

13 años en la gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida, la experiencia de la Fundació Josep Laporte

LAURA FERNÁNDEZ MALDONADO^{1, 2}, SARA AGUILERA CASTRO^{1, 2},
ANNA SALA GÓMEZ^{1, 2}, ENRIC PINEDA TRÀID^{1, 3}, GIOVANNA GABRIELE MUÑIZ^{1, 3, 5},
SERGI BLANCAFORT^{1, 4}, ELISABET MASIP^{1, 6}

¹*Fundació Biblioteca Josep Laporte*; ²*Licenciado/a en biblioteconomía y documentación*;
³*Diplomado/a en biblioteconomía y documentación*; ⁴*Doctor en Sociología. Licenciado en Biología*; ⁵*Licenciado/a en Filosofía y Ciencias de la Educación*; ⁶*Diplomado/a Ciencias Políticas y de la Administración*

RESUMEN: La universalización de la consulta y acceso a la información en ciencias de la salud y de la vida es un proceso consolidado en España que ha tenido evolución rápida los últimos años. La Fundació Josep Laporte ha puesto a disposición de profesionales y usuarios de la sanidad una importante colección bibliográfica y recursos informativos especializados en ciencias de la salud. En este artículo se expone su historia, colecciones, contenidos y cómo se gestaron sus proyectos gracias al trabajo de su equipo, presentando los hitos y escenarios relacionados con los avances de las tecnologías de la comunicación que han incidido en los proyectos de la Fundació Josep Laporte.

PALABRAS CLAVE: gestión del conocimiento, ciencias de la salud, tecnologías de la información y comunicación.

ABSTRACT: The globalisation of search and access to information in health and life sciences is a full process in Spain which has evolved quickly the last years. The Fundació Josep Laporte has made available to professionals and

healthcare users an important specialized health sciences and information resources collection. In this article are presented its history, collections, contents, and how its projects were developed thanks to the team, and showing the milestones and scenarios related to the new advances in communication technologies which may influence the Laporte Foundation's projects.

KEY WORDS: knowledge management, health and life sciences, information and communication technologies.

ANTECEDENTES

El mercado de la información se ha visto transformado en los últimos años, con la introducción de nuevos conceptos como la globalización, Internet, la investigación en biomedicina, la información al ciudadano como un derecho, y el aumento del interés público a la participación en la toma de decisiones. De hecho, pacientes y ciudadanos piden la misma información que está disponible para los médicos, enfermeras y departamentos de salud pública. En los últimos años se han realizado diferentes encuestas de opinión pública y servicios sanitarios en España, que ponen de manifiesto que la salud y la sanidad son los temas que más preocupan a la población española (Gabriele, G.; Fernández, L.; 2007). Y esta revolución ha cambiado la manera en que las bibliotecas cubren las necesidades de información y diseñan estrategias y servicios de información.

Los mencionados cambios tienen importantes consecuencias también en el ámbito de la salud, implantando el derecho a la información como un derecho básico de la población y, de esa forma, favoreciendo la participación activa de los usuarios en la gestión de la sanidad. Esta demanda promovida por la denominada democratización de la información configura un nuevo modelo de relación, basado en la información, entre profesionales y usuarios, entre administraciones públicas y ciudadanos, y entre empresas privadas y consumidores (Jovell, A. J., 2000).

Así el contexto descrito está generando un cambio social asociado a conceptos como sociedad de la información, organizaciones basadas en el aprendizaje, economía del conocimiento, globalización, tecnologías de la información y la comunicación, o economía de lo nuevo, todos los cuales sitúan la producción, obtención y transferencia de información en el centro de los procesos de toma de decisiones, generando una gestión del conocimiento sanitario cada vez más necesaria.

La gestión del conocimiento engloba la gestión del capital humano y la gestión del capital intelectual. La gestión del conocimiento resulta de gran importancia en ciencias de la salud, no sólo está dirigido a las profesiones sanitarias, que utilizan el conocimiento como medio de trabajo, sino también a la ciudadanía, que se constituye en receptora final del mismo y que también pueden generar conocimiento desde su experiencia como usuarios de los servicios sanitarios (Jovell, A. J.; Fernández, L. F., 2004).

La ciudadanía hace frente al crecimiento exponencial de la producción científica, la multiplicidad de fuentes informativas, canales, nuevos formatos documentales (vídeos, imágenes, libros electrónicos, etc.), así como la avalancha informativa que se deriva del uso de herramientas como Google, suponen un reto en el actual escenario informativo para los usuarios finales. La gran cantidad de información científica y paracientífica disponible, que resulta ser de calidad desigual, redundante, compleja de interpretar, cambiante y procedente de múltiples fuentes, en ocasiones de difícil identificación de la autoría, suelen ser de acceso universal y gratuito mediante Internet. Esta ausencia de validación de la calidad de sus contenidos puede convertirse en un factor de riesgo para la salud del consumidor de esa información, sobre todo si no está preparado para interpretarla de forma adecuada. Además, esta situación de información excesiva provoca un aumento de la presión social que se ejerce sobre los profesionales, a los que se les exige competencias profesionales específicas para su interpretación y utilización, adoptando el rol de intermediarios. Esto genera un conjunto de problemas identificados en la tabla 1 (Jovell, A. J.; Fernández, L. F., 2004).

-
- la incapacidad de asimilar y cribar el enorme conocimiento al que se puede acceder en condiciones de tiempo real,
 - las dificultades de trasladar la evidencia científica a la práctica clínica,
 - las discordancias entre el conocimiento disponible y las características de un paciente individual,
 - el aumento en el número de áreas de conocimiento propias de la práctica profesional,
 - la caducidad del conocimiento actual y
 - las elevadas expectativas que tiene la sociedad sobre las bondades del progreso científico.
-

Tabla 1. *Problemas afrontados por los profesionales sanitarios*

Además la reducción de los recursos disponibles para la adquisición de fondos bibliográficos, junto con el incremento de costes y la necesidad de aumentar la inversión en nuevas tecnologías sitúa a las bibliotecas en una posición muy difícil para poder mantener la calidad de sus servicios y hacer frente a los retos futuros de accesibilidad y acreditación.

LA FUNDACIÓ JOSEP LAPORTE

Para dar respuesta a esta situación la Fundación Biblioteca Josep Laporte (FJL) de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) intenta aprovechar las ventajas de los nuevos avances tecnológicos dentro de la denominada sociedad de la información y el conocimiento. Se trata de una iniciativa que

impulsa proyectos de gestión del conocimiento y que intenta dar respuesta a la demanda creciente de información de calidad, y que para ello incluye un área de centro de documentación que dispone de una biblioteca presencial, una biblioteca digital y centros monográficos de documentación dirigidos a profesionales y la ciudadanía, así como una área de formación e investigación.

La misión de la FJL es la de proporcionar y transferir la información y el conocimiento necesario para promover un proceso de toma de decisiones sanitarias racional y de calidad, basado en la evidencia científica por parte de los profesionales y los ciudadanos. Para ello se promueve la captación, producción, evaluación, síntesis, integración y diseminación del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida.

El proyecto desde su creación, ha contado con tres valores importantes. El primer valor es su patronato que promueve la colaboración institucional, y en el que se incluye instituciones académicas como la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), hospitales como los de la Santa Creu y Sant Pau, clínicas como el Instituto Puigvert, colegios profesionales como el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, la Administración sanitaria pública municipal del Consorci Parc Salut del Mar, y autonómica del Instituto Catalán de la Salud.

En segundo lugar, la FJL cuenta con un equipo de profesionales de diferentes disciplinas del conocimiento como por ejemplo la medicina, la biblioteconomía y documentación, la sociología, filosofía y educación o la psicología, que desde sus inicios, se ha caracterizado por su motivación, flexibilidad, talento e ilusión, así como una gran capacidad de aprender a aprender, haciendo frente a un entorno cambiante y muy competitivo, que requería grandes dosis de creatividad para adaptar los servicios y proyectos a las necesidades cambiantes de profesionales y pacientes. Y además se ha integrado en la organización la creencia que la consolidación de un equipo implicado, con fuertes valores sociales y humanos, y altamente participativo tanto en foros profesionales, en asociaciones de pacientes, o en comités impulsados por la administración pública para la inclusión de la visión, preferencias y necesidades de los pacientes en las políticas públicas, era clave para el éxito del proyecto.

En tercer lugar, se impuso la gestión del conocimiento como emblema de la organización, en la que se planteó la creación progresiva de centros de gestión del conocimiento específicos orientados a profesionales y ciudadanos. Con este último planteamiento se pretendió favorecer la incorporación de los pacientes informados en el proceso de toma de decisiones sanitarias, mediante el acceso a información de calidad, adaptada a su nivel de alfabetización sanitaria. De hecho, un proyecto de características similares se desarrolló en Gran Bretaña, promovido por el servicio nacional de salud británico, el National Health Service.

Sin embargo, la singularidad del proyecto de la Fundació es difícil de comparar con cualquier otra experiencia de una institución de gestión del

conocimiento sanitario, debido al desarrollo de algunas iniciativas sociales como el Foro Español de Pacientes (FEP), nacido a finales del año 2004 bajo el impulso de la Declaración de Barcelona (<http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>), primer decálogo de los derechos de los pacientes elaborado en España por 50 organizaciones de pacientes y voluntarios de carácter nacional. La finalidad del FEP ha sido constituir una plataforma de carácter inter-asociativo capaz de aglutinar la representación de los pacientes desde la experiencia experta de la enfermedad y de su impacto cotidiano en la vida del paciente y de su contexto familiar y social (Gabriele, J., 2012) convirtiéndose en una organización autónoma muy relevante en el contexto sanitario español.

La FJL promueve la participación en sus proyectos de los diferentes agentes implicados en la mejora de la atención sanitaria (la administración sanitaria, organizaciones profesionales y de pacientes, empresas, medios de comunicación, etc.) es la consecución del objetivo de establecer alianzas estratégicas, para aportar beneficios significativos a los profesionales sanitarios, pacientes, familiares y ciudadanos en general.

La FJL organiza sus actividades y servicios en cuatro ámbitos: el centro de documentación, formación a profesionales y pacientes, el área de investigación y otras actividades.

1. CENTRO DE DOCUMENTACIÓN

La Biblioteca Presencial

La Biblioteca Presencial Josep Laporte, ubicada en la Casa de Convalescència dentro del recinto del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, abrió sus puertas al público el día 2 de mayo de 2000 y nace de la fusión de tres bibliotecas médicas: la Biblioteca de la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, la Biblioteca del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y la Biblioteca de la Unidad Docente del Hospital de Sant Pau de la Universitat Autònoma de Barcelona.

La biblioteca inició sus actividades el 2 de mayo de 2000 y dispone de un centro de documentación (CDoc) que ha sido acreditado por la National Library of Medicine de los EUA como centro Docline para todo el Estado. El CDoc permite el acceso para aquellas instituciones, centros hospitalarios, universidades, bibliotecas públicas y centros de documentación que reúnen las condiciones de uso del servicio, de acuerdo a la Ley de Propiedad Intelectual. El servicio permite la obtención del 90% de las referencias solicitadas en 72 horas, en días laborables. Los servicios que ofrece incluyen: búsqueda bibliográfica, gestión de referencias y obtención de documentos a demanda de centros externos.

El fondo de libros está formado por un conjunto de 9.000 volúmenes, entre los cuales hay obras de referencia, manuales de consulta, atlas y libros de texto. La colección en papel de revistas biomédicas la forman un total de 774 títulos, de los que se reciben actualmente 68.

Uno de los valores más importantes de la biblioteca es el equipo que trabaja diariamente en la atención y formación de los usuarios, con el objetivo de contribuir en el incremento de la alfabetización informacional y el desarrollo de habilidades necesarias para la búsqueda, selección, recuperación y sintetización de la información y conocimiento sanitario.

La Biblioteca Digital

La Biblioteca Digital evoluciona hacia un nuevo concepto de la biblioteca como núcleo de conocimiento, estableciendo nuevas estrategias documentales, encaminadas a crear una biblioteca digital más informativa, intuitiva y que cubra las necesidades informativas reales de sus usuarios.

Las bibliotecas virtuales han revolucionado el concepto de provisión de servicios a la comunidad usuaria interesada en tener acceso y recibir información de calidad. Una biblioteca virtual basa sus actividades y servicios en la ausencia de la necesidad de tener una sede física, organizando y gestionando sus fondos electrónicos mediante el uso de redes telemáticas. Las bibliotecas virtuales responden a las necesidades de una comunidad virtual usuaria de sus contenidos, creando unos perfiles informacionales de sus usuarios.

Actualmente para gestionar y planificar el futuro de las bibliotecas digitales se plantean los siguientes interrogantes: ¿cuál es el futuro de las bibliotecas médicas?, ¿cómo puede la biblioteca digital liderar la mejora de la calidad y eficiencia del cuidado de la salud, la educación y la investigación?, ¿cómo pueden las estrategias de información y conocimiento relacionarse con los debates políticos sobre propiedad intelectual, el mecenazgo y los derechos de los pacientes a ser informados?

La FJL busca la respuesta a estos interrogantes dando un servicio global a las instituciones que forman parte de su Patronato y las que se han integrado como instituciones asociadas.

Centros de Recursos Electrónicos en Medicina

La evolución del concepto tradicional de Biblioteca Digital hacia un centro que gestiona recursos digitales organizados por temáticas y permitiendo una recuperación simplificada al usuario, es un paso natural de las actuales bibliotecas virtuales.

La FJL ha desarrollado numerosos proyectos digitales en este sentido, que se dirigen a ofrecer la información más actualizada y de calidad a los profesionales sanitarios, gracias a la experiencia y conocimiento de su equipo de documentalistas especializados en el campo de la salud.

Bibliotecas Especializadas Monográficas

Desde el año 2000 la FJL desarrolla proyectos de biblioteca para colectivos profesionales con necesidades informativas especializadas en temas verticales como: geriatría y gerontología, reumatología, medicina del trabajo, salud pública, etc.

También diseña e implementa proyectos a medida de las instituciones que requieren un entorno específico para la generación de conocimiento de su colectivo usuario.

Productos y servicios para profesionales

El área de productos y servicios para profesionales está planteada como bibliotecas híbridas que combinan una biblioteca digital (formada por revistas y recursos electrónicos disponibles a través de la red, ya sea de forma gratuita como por suscripción) y una serie de servicios como centros de documentación o bibliotecas a medida, diseñados a medida de la institución usuaria de la misma.

El equipo de la FJL tiene una dilatada experiencia en el diseño de productos y servicios documentales dirigidos a los profesionales sanitarios, que están pensados para satisfacer las necesidades informativas.

Productos y servicios para pacientes

La FJL desarrolla desde 1999 proyectos globales de información en salud acreditados a través de los más elevados estándares de calidad y dirigido a pacientes, cuidadores, ciudadanía en general y profesionales.

Conscientes de que la información es una pieza clave en el conocimiento, la educación, la prevención, la promoción y el cuidado de la salud nuestra filosofía de trabajo se basa en el diseño personalizado de proyectos centrados en las necesidades de pacientes y profesionales. En cooperación con profesionales especializados en ciencias de la salud y arquitectura del conocimiento, cada uno de los proyectos de información puestos a disposición del público responde a los valores de confianza, credibilidad, transparencia, rigor informativo y medicina basada en la evidencia.

Información de calidad y acreditada

Toda la información contenida se halla respaldada en las recomendaciones internacionales de **alfabetización en salud**. Lo que garantiza la fácil comprensión de los recursos de información, con independencia de la población o grupos de edad a quien se dirige. A través de la consulta de cada uno

de los recursos facilitados (vídeos, folletos, agendas, calculadoras de riesgo, directorios, tutoriales, testimonios de pacientes, etc.) es posible mantenerse correctamente informado y actualizado sobre una amplia variedad de enfermedades, condiciones y aspectos de interés sobre la salud, la investigación o la relación y comunicación profesional-paciente.

El área de **Productos y Servicios para Pacientes** dispone de proyectos cuya principal característica es la innovación y la adaptación a las necesidades y demandas informativas, de acceso gratuito. Algunos de ellos, hoy extintos, como es el caso de Klikasalud (portal informativo para adolescentes en aspectos de salud), el Observatorio de Salud y Mujer (portal informativo sobre la salud de la mujer), Webpacientes (portal informativo sobre derechos y deberes para pacientes) o Centro de Documentación para Pacientes supusieron un avance en la provisión de información a ciudadanos y pacientes en España, y permitieron la asimilación por parte del personal de la Fundació Laporte, de una curva de aprendizaje para la implementación de proyectos muy complejos como la **Universidad de los Pacientes** (www.universidadpacientes.org) o el **Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer** (www.pacienteconcancer.es), hoy aún operativos, que han sido reconocidos con el Premio Mejores Ideas de Diario Médico por su carácter **innovador y utilidad pública y social**.

El primero de ellos, la **Universidad de los Pacientes**, es una universidad específica y monográfica dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad. La Universidad de los Pacientes promueve la igualdad de oportunidades en la educación y el acceso a una asistencia de calidad por parte de los pacientes y los usuarios de los servicios de salud. Tiene como objetivo general la promoción de la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación, devolviendo a la sociedad su inversión en la universidad actuando con responsabilidad social. Sus objetivos son convertirse en referencia para la acreditación y realización de actividades para pacientes, promover la democratización del conocimiento y la defensa de los derechos de los pacientes y diseñar actividades que respondan a las necesidades de los pacientes.

El proyecto del **Itinerario de navegación del Paciente con Cáncer** es un proyecto que ofrece a pacientes, familiares y voluntarios, información clara y adaptada a sus necesidades para facilitar la interacción con el sistema sanitario. El proyecto pretende ser una “**hoja de ruta**” y, por tanto, pone a disposición de afectados y allegados una serie de recursos audiovisuales y educativos para facilitar la adaptación a los tratamientos y sus efectos colaterales y a las consecuencias que la enfermedad ocasiona, a nivel psico-emocional, espiritual, familiar y social. Su misión es la de facilitar la navegación por el sistema sanitario de las personas que padecen cáncer y de sus familiares, poniendo a disposición recursos escritos, audiovisuales y programas de información

y formación, para promover una actitud positiva frente a la enfermedad y potenciar la participación en el propio plan de tratamientos.

Por otro lado la FJL, desde el año 2006, elabora materiales informativos para pacientes y familiares en formatos diversos, desde folletos informativos sobre condiciones crónicas concretas, pasando por herramientas dirigidas a mejorar la relación entre profesionales y pacientes como el kit de visita médica en formato tríptico, y que posteriormente fue convertido en 4 vídeos informativos traducido a 8 lenguas entre ellas el árabe, mandarín, ruso, inglés, entre otras (Kit, 2006). En el ámbito de la información audiovisual, se han elaborado vídeos dirigidos a mejorar el manejo de la enfermedad crónica, así como los tratamientos, como por ejemplo el proyecto Cuidarse, que ofrece consejos a pacientes en tratamientos oncológicos y que incluye aparte de un folleto, vídeos informativos (www.cuidarse.org.es).

Recientemente la FJL creó el Mapa Sanitario (www.mapasanitario.org), una iniciativa innovadora en España, que ha sido fruto del conocimiento que ha extraído de la interacción con el sistema sanitario, y que se condensó en una guía informativa digital enfocada a la mejora del conocimiento del Sistema Sanitario a nivel organizativo y estructural dirigida a pacientes y a las Organizaciones de Pacientes que los representan en España, que ha sido patrocinada por Roche.

2. FORMACIÓN PARA PROFESIONALES Y PACIENTES

Los cambios que se han producido en los últimos años en el ámbito de la atención sanitaria han provocado la aparición de una nueva realidad social que afecta al ejercicio de la profesión. Diferentes factores relacionados con la crisis económica, la introducción de las nuevas tecnologías sanitarias, los cambios demográficos, el incremento de necesidades por parte de la población, y el cambio en el modelo de paciente son ejemplos de los nuevos retos que las organizaciones sanitarias y sus profesionales deben afrontar.

La FJL desarrolla actividades de formación dirigidas a profesionales sanitarios en las siguientes áreas para hacer frente a los nuevos retos: liderazgo y gestión clínica, Promoción del autocuidado (Profesional tutor), y búsquedas bibliográficas, aparte de diseñar programas formativos a medida. Así mismo se han desarrollado programas que incluían el uso de plataformas online de formación. La FJL participa y comparte los objetivos establecidos en el Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, correspondientes a la auto-responsabilidad de los pacientes y de los cuidadores de su salud y fomentar el autocuidado.

El autocuidado responsable es un elemento clave en un nuevo modelo de asistencia sanitaria que promueve el rol fundamental que tiene el paciente en la gestión de su propia salud. Aun así, gran parte de la población se encuentra con dificultades relacionadas con la adquisición de estilos de vida saludable, la adherencia a los tratamientos y la gestión de síntomas asociados a una enfermedad crónica.

La FJL desarrolla, a través de los proyectos de la **Universidad de los Pacientes** y el **Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer**, programas específicos dirigidos a **pacientes, cuidadores, familiares y voluntarios**, y que están centrados en el autocuidado responsable, la mejora de la comunicación con los profesionales de la salud y la navegabilidad de los pacientes durante su itinerario por el sistema sanitario:

- Programa “Paciente Experto”: programa acreditado por la Universidad de Stanford (EEUU) y centrado en la adquisición de habilidades para la gestión de la enfermedad crónica.
- Programa “Paciente Tutor”: programa acreditado por la Universidad de Stanford y centrado en la adquisición de habilidades por parte de los pacientes crónicos para impartir sesiones de formación en autocuidado a otras personas afectadas.
- Programa “Paciente Especialista”: programa centrado en la adquisición de habilidades relacionadas con el autocuidado de una enfermedad o condición de salud específica.
- Programa “Voluntario Tutor”: programa dirigido a personas que desarrollan tareas de voluntariado en centros hospitalarios o asociaciones de pacientes, y centrado en la adquisición de habilidades para la navegabilidad de los pacientes por el sistema sanitario.

3. ÁREA DE INVESTIGACIÓN: LA VISIÓN DE PACIENTES, PROFESIONALES SANITARIOS Y CIUDADANOS

La FJL integra dentro del área de investigación una línea centrada en las prioridades y necesidades de los pacientes y otra destinada a conocer la visión de los profesionales sanitarios y agentes de salud. Con una trayectoria consolidada de más de 13 años, la FJL se ha distinguido por la aportación de conocimiento científico en relación a la participación de los pacientes en las decisiones relativas a su salud y la perspectiva que estos pueden hacer por mejorar los servicios sanitarios. Para ello se ha utilizado metodología cuantitativa a través de encuestas de opinión, así como también metodología cualitativa por medio de grupos de discusión, entrevistas semi-estructuradas o la implementación de metodología Delphi o de jurado ciudadano.

Conocer las experiencias de profesionales sanitarios

Trabajar en distintos sectores sanitarios y contar con un equipo multidisciplinario permite a la FJL constituirse en una organización especializada en identificar la visión y necesidades de los profesionales sanitarios y los objetivos de cambio que estos pretenden alcanzar en ámbito diversos de la gestión, la asistencia sanitaria, las TIC y el currículum profesional y competencias necesarias (futuro de las profesiones sanitarias).

La FJL cuenta con una experiencia acumulada en su larga trayectoria en el área de la investigación psico-social promoviendo una atención centrada en las necesidades y preferencias de los pacientes, así como incorporando las perspectivas y percepciones de los diferentes agentes sanitarios que intervienen en la mejora de la calidad asistencial. La identificación de los retos futuros y la incorporación de visiones es la garantía para la obtención de una visión global, complementaria e innovadora.

Para ello pone a disposición de profesionales e instituciones sanitarias las herramientas necesarias para identificar las necesidades, preferencias y valores promotores de cambio de los profesionales de la salud, en correspondencia con las expectativas que los ciudadanos tienen en relación al tipo de atención que desean recibir.

Las líneas estratégicas desarrolladas han permitido desarrollar estudios para mejorar el conocimiento sobre las necesidades y preferencias del personal sanitario, identificar valores y actitudes profesionales promotores del cambio, ofrecer estrategias eficaces de comunicación entre profesionales y entre profesional y paciente para mejorar la calidad asistencial y desarrollar materiales específicos dirigidos a pacientes.

La FJL integra en el área de investigación una línea centrada en las prioridades y necesidades de los pacientes y otra destinada a conocer la visión de los profesionales sanitarios y agentes de salud.

Los objetivos de esta área son investigar sobre la visión de pacientes y ciudadanos en relación a la salud y a la sanidad, proponer y promover estrategias de mejora y recomendaciones que puedan aportar calidad en el proceso de atención sanitaria, trabajar al lado de los profesionales de la salud en la elaboración de nuevos estándares de calidad con intervenciones más efectivas y centradas en el paciente, y generar participación no sólo de personas afectadas por una determinada patología, sino de la sociedad en general en temas de salud y sanidad.

Ambas áreas permiten:

- Conocer y evaluar la experiencia de pacientes y ciudadanos: la investigación y el uso de diferentes metodologías permite identificar y comprender las experiencias y prioridades de los pacientes relacionadas con la salud.
- Liderar iniciativas promotoras de cambio: el trabajo de investigación al lado de profesionales sanitarios permite incorporar la perspectiva de pacientes y ciudadanos para mejorar la calidad de los servicios asistenciales.
- Construir una base de evidencia en experiencias individuales y colectivas para aportar información de calidad a la política sanitaria: la promoción de acciones y estrategias innovadoras permite responder a las necesidades planteadas por los afectados, sus cuidadores y los ciudadanos que utilizan los servicios de salud.

4. OTRAS ACTIVIDADES

Actos

La organización de actos como conferencias, talleres de trabajo o reuniones, son una herramienta esencial de comunicación y encuentro entre los diversos agentes que participan en el sector salud, ya que facilitan la recepción y distribución de información a las partes respectivas, así como la generación de conocimiento y valor añadido, o la creación de sinergias.

La aplicación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en la generación y trasmisión de contenidos, es parte de la misión de la FJL. Es por ese motivo que se están implementando en la organización de actos la aplicación de las tecnologías 2.0 (*streaming*, generación de contenido a través de redes sociales, etc.), así como el impulso de la creación de contenido multimedia.

Por otro lado, se desarrolló en 2009 una red social, llamada Crimsonline, dirigida a profesionales sanitarios, asistentes al seminario “Health Policy and Innovation: an executive seminar”, que se organizaba en la sede del Real Colegio Complutense en Cambridge (Massachussets) en el Campus de la Universidad de Harvard. El seminario tenía por objetivo crear un entorno de compartición de experiencias, conocimientos y buenas prácticas en liderazgo e innovación, de manera que la plataforma Crimsonline tuvo como principal objetivo ser una herramienta de comunicación formal en un entorno de confianza para la difusión de información y conocimiento sobre actividades relacionadas con el seminario, así como transmitir iniciativas desarrolladas en las diferentes CCAA, y la interconexión de alumnos y ex-alumnos del seminario de diferentes ámbitos y organizaciones para que colaboraran de manera distribuida. La plataforma era un entorno flexible, adaptable y referencial de los seminarios de Harvard que permitía la interrelación de sus miembros, la participación mediante encuestas de opinión y un foro, el acceso a materiales documentales, recursos informativos y gráficos.

La FJL desde su creación ha destacado por la organización de grandes eventos que se han dirigido a profesionales sanitarios, pacientes y cuidadores, o ambos a la vez, como por ejemplo: congresos dirigidos a profesionales sanitarios o pacientes, conferencias relacionadas con enfermedades crónicas, la atención sanitaria o la aplicación de las TIC en la salud, charlas divulgativas sobre enfermedades crónicas o autogestión de la salud, jornadas o encuentros sobre la mejora de la atención sanitaria o la enfermedad crónica, talleres de trabajo (*Workshops*) dirigidos a profesionales y pacientes, almuerzos, debate sobre el ámbito sanitario, reuniones ejecutivas para la deliberación participativa de los agentes sanitarios y mejora de las estrategias de comunicación interna-externa.

CONCLUSIONES

Las actividades de la FJL incorporan los principales rasgos de la sociedad de la información –globalización y digitalización– a la gestión del conocimiento en ciencias de la salud, con la misión de atender necesidades del ciudadano, con criterios de calidad basados en el rigor científico. El capital institucional y social de la Fundación permite garantizar la legitimación de los contenidos frente a otras iniciativas disponibles en la red que representan intereses específicos de credibilidad científica dudosa.

La curva de aprendizaje del equipo de profesionales de la institución ha permitido que puedan abordar proyectos innovadores, con flexibilidad y creatividad, adquiriendo nuevas competencias necesarias para el desarrollo de los mismos.

La FJL promueve la participación en sus proyectos de los diferentes agentes implicados en la mejora de la atención sanitaria estableciendo alianzas estratégicas, aportando beneficios significativos a los destinatarios de las iniciativas impulsadas.

BIBLIOGRAFÍA

- KIT DE VISITA MÉDICA [en línea]. Barcelona : Fundació Josep Laporte, 2006. [Fecha de acceso 20 Mayo 2013]. Disponible en Internet: <http://www.universidadpacientes.org/kitdevisitamedica/>
- GABRIELE MUÑIZ, G.; FERNÁNDEZ MALDONADO, L.; PINEDA I TRÀID, E.; MORENO MAUREL, J. Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud. *Uocpapers*, 2007, n. 4. ISSN 1885-1541.
- GABRIELE MUÑIZ, G. *Mapa sanitario: guía práctica para conocer mejor nuestro sistema sanitario* [en línea]. Barcelona : Fundació Josep Laporte, 2012. [Fecha de acceso 20 Mayo 2013]. Disponible en Internet: <http://www.mapasanitario.org>
- FERNÁNDEZ MALDONADO, Laura. La información para pacientes: el papel del personal sanitario y el paciente reflexivo. *7 Días Médicos*, jul. 2004, n. 600, p. 73-85.
- JOVELL FERNÁNDEZ, A. J. y ROIG, F. Fundación Biblioteca Josep Laporte: gestión del conocimiento en ciencias de la salud. *El profesional de la información*, 2000, vol. 9, n. 12, p. 31-34. ISSN 1386-6710.
- JOVELL FERNÁNDEZ, A. J. Bibliotecas en ciencias de la salud: el futuro de la gestión digital del conocimiento. *Quark: Ciencia, medicina, comunicación y cultura*, 1999, n. 14, p. 24-36. ISSN 1135-8521. (Ejemplar dedicado a: El futuro de las publicaciones biomédicas).
- JOVELL FERNÁNDEZ, A. J. y FERNÁNDEZ MALDONADO, Laura. Conceptos de gestión del conocimiento. *7 Días Médicos*, jul. 2004, n. 600, p. 6-14.

