximo, alcanzando así

un elevado nivel de empatía basado en una relación entre iguales.

6.3. Prospectiva. Evaluación, transferencia y principales implicaciones de la puesta en prácticas de las experiencias innovadoras

Una vez identificadas las experiencias innovadoras, caracterizadas a través de los principales aspectos que influyen en su desarrollo, y analizada la manera en que pueden contribuir al diseño de servicios públicos, debería evaluarse en qué medida estas experiencias satisfacen efectivamente las necesidades de los pacientes, y utilizar aquellas que obtienen un resultado favorable para transferir iniciativas similares en otros contextos que presenten unas mismas necesidades.

En esta investigación no he profundizado en este proceso de evaluación y transferencia de las experiencias. En lo que se refiere a su evaluación, sería necesario realizar estudios de caso longitudinales de las diferentes experiencias, consistentes en la medición de los efectos médicos y psicosociales que provoca su implantación sobre los pacientes. Aunque en esta investigación he entrevistado a pacientes que han participado en algunas de las experiencias identificadas, he analizado los resultados de las entrevistas únicamente desde el punto de vista de los significados que los pacientes otorgan a estas experiencias. Por lo tanto, sería necesario complementar esta visión con una evaluación de la manera en que efectivamente contribuyen a la adherencia terapéutica y a la mejora del estado de salud de los pacientes. Asimismo, el número de pacientes entrevistados que han participado en algunas de las experiencias ha sido muy reducido, de modo que sería necesario ampliar esta muestra.

En relación a la transferencia de las experiencias, considero que son los propios trabajadores públicos de base quienes, conocedores de las necesidades de la población en su campo de intervención, deben inspirarse en estas iniciativas para posteriormente adaptarlas a su contexto. Los gestores públicos, por su parte, deben tomar en mayor consideración la capacidad de los trabajadores públicos de base de detectar las necesidades de la población, proporcionado en consecuencia el apoyo político e institucional necesario para que esta transferencia de las experiencias se realice con garantías.

En este sentido, por lo tanto, la transferencia de experiencias innovadoras consiste en un proceso similar al de su emergencia. No pueden ser los representantes políticos, normalmente más preocupados por las necesidades de la estructura organizativa y financiera, quienes desde arriba impongan el tipo de experiencias que deben implementarse para dar respuesta a las necesidades de la población. Tampoco pueden ser los académicos expertos quienes a través del estudio de un determinado ámbito de actuación establezcan qué experiencias deben replicarse en un determinado contexto. Por el contrario, esta decisión debe surgir principalmente del punto de intersección entre la ciudadanía y los trabajadores públicos de base.

Por otra parte, la relevancia de las experiencias identificadas en esta investigación radica principalmente en el hecho de estar centradas en las necesidades de la población. Obviamente, resultaría una ingenuidad pensar que con este tipo de experiencias pueden resolverse todos los retos que presenta actualmente la gestión de las administraciones públicas. Sin embargo, frente a un contexto marcado por los recortes presupuestarios y por la introducción de mecanismos de corte empresarial en la gestión de las administraciones públicas, es necesario reivindicar aquellas iniciativas que priorizan, en primer lugar, la mejora de la calidad de los servicios sanitarios.

De todos modos, la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria de la salud no constituye, en sí mismo, una medida que garantice una provisión de servicios sanitarios centrados en las necesidades de la población. Por el contrario, el riesgo de convertir estas herramientas en portaestandarte de la eficiencia es muy elevado teniendo en cuenta la reducción de costes que representa a largo plazo la atención sanitaria telemática respecto la presencial. La opcionalidad frente a la obligatoriedad en la utilización de estos servicios sanitarios resulta clave en este sentido, especialmente teniendo en cuenta la elevada brecha digital existente en nuestra sociedad.

La impulsora de la Consulta Online PAMEM, por ejemplo, decidió desarrollar esta herramienta al detectar que el día a día ajetreado de algunos de sus pacientes dificultaba su asistencia al centro de salud para cuestiones que podían resolverse telemáticamente, como informaciones relativas a la prescripción farmacéutica, la obtención de resultados favorables de una analítica, o tramitar una baja médica. Sin embargo, el beneficio que este cambio representa para algunos pacientes no repercute negativamente en los demás pacientes, quienes siguen realizando estas acciones de forma presencial si así lo prefieren. Es en este sentido que si bien este tipo de tecnologías disponen de una gran capacidad para adaptarse a las necesidades de la creciente variedad de perfiles de pacientes que existen en la actualidad, sería un error imponer estos servicios sanitarios al conjunto de la población. Como señala Luis González Fera, "hay que tratar al paciente como a alguien único, con unos problemas concretos y una forma de reaccionar propios. ¿Utópico? Quizás, pero presumiblemente a todos nos gustaría que nos trataran de esta forma" (2016, p. 34).

Además, en esta investigación también he reivindicado los beneficios que

representa la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito sanitario al fomentar un rol más activo por parte de los pacientes. Este rol más activo facilita que estén mejor informados sobre su enfermedad, que tengan una mayor voluntad de decidir sobre su salud, y que tomen una mayor conciencia y reclamen sus derechos como pacientes. Sin embargo, desde otro punto de vista se ha criticado que esta "auto-gestión" o "responsabilización" de los pacientes de su enfermedad contribuye a la mercantilización de la atención sanitaria:

Otro concepto ampliamente utilizado para mercantilizar la atención sanitaria y cerrar centros de salud con las mínimas protestas es que "todos tenemos que poner de nuestra parte". Cuando los ciudadanos incitan a sus compañeros de trabajo o a sus vecinos de barrio a quejarse menos, a ser "más positivos y optimistas" o a "auto-gestionar y responsabilizarse" de su enfermedad, en lugar de tratar de entender y actuar frente a los ataques a la sanidad pública y las políticas de privatización, al neoliberalismo ya le queda menos trabajo que hacer. (Benach et al., 2012, p. 74)

Desde mi punto de vista, sin embargo, autogestión de la salud y luchar por mejorar la calidad de la sanidad pública no son conceptos contrapuestos, sino que se refuerzan mutuamente. Efectivamente, los pacientes activos se autogestionan en mayor medida su enfermedad, ya que al estar mejor informados disponen de un mayor control sobre su tratamiento y deciden influir en la toma de decisiones médicas. Sin embargo, esta autogestión no implica desresponsabilizar al sistema sanitario del estado de salud de los pacientes, ni limita la capacidad de los pacientes para reclamar una mayor calidad en los servicios sanitarios.

Querámoslo o no, la enfermedad no empieza ni termina en la consulta del médico. Por el contrario, uno se ve obligado a cargar con ella en su día a día, a administrarse un determinado tratamiento, a llevar un estilo de vida saludable,

y en definitiva, a poner en práctica todas aquellas acciones que aseguren un máximo de calidad de vida. Por lo tanto, no es que la autogestión de la salud sea deseable, sino que es imprescindible para garantizar una adecuada adherencia terapéutica, para mejorar la autoestima de los pacientes, o para mantener una relación más fluida con los profesionales sanitarios de referencia. Es en este sentido que la formación de pacientes activos contribuye a combatir la relación paternalista que tradicionalmente ha caracterizado la asistencia sanitaria, donde ser un buen paciente equivale a no hacer sugerencias ni a interferir en la labor de los profesionales sanitarios.

Finalmente, y lejos de ampliar la distancia entre el sistema sanitario y la ciudadanía, las experiencias analizadas en esta investigación contribuyen a fomentar la autogestión de la salud por parte de los pacientes de forma interactiva con los profesionales sanitarios. No se trata de una ecuación en la cual el aumento de la asistencia telemática disminuye la cantidad y la calidad de la asistencia sanitaria en su conjunto. Es más bien todo lo contrario, ya que la asistencia telemática puede entenderse como un acompañamiento o un elemento facilitador del proceso de autocuidado de la enfermedad. En definitiva, un paciente que aproveche las posibilidades que ofrecen este tipo de herramientas será un paciente mejor informado, más participativo, y con mejor autoestima, pero al mismo tiempo también será un paciente que exija la máxima implicación por parte de los profesionales sanitarios, que fomente la mejora de la calidad de los servicios sanitarios y que reivindique sus derechos como paciente.

Referencias

- Abt, Analía et al. (2013). Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de Mama en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 241-247.
- Adahl, Kerstin (2007). *Transparency of critical information for patient empowerment in eHealth*. Karlskrona: Blekinge Institute of Technology.
- Adahl, Kerstin (2012). *On decision support in participatory medicine supporting health care empowerment*. Blekinge Institute of Technology.
- Allué, Marta (2013). *El paciente inquieto*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Attard, Angelica y Coulson, Neil S. (2011). A thematic analysis of patient communication in Parkinson's disease online support group discussion forums. *Computers in Human Behavior*, 28, 500-506.
- Bardach, Eugene (1977). *The Implementation Game*. Cambridge: MIT Press.
- Bardach, Eugene (2003). Creating compendia of "best practice". *Journal of Policy Analysis and Management*, 22(4), 661-665.
- Bardach, Eugene (2004). The extrapolation problem: how can we learn from the experience of others? *Journal of policy analysis and management*, 23(2), 205-220.
- Benach, Joan; Muntaner, Carles; Tarifa, Gemma y Valverde, Clara (2012). *La sanidad está en venta*. Barcelona: Icaria Editorial.
- Bendixsen, Synnøve y Guchteneire, Paul de (2003). Best practices in immigration services planning. *Journal of Policy Analysis and*

Management, 22(4), 677-682.

Bergmark, Ake (2000). Solidarity in Swedish Welfare – Standing the Test of Time? *Health Care Analysis*, 8, 395-411.

Bradshaw, Jonathan (1981). *Una tipologia de la necessitat social*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Brugué-Torruella, Quim (2014). Políticas públicas: entre la deliberación y el ejercicio de autoridad. *Revista Cuadernos de Gobierno y Administración Pública*, 1(1), 37-55.

Caballero, Pablo; Álvarez, Irene y Álvarez, Luis (2014). *Análisis del presupuesto sanitario 2014*. Madrid: CCOO.

Cadenas, Hugo (2006). Un modelo de análisis para las políticas públicas. *Revista de Estudios Interdisciplinarios ASOSYLFF*, 1(1), 131-138.

Cannon, Jill S. y Kilburn, M. Rebecca (2003). Meeting decision makers' needs for evidence-based information on child and family policy. *Journal of policy analysis and management*, 22(4), 665-669.

Casajuana, Josep (2012). La renovación de la Atención Primaria desde la consulta. En Casajuana, Josep y Gérvas, Juan (Dir.), *La renovación de la Atención Primaria desde la consulta*. Madrid: Springer Healthcare Ibérica.

Causa, Aleix (2011). Formación y prácticas significativas. *Revista de Educación Social*, 13, e1-e14.

Comisión Europea (2004). *La salud electrónica – hacia una mejor asistencia sanitaria para los ciudadanos europeos: Plan de acción a favor de un Espacio Europeo de Salud Electrónica*.

Comisión Europea (2010). *Interoperable eHealth is worth it*. Luxemburgo.

- Comisión Europea (2012). *Report on the public consultation on eHealth Action Plan 2012-2020*.
- Coulter, Angela; Entwistle, Vikki y Gilbert, David (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough? *British Medical Journal*, 318(7179), 318-322.
- Crozier, Michel y Friedberg, Erhard (1977). *L'acteur et le système*. Paris: Seuil.
- Dedding, Christine; van Doorn, Roesja; Winkler, Lex y Reis, Ria (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine*, 72, 49-53.
- Dickins, Marissa et al. (2011). The role of the fatosphere in fat adults' responses to obesity stigma: a model of empowerment without a focus on weight loss. *Qualitative Health Research*, 21(12), 1679-1691.
- Elmore, Richard F. (1979-1980). Backward mapping: implementation research and policy decisions. *Political Science Quarterly*, 94(4), 601-616.
- Denhardt, Robert B y Denhardt, Janet V. (2000). New Public Service. Serving Rather than Steering. *Public Administration Review*, 60(6), 549-559.
- Diefenbach, Thomas (2009). New public management in public sector organizations: the dark sides of managerialistic 'enlightenment'. *Public Administration*, 87(4), 892-909.
- Dunsire, Andrew (1978). *Implementation in a bureaucracy: the executive process*. Oxford: Martin Robertson.
- Duran, Patrice (1990). Le savant et le politique: pour une approche raisonnée de l'analyse des politiques publiques. *L'Année sociologique*, 40, 227-259.
- Emanuel, Ezekiel y Emanuel, Linda (1992). Four models of the physician-patient

relationship. *Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221-2226.

Eysenbach, Gunther (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20-e21.

Eysenbach, Gunther (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3), e23.

Eysenbach, Gunther et al. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 328(7449), 1166-1172.

Falconer, James (2011). Knowledge as Cheating. *Systems Research and Behavioral Science*, 28, 170-180.

Farah, Marta F. S. (2005). Dissemination of innovative cases: learning from sub-national programs in Brazil. En UNDESA. *Approaches and methodologies for the assessment of best practices on government and public administration*, Tunis.

Farah, Marta F. S. y Spink, Peter (2007). Subnational government innovation in a comparative perspective: Brazil. En: Borins, Sandford (Ed.). *Innovations in government*. Washington, D. C.: Brookings Institution Press.

Flynn, Rob (1992). *Structures of Control in Health Management*. London: Routledge.

Galais, Carolina (2010). *Criteris per l'avaluació de les Bones Pràctiques en matèria de processos participatius en l'àmbit local*. Barcelona: Diputació de Barcelona i Fundació Pi y Suñer.

García, María J. y Pastor, Gema (2011). El Nuevo Servicio Público. Estudio de

algunas experiencias colaborativas en los servicios sociales de la Comunidad de Madrid. En *X Congreso Español de Ciencia Política y de la Administración*, Murcia.

Gené, Joan (2009). Gestión de la Atención Primaria de Salud. En Navarro, Vicenç y Zurro, Amando M. (Coord.). *La Atención primaria de Salud en España y sus comunidades autónomas*. Barcelona: Semfyc.

Gené, Joan; Contel, Joan C. y Jodar, Joan C. (2009). Yes, we can. *Atención Primaria*, 41(4), 181-183.

Gérvas, Juan; Pérez-Fernández, Mercedes; Palomo-Cobos, Luis y Pastor-Sánchez, Raimundo (2005). *Veinte años de reforma de la atención primaria en España. Valoración para un aprendizaje por acierto/error*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Giménez, Maria; Badosa, Jaume; Díaz, Leonardo; de Maya, Sergio y Rosetti, Natàlia (2003). Nuevas políticas para la inclusión social. Agenda pública y prácticas significativas. En *VIII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y la Administración Pública*, Panamá.

Glaser, Barney y Strauss, Anselm L. (2010). *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

González, Migeul (1999). ¿A qué llamamos políticas públicas? *Iztapalapa*, 46, 11-34.

González, Luis (2016). *El futuro incierto de la Sanidad*. Madrid: La Huerta Grande Editorial.

Grau, Inmaculada; Gallego, José A. y Grajales, Francisco J. (2011). Comunidades virtuales para pacientes. En Traver, Vicente y Fernández-Luque, Luis (Coord.). *El ePaciente y las redes sociales*. Publidisa.

- Guy, Brainard (1995). Modelos alternativos del proceso de la política pública: de abajo hacia arriba o de arriba hacia abajo. *Gestión y Política Pública*, IV(2), 257-276.
- Hall, Jeremy L. y Jennings, Edward T. Jr. (2008). Taking Chances. Evaluating Risk as a Guide to Better Use of Best Practices. *Public Administration Review*, 68(4), 695-708.
- Hartley, Jean (2007). Does innovation lead to improvement in public services? Lessons from de Beacon Scheme in United Kingdom. En Borins, Sandford (Ed.), *Innovations in government*. Washington, D. C.: Brookings Institution Press.
- Hartley, Jean y Downe, James (2007). The shining lights? Public service awards as an approach to service improvement. *Public Administration*, 85(2), 329-353.
- Horner, Kathryn; Wagner, Ed y Tufano, Jim (2011). *Electronic Consultations Between Primary and Specialty Care Clinicians: Early Insights*. The Commonwealth Fund.
- Hughes, Benjamin; Joshi, Indra y Wareham, Jonathan (2008). Health 2.0 and Medicine 2.0: Tensions and Controversies in the Field. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3), e23.
- Ibáñez, Olivia; González, Juan D. (2012). El Blog como herramienta promotora de un aprendizaje enfermero más significativo. *Index de Enfermería*, 21(1-2).
- Jovell, Albert J.; Navarro, Maria D.; Fernández, Laura y Blancafort, Sergi (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 38(4), 234-237.

- Jovell, Albert J. y Navarro, María D. (2006). *Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social*. Fundación Alternativas.
- Kaufman, Herbert (1967). *The forest ranger. A study in administrative behavior*. Baltimore: Johns Hopkins Press.
- Leggatt-Cook, Chez y Chamberlain, Kerry (2012). Blogging for weight loss: personal accountability, writing selves, and the weight-loss blogosphere. *Sociology of health & illness*, 34(7), 963-977.
- Lipsky, Michael (1980). *Street-level bureaucracy: the dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Lopez, Lori K. (2009). The radical act of "mommy blogging": redefining motherhood through the blogosphere. *New Media & Society*, 11, 729-747.
- Llopis, Elvira S. (2011). Una alternativa para mejorar la gestión desde lo público. En Observatorio de Políticas de Salud, *Otra gestión sanitaria es posible*. Madrid: Fundación 1º de Mayo.
- Meneu, Ricard y Peiró, Amando M (2011). Vidas paralelas: el Sistema Nacional de Salud y su Atención Primaria. Entre dos crisis. En Ortún, Vicente (Dir.). *La refundación de la atención primaria*. Madrid: Springer Healthcare Ibérica.
- Meny, Ives y Thoenig, Jean-Claude (1992). *Las políticas públicas*. Barcelona: Ariel.
- Millaruelo, José M. (2010). Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. *Atención Primaria*, 42(Supl. 1), 41-47.

- Mitchell, John (2000). Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 6(supl. 1), 16-19.
- Navarro, Vicenç y Martín-Zurro, Amando (Coord.) (2009). *La Atención primaria de Salud en España y sus comunidades autónomas*. Barcelona: Semfyc.
- Nutbeam, Don (2000). Health literacy as a public goal: a challenge for contemporary public health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Nutbeam, Don (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67, 2072-2078.
- Orb, Angelica; Davis, Philip; Wynaden, Dianne y Davey, Margaret (2001). Best practice in psychogeriatric care. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10, 10–19.
- Orruño Aguado, Estibalitz; Lapuente, Juan Luis; Gutiérrez, Asun. y Asua, José (2006). *Análisis de la introducción de la Telemedicina en la gestión-coordinación de atención primaria-especializada. Evaluación de resultados y costes de experiencias preexistentes (teleoftalmología)*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Osborne, David y Gaebler, Ted (1992). *Reinventing Government*. Reading: Addison-Wesley.
- O'Reilly, Tim (2005). *What is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software*.
- Pagliari, Claudia et al. (2005). What is eHealth (4): a scoping exercise to map the field. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1), e9-e28.

- Ponte, Carlos. (2011). El gerencialismo sanitario. Orquestas "sin director" o la pendiente deslizante de la Sanidad Pública. En Observatorio de Políticas de Salud, *Otra gestión sanitaria es posible*. Madrid: Fundación 1º de Mayo.
- Pou-Bordoy, Joan et al. (2006). Gerencia única: una ilusión sin evidencia. *Atención primaria*, 37(4), 231-234.
- Pressman, Jeffrey L. y Wildavsky, Aaron (1973), *Implementation*. Berkeley: University of California Press.
- Revuelta, Benjamín (2007). La implementación de políticas públicas, *Díkaion*, 21(16), 135-156.
- Rizvi, Gowher (2007). Innovations in government: serving citizens and strengthening democracy. En Borins, Sandford (Ed.), *Innovations in government*. Washington, D. C.: Brookings Institution Press.
- Rodríguez, Marisol; Scheffler, Richard M. y Agnew, Jonathan D. (2000). An update on Spain's health care system: is it time for managed competition? *Health Policy*, 51, 109-131.
- Román, Laura (2011). De la Nueva Gestión Pública al Nuevo Servicio Público: de ciudadano a cliente y vuelta a empezar. En *X Congreso Español de Ciencia Política y de la Administración*, Murcia.
- Sabatier, Paul A. (1986/1997). Top-down and bottom-up approaches to implementation research. En Hill, Michael (Ed.). *The policy process. A reader*. London: Prentice Hall.
- Schneider, Steven M. y Foot, Kirsten A. (2005). Web Sphere Analysis: An Approach to Studying Online Action. En Hine, Christine (Ed.). *Virtual Methods*. New York: Berg.

- Sheaff, Rob; Gené-Badia, Joan; Marshall, Martin y Svab, Igor (2006). The evolving public-private mix. En Saltman, Richard B.; Rico, Ana y Boerma, Wienke (Ed.). *Primary care in the driver's seat?* Glasgow: Open University Press.
- Smith, Colleen y Sutton, Frances (1999). Best practice. What it is and what it is not. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 100–105.
- Spink, Peter (2000). The right approach to local public management: experiences from Brazil. *Revista de Administração de Empresas*, 40(3), 45-65.
- Spink, Peter (2008). La contribucion del enfoque de las innovaciones a la mejoría de los servicios públicos. En Cabrero, Enrique y Carrera, Ady P. (Coords.), *Innovación local en América Latina*. Mexico D. F.: Centro de Investigación y Docencia Económicas A. C.
- Subirats, Joan (1989). *Análisis de políticas públicas y eficacia de la administración*. Madrid: Instituto Nacional de Administración Pública.
- Subirats, Joan (2008). *Análisis y gestión de políticas públicas*. Barcelona: Ariel.
- Suriá, Raquel y Beléndez, Marina (2009). El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología*, 96, 35-46.
- Theurl, Engelbert (1999). Some Aspects of the Reform of the Health Care Systems in Austria, Germany and Switzerland. *Health Care Analysis*, 7, 331-354.
- Thoenig, Jean-Claude (1997). Política pública y acción pública. *Gestión y Política pública*, VI(1), 19-37.
- Torrente, Elena; Tino, Martí y Escarrabill, Joan (2010). Impacto de las redes

- sociales de pacientes en la práctica asistencial. *RISAI*, 2(1), 1-8.
- Van Meter, Donald y Van Horn, Carl E. (1975). The policy implementation process. A conceptual framework, *Administration & Society*, 6(4), 445-488.
- Vázquez, María L.; Vargas, Ingrid; Farré, Joan y Terraza, Rebeca (2005). Organizaciones sanitarias integradas: una guía para el análisis. *Revista Española de Salud Pública*, 79(6), 633-643.
- Vázquez-Sixto, Félix (2012). *El análisis de contenido categorial: el análisis temático*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Wallerstein, Nina y Bernstein, Edward (1988). Empowerment education: Freire's idea adapted to health education. *Health Education Quarterly*, 15(4), 379-394.
- Weatherley, Richard y Lipsky, Michael (1977). Street-level bureaucrats and institutional innovation: implementing special-education reform. *Harvard Educational Review*, 47(2), 171-197.
- Weber, Max (1947/1964). *Economía y sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Winston, Elaine R.; Dawn, Medlin B. y Romaniello, Adriana B. (2012). An e-patient's end-user community (EUCY): the value added of social network applications. *Computers in Human Behavior*, 28, 951-957.
- Worms, Jean-Pierre (1965). Le préfet et ses notables, *Sociologie du travail*, 8(3), 249-275.
- Zapater, Francesca (2007). Nuevos pacientes y nuevas demandas. ¿Qué hacer? En Casajuana Josep (Coord.). *Gestión del día a día en el Equipo de Atención Primaria*. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.



Martí Oliver-Mora

DISEÑO DE SERVICIOS PÚBLICOS DESDE ABAJO HACIA ARRIBA

Ante la creciente orientación de las políticas de salud hacia las necesidades organizativas y financieras de las entidades sanitarias –con los recortes presupuestarios y el proceso de gerencialización como máximos exponentes–, en esta tesis doctoral propongo un modelo para el diseño de servicios públicos basado en las necesidades de la población. Para ello, he analizado 19 experiencias innovadoras desarrolladas desde abajo hacia arriba por parte de profesionales de la salud, y relacionadas con la introducción de las tecnologías Web 2.0 en el ámbito de la atención primaria.

Las experiencias innovadora analizadas son capaces de dar respuesta a las necesidades de la población a través de: a) dotar a los pacientes de mayor información sobre su estado de salud; b) mejorar la accesibilidad de los centros de salud; c) fomentar una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones; y d) proporcionar mayor mutuo entre pacientes. Estos resultados deben orientar la transferencia de este tipo de experiencias en contextos que presenten unas mismas necesidades, así como fomentar la adopción de un modelo para el diseño de servicios públicos basado en las necesidades de la población.