

## Resumen

La atención sanitaria constituye un reto para la sociedad actual. A la demanda de servicios técnicamente actualizados se incorpora la figura de un nuevo modelo de paciente. Este adopta un rol más activo en la búsqueda de información sobre salud y desea conocer las innovaciones diagnósticas y terapéuticas de las que se puede beneficiar. En cuanto a la información que reciben, se pueden distinguir tres tipos de pacientes: poco o nada informados, correspondiente a un modelo de relación médico-paciente tradicional; sobreinformados, referente a la persona que accede a gran volumen de información a través de Internet pero muestra dificultad para gestionarla, y adecuadamente informados, compartiendo opiniones y dudas con el profesional. El paciente del futuro se perfila como una persona cada vez mejor formada, que contará con adecuada información sobre salud y que contribuirá a la participación y a la toma de decisiones compartida junto al profesional.

*Palabras clave:* nuevo modelo de paciente, información sobre salud, formación de pacientes, participación de pacientes.

## Abstract

Healthcare is a challenge for present-day society. The growing demand for technically updated services incorporates the figure of a new patient model. One who plays a more active role in the search for information on health and wishes to learn about diagnostic and therapeutic innovations from which to benefit. In terms of the information they receive, three types of patients may be determined: The scarcely or non-informed patient, corresponding to the traditional doctor-patient relationship model; the over-informed patient, in reference to those with access to a large volume of information via the Internet but with difficulty managing it, and the suitably informed patient, who share opinions and doubts with the health professional. The future patient emerges as a person who is increasingly informed, who will have appropriate information on health and who will contribute to participation and decision-making together with the health professional.

*Key words:* new patient model, health information, patient education, patient participation.

*JEL classification:* I10.

# PACIENTES IMPLICADOS: PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES (\*)

María Dolores NAVARRO RUBIO

Directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes,  
Universitat Internacional de Catalunya

## I. INTRODUCCIÓN

La sociedad actual se encuentra inmersa en un momento de gran cambio a todos los niveles, tanto desde el punto de vista demográfico, tecnológico y cultural, como político y económico. Estos cambios se perciben de una forma muy específica en el ámbito sanitario. Los sistemas sanitarios en la actualidad se caracterizan por la complejidad de los procesos asistenciales, el entorno multidisciplinar de las intervenciones que se realizan, la variabilidad de la práctica clínica entre centros y áreas geográficas, la incorporación de nuevas tecnologías y el coste asociado a todos estos factores, entre otros aspectos. Esta situación contribuye a que, en conjunto, la atención sanitaria se convierta en un reto para la sociedad, ya que, además de la creciente demanda de servicios técnicamente actualizados, se ha de ofrecer una atención que respete en todo momento la dignidad, los valores, expectativas y necesidades de la persona, así como de la población a la que se ofrecen los servicios sanitarios (Nicklin, 2003).

Además, junto a los factores de cambio social producidos, se añaden otros que modulan el proceso asistencial como son: las mayores posibilidades diagnósticas existentes en la actualidad, la introducción de terapias persona-

lizadas, la disminución de los recursos financieros destinados a la sanidad, la disminución de la oferta de médicos y enfermeras en determinadas especialidades y la activación del paciente en la toma de decisiones sanitarias. Algunos de los factores descritos han determinado la aparición de un nuevo modelo de paciente, aún minoritario en algunas zonas de España, que adopta un rol más activo en la búsqueda de información sobre salud y que, además, quiere conocer las innovaciones diagnósticas y terapéuticas de las que se puede beneficiar. Este rol del paciente activo puede ser desempeñado por el propio paciente o por un cuidador o familiar cercano. Además, la accesibilidad a la información sanitaria a través de los medios de comunicación o de Internet, hace que esta se convierta, junto con el médico, en la fuente de información preferida para el ciudadano y el paciente en el momento actual (Eysenbach, 2000; Beck *et al.*, 2014).

En este marco, existe cada vez más aceptación en la sociedad de que los ciudadanos han de participar en la gestión sanitaria porque se trata de un derecho que, además, permite avanzar en el proceso democrático y porque la salud es un bien que requiere la implicación de ciudadanos y pacientes (Jovell y Navarro Rubio, 2008). Por otra parte, la mayor

incorporación de los pacientes en la gestión de los servicios sanitarios necesita gestores y profesionales de la salud más preparados en este sentido y supone la aportación de mayor conocimiento al proceso de gestión. Permitir que todos los agentes sanitarios (incluido el paciente) puedan aportar su valoración y expresarse, mejora el capital intelectual de las instituciones sanitarias y, por lo tanto, esta situación debería contribuir a un mejor funcionamiento de las mismas (Jovell y Navarro Rubio, 2008). Sin embargo, una realidad que impera en este contexto radica en que los sistemas sanitarios modernos no podrán atender muchas de las necesidades que los pacientes presentan y será necesario que la sociedad civil asuma algunos de los retos que esta situación plantea (Jovell, 2006).

## II. EL NUEVO PACIENTE

En este contexto, se necesita establecer un sistema basado en los pacientes, *en* el «nuevo paciente» y *con* el nuevo paciente. A esta situación se han de añadir, además, las demandas de los pacientes para recibir un trato más personalizado, que tenga en cuenta su situación, necesidades, valores y expectativas específicas. Este fenómeno se sitúa en una cultura que atribuye al paciente la condición de cliente o consumidor de servicios sanitarios, cualificándolo así para exigir y evaluar la asistencia sanitaria recibida. El prototipo de paciente pasivo y dependiente asociado al modelo de relación paternalista entre profesionales y enfermos se ve reemplazado por un modelo de paciente más activo que busca un tipo de relación con los profesionales basado en la deliberación y en la toma de decisiones compartida (Manville y Ober, 2003).

CUADRO N.º 1

**PROTOTIPO DE PACIENTE**

<i>Tipos</i>	<i>Características</i>
No informado	Relación médico-paciente tradicional Pasividad, dependencia del paciente Responsabilidad en el profesional
Adecuadamente informado	Relación médico-paciente deliberativa Implicación del paciente en su salud Responsabilidad compartida
Sobreinformado/mal informado	Relación médico-paciente inexistente Paciente como cliente de servicios Responsabilidad en el paciente

La activación de pacientes y familiares está relacionada con la mayor accesibilidad a la información y a los servicios sanitarios. Esta accesibilidad determina tres tipos de pacientes: los no informados, los adecuadamente informados y los sobreinformados (cuadro n.º 1). El primer tipo corresponde al modelo de *paciente tradicional*, que mantiene con los profesionales de la salud una relación paternalista según la cual impera la decisión de aquellos que poseen el conocimiento y la experiencia. Este es un modelo de confianza ciega, que suele darse en pacientes de edad avanzada y en casos de enfermedades graves.

La tendencia actual se dirige a la obtención de mayor número de pacientes *adecuadamente informados*, que sepan combinar la información obtenida de las diferentes fuentes con el diálogo y la relación con el profesional sanitario para convertirse en un paciente realmente implicado en la mejora de su salud y calidad de vida.

El cambio que ha experimentado la población general en cuanto al acceso a la información y, en la misma línea, la aparición de un nuevo modelo de paciente, más informado y más interesado por

todo lo que se relaciona con la salud, es un hecho en la sociedad actual. Hoy en día, pacientes y familiares, como cualquier otro ciudadano, pueden acceder a información sobre salud y servicios sanitarios de una forma muy rápida y sencilla. Las tecnologías de la información y el uso de Internet tienen mucho que ver en ello. Así, la participación de los pacientes informados en el proceso de toma de decisiones, bien sea a nivel individual o colectivo, se está haciendo una realidad.

El siglo XXI trae ciudadanos con un nivel educativo más alto, más interesados por los temas de salud y con la posibilidad de acceder a más información sobre enfermedades y tratamientos en Internet. En general, el paciente, como cualquier otro ciudadano, está interesado en informarse sobre temas relacionados con su salud. Normalmente se siente más seguro si esta información se la proporciona el médico, la enfermera o el farmacéutico, pero cada vez son más las personas que buscan información sobre salud en la red.

Este tipo de enfermo, casi inexistente hace unos años cuando la información estaba restringida a los ámbitos estrictamente pro-

fesionales, está muy relacionado con la incorporación de Internet en la vida cotidiana. Las páginas de salud son, según diferentes expertos, las más consultadas en Internet por los usuarios después de las de ocio (INE, 2014).

Así, por ejemplo, para encontrar información sobre salud, el ciudadano medio utiliza habitualmente un buscador como Google, escribiendo directamente la palabra (enfermedad o síntoma) que le interesa. De esta forma se pueden encontrar millones de páginas que tratan (en español y mucho más si se busca en inglés) sobre un problema de salud determinado (cuadro n.º 2). Ante tal cantidad de información a la que se puede acceder de forma fácil y rápida, se ha de tener en cuenta que ni se está capacitado para asimilar tanta información, ni toda la información que se encuentra es de calidad. En este sentido, disponer de más información no implica necesariamente estar mejor informado, tan solo significa que se dispone de más datos, de más información; lo que exige una cierta habilidad para escoger la información útil y de calidad, descartando la que no lo es. Esto pone al paciente en la disyuntiva de cómo abordar el acceso de información al que es capaz de acceder. Se da, así, el paciente o familiar *sobreinformado*.

Esta situación no significa necesariamente que se esté bien informado, más bien al contrario, se dispone de un exceso de información sin saber bien cómo se ha de gestionar y cómo discernir entre la información de calidad de la que no lo es. Esto conlleva ciertos riesgos si la persona otorga el mismo crédito a información poco veraz que a información contrastada científicamente, lo que le puede predisponer a realizar actividades o comportarse de manera poco

CUADRO N.º 2

**BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN EN INTERNET (\*)**

<i>Enfermedad/condición clínica/factor de riesgo</i>	<i>Páginas en español</i>	<i>Páginas en inglés</i>
Osteoporosis.....	9.560.000	5.500.000
Infarto.....	6.350.000	5.070.000
Obesidad.....	5.360.000	75.900.000
Fibromialgia.....	3.540.000	6.330.000
Cáncer.....	59.100.000	253.000.000
Asma.....	14.600.000	21.000.000
Diabetes.....	75.100.000	104.000.000
Hipertensión.....	2.510.000	16.100.000
Migraña.....	663.000	9.370.000
Alzheimer.....	81.700.000	32.000.000
Depresión.....	6.710.000	111.000.000

Nota: (\*) Búsquedas realizadas en Google, junio 2014.

saludable, o que sea incluso perjudicial para su salud. El cuadro n.º 3 presenta las características que ha de tener la información sobre salud para ser considerada de calidad. En este sentido es importante fijarse en una serie de aspectos que caracterizan la información con garantía de calidad, como que muestre quién la escribe, cuáles son sus fuentes o la última fecha en que fue revisada y actualizada.

Así, uno de los errores más frecuentes que se produce al adentrarse en la información a través de la red es dar la misma importancia a *webs* o páginas de Internet elaboradas por organismos o instituciones de prestigio a nivel científico que a páginas de

poca calidad, basadas en simples opiniones de anónimos sin contrastar. Además, se suele dar crédito a todo lo que se lee sobre salud, aunque sea algo anecdótico que le haya ocurrido a una sola persona. Las posibles confusiones que se pueden generar al acceder a múltiples fuentes de información, de procedencia diversa y con calidad no contrastada han suscitado la necesidad de introducir sellos de calidad en Internet, como el *Health on the net*, o el desarrollo de páginas específicas para pacientes.

### III. EL PACIENTE IMPLICADO

Uno de los principales agentes que intervienen en esta situación

CUADRO N.º 3

**CALIDAD DE LA INFORMACIÓN EN LA RED**

<i>Elementos de la información</i>	<i>Características</i>
Autoría.....	Prestigio, credibilidad, multidisciplinariedad
Año de la última revisión.....	Información actualizada
Fuentes utilizadas.....	Evidencia, rigor, contraste
Contacto.....	Teléfono o e-mail, accesibilidad
Formato.....	Claridad, facilidad de seguimiento
Contenido.....	Claridad, rigor, precisión
Aspectos éticos.....	No daña, respeto

de cambio es el papel que juega la ciudadanía. Una ciudadanía que quiere ser participe de lo que ocurre en la sociedad y que, como tal, interviene cada vez más en los procesos de toma de decisiones. Así, la persona que un día pasa a ser paciente incorpora su experiencia en participación ciudadana a su nuevo papel como enfermo en lo que se conoce como empoderamiento o *empowerment* del paciente. Como consecuencia de esta situación, los pacientes en la actualidad tienden a ser personas comprometidas con su salud y consideran la información como un derecho que les permite poder llevar a la práctica dicha participación, bien sea a nivel individual como persona enferma o a nivel colectivo, representando a otros pacientes (Jovell *et al.*, 2006; Jovell y Navarro, 2006).

A nivel individual, la formación del paciente, la relación que establezca con el profesional y su experiencia como ciudadano le ayudarán a gestionar su propia situación: interviniendo en el proceso de atención de su enfermedad o haciéndose responsable de su cuidado y de seguir la pauta indicada por los profesionales. A nivel colectivo, para que se pueda producir la participación de los pacientes en los diferentes órga-

nos de decisión, es necesario que alguien los represente y exprese sus opiniones con respecto a cómo se debería organizar la atención sanitaria que reciben. El cuadro n.º 4 presenta las directrices elaboradas por la *International Alliance of Patients' Organizations* (IAPO) sobre los aspectos a tener en cuenta para que se produzca una correcta participación de los pacientes. A nivel colectivo, por lo tanto, participar supone promulgar leyes y políticas públicas que sitúen a los ciudadanos en el centro de los sistemas sanitarios.

### 1. El paciente asociado

La crisis del Estado del bienestar y la actual crisis económica y financiera supone una transferencia de responsabilidades desde los gobiernos hacia los ciudadanos, que han de asumir actividades relacionadas con la solidaridad y la ayuda mutua. El nuevo modelo de paciente que aparece en la sociedad actual está acompañado así de un gran desarrollo del asociacionismo y de la aparición de las asociaciones de pacientes como intermediarias en la relación entre ciudadanos y administraciones públicas y entre pacientes y profesionales sanitarios.

En España, el colectivo más sensible y conocedor de las necesidades de las personas enfermas está representado por las asociaciones de pacientes. Estos pacientes más activos promueven una adopción temprana de las innovaciones terapéuticas mediante la disminución de los periodos de investigación y la reducción de los trámites burocráticos (Westfall y Stevenson, 2007; Boote, Baird y Beecroft, 2010). Acuden a reuniones científicas en busca del conocimiento existente resultado de ensayos clínicos u otros estudios en curso y organizan sus propios congresos específicos sobre pacientes (1). En ocasiones, cuando el paciente descubre su nueva situación, puede necesitar de otras personas que se encuentren en su mismo caso y que le ayuden a asimilar lo que le está ocurriendo, bien sea a través de información concreta, de reuniones con otras personas afectadas, de formación o de atención psicológica, entre otras muchas acciones. En este sentido, las asociaciones de pacientes asumen ese rol y van adquiriendo cada vez más protagonismo en el proceso de toma de decisiones en sanidad.

Sin embargo, el excesivo grado de dispersión y fragmentación de las asociaciones de pacientes, junto a expectativas, intereses y recursos muy diferentes entre ellas, ha dificultado tradicionalmente la identificación de interlocutores clave, impidiéndose así su participación en muchos de los debates colectivos sobre la sanidad actual.

La creciente colaboración llevada a cabo durante los últimos años entre las asociaciones de pacientes españolas hizo posible, en el año 2004, la elaboración de

CUADRO N.º 4

#### DIRECTRICES PARA PROMOVER LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES (\*)

##### Participación

- Identificar el tema en el que se va a participar y formular los objetivos
- Seleccionar a los representantes adecuados para dicha participación
- Estimular y facilitar la participación y la motivación
- Determinar los métodos apropiados de participación
- Proporcionar información y formación sobre cómo participar
- Evaluar los resultados de la participación
- Agradecer la participación
- Iniciar de nuevo el proceso de participación y mejorar los aspectos necesarios

Nota: (\*) Adaptado de IAPO (International Alliance of Patients' Organizations), [www.patientsorganizations.org/participacion](http://www.patientsorganizations.org/participacion).

la Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes ([www.fbjoseplaporte.org/dbcn](http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn)), situándose como la primera Carta de Derechos de los Pacientes elaborada en España por un colectivo de organizaciones de pacientes. A partir de ese momento, se creó el Foro Español de Pacientes (FEP), una organización que tiene como funciones representar el hecho de estar afectado por una enfermedad y actuar como interlocutor de las organizaciones de pacientes, familiares y voluntarios españoles ante la Administración, las sociedades científicas y los profesionales, entre otros actores del sistema sanitario.

Tras diez años de andadura, de participar en diferentes comisiones y grupos de trabajo a nivel nacional e internacional, y tras obtener diversos premios y reconocimientos, el FEP se ha consolidado como el principal movimiento colectivo de pacientes en España en la actualidad. Forma parte también del *European Patients Forum* ([www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)) y, en el año 2006, elaboró su Agenda Política ([www.forodepacientes.org/agenda-politica/agenda-politica-en-castellano](http://www.forodepacientes.org/agenda-politica/agenda-politica-en-castellano)), que incluye la democratización de la sanidad mediante la incorporación activa de los representantes de los pacientes en los procesos de toma de decisiones y la adopción de los principios de la democracia deliberativa. La participación así entendida implica un cambio cultural importante en la relación entre el profesional sanitario y el paciente, ya que supone el paso de un modelo paternalista de atención a otro más deliberativo. Sin embargo, para poder participar de forma efectiva, pacientes y profesionales se han de formar en este nuevo modelo de relación en la toma de decisiones compartida.

## 2. El paciente formado

En el contexto actual de incertidumbre respecto a la escasez de recursos y a la sostenibilidad del sistema sanitario, se está promoviendo la corresponsabilización de pacientes y ciudadanos (junto con los profesionales) en el cuidado de su propia salud y la utilización adecuada de los recursos y servicios sanitarios. Ser corresponsable de su salud, cuidar de sí mismo, seguir las prescripciones profesionales, adoptar estilos de vida saludables y hacer un uso responsable y solidario de los servicios de salud son algunas de las responsabilidades o deberes de los pacientes (Navarro Rubio, Muñiz y Jovell, 2008). Este hecho es imprescindible para mejorar la calidad asistencial y reforzar la confianza en las instituciones y en los profesionales sanitarios; pero también lo es para considerar el valor que adquiere la experiencia del paciente en su vivencia personal de la enfermedad. Esto implica una mayor educación cívica de pacientes y ciudadanos, así como la mejora de la calidad de la información que reciben los pacientes, además del incremento de sus capacidades y habilidades en relación con la gestión de la enfermedad.

La aparición de este nuevo modelo de paciente más activo no ha ido acompañado de un aumento general de la alfabetización sanitaria, también llamada *health literacy*, de la población. De esta forma, los ciudadanos perciben la asimetría de información y conocimiento respecto a los profesionales como un elemento que dificulta su participación en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud. La alfabetización en salud o la adquisición de competencias y habilidades en salud es un elemento que contribuye a una

mayor participación de los pacientes y de la población en general en las decisiones de salud que les afectan. Esta característica del nuevo modelo de paciente puede ser desarrollada y adquirida a través de intervenciones educativas o de formación e investigación.

Junto con los pacientes, los familiares que actúan como cuidadores principales son también elementos clave a la hora de formar y formarse en habilidades de autocuidado o de participación en la toma de decisiones. La formación de los pacientes y de sus familiares cuidadores tiene como finalidad aumentar la denominada alfabetización sanitaria, orientada al incremento de las competencias y habilidades de salud. Un nivel bajo de competencias implica peor percepción del estado de salud, menor adherencia terapéutica, mayor utilización de los servicios y mayor coste de la asistencia sanitaria (Nielsen-Bohlman, Panzer y Kindig, 2004).

La comunicación y la transmisión de información, bien sea en su forma oral o escrita, cuenta con un impacto importante sobre la mejora de la atención sanitaria. Así, la alfabetización en salud se ha definido como la capacidad de las personas para obtener, procesar y entender la información básica sobre la salud y los servicios sanitarios que se necesitan para tomar decisiones apropiadas ([www.hsph.harvard.edu/healthliteracy](http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy)). Situaciones como el incumplimiento terapéutico de los enfermos crónicos en atención primaria, el control inadecuado de los pacientes polimedicados o la elevada prevalencia de estilos de vida poco saludables pueden ser ejemplos de situaciones en las que influye el bajo nivel de alfabetización en salud, entre otros aspectos.

En este sentido es necesario desarrollar estrategias de información y documentación que garanticen la accesibilidad a contenidos de salud de calidad acreditada en un lenguaje comprensible, además de promover la mejora de las capacidades y habilidades de los pacientes, familiares y cuidadores mediante la identificación y formación de competencias específicas. Es preciso, también, realizar investigación social y sanitaria que permita explorar aspectos relacionados con el hecho de ser paciente, evaluar el impacto y las consecuencias emocionales y sociales de la enfermedad, y valorar la percepción y la experiencia de los usuarios y pacientes respecto a los servicios sanitarios.

Este nuevo modelo de paciente más activo hace necesario disponer de estrategias de información y de incorporación de nuevas tecnologías que, junto con actividades de formación e investigación, favorezcan un mayor conocimiento del paciente sobre el abordaje de su enfermedad, a la vez que garanticen su correcta participación en el proceso de toma de decisiones. Los cambios descritos permiten pensar que en los próximos años se producirá una mayor masa crítica de pacientes que no solo accederán a una mejor información sobre las innovaciones diagnósticas y terapéuticas, sino que tendrán también un mayor conocimiento sobre las condiciones clínicas que les afectan. Esta transición desde el paciente invisible e ignorado al paciente informado y formado alcanza su mayor auge con el desarrollo de estrategias específicas de educación que determinan la condición de «paciente experto». Algunos ejemplos los constituyen el programa «Paciente Experto en Enfermedades Crónicas» de la Universidad

de Stanford, en Estados Unidos, el programa de «Paciente Experto» del National Health Service británico o el del Institut Català de la Salut (ICS). Otros ejemplos que aglutinan estas iniciativas y actividades son los de la European Patient's Academy on Therapeutic Innovation ([www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu)), la Universidad de los Pacientes (Universidad Autónoma de Barcelona) ([www.universidaddepacientes.org](http://www.universidaddepacientes.org)) o la Red de Escuelas de Pacientes del Ministerio de Sanidad e Igualdad ([www.escoladepacientes.es](http://www.escoladepacientes.es)), entre otras iniciativas. Estas experiencias se sitúan en el ámbito de competencias y acciones comunes entre los agentes del sistema sanitario: Administración, universidad, colegios profesionales, sociedades científicas, empresas y asociaciones de pacientes.

Más recientemente, el Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes (Universitat Internacional de Catalunya) ha apostado por dar un paso más e incorporar a pacientes, profesionales y estudiantes universitarios en los ámbitos de las ciencias de la salud para que, conjuntamente, participen en la mejora del papel que ejercen los diferentes actores del sistema sanitario (incluidos los pacientes) y conseguir la tan deseada calidad asistencial tomado al paciente, realmente, como eje central del sistema.

#### IV. EL PACIENTE DEL FUTURO

En resumen, un sistema basado en los pacientes debería cumplir los siguientes criterios básicos: representación y satisfacción de expectativas. El criterio de representación requiere la participación de los pacientes en los órganos de gobierno de las administraciones e instituciones sani-

tarias y en la elaboración de las políticas públicas. Para eso, hay que formarse.

La satisfacción de las expectativas de los pacientes supone la materialización del contrato social implícito entre profesión médica y sociedad. Las expectativas de los pacientes exigen una orientación de la atención sanitaria centrada en encontrar la forma más adecuada de responder a sus necesidades. Entre estas destacan: una mejor coordinación entre niveles asistenciales y la preparación de los profesionales sanitarios para atender las necesidades globales que los pacientes pueden presentar. También es importante valorar las ventajas atribuibles a un paciente informado con respecto al autocuidado y a aportar mejoras en la provisión de los servicios sanitarios (Jovell, 2005). Pero para eso también hay que formarse.

#### NOTAS

(\*) Texto en parte adaptado de diferentes escritos y publicaciones de Albert J. Jovell, *in memoriam*.

(1) En concreto, GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer) ha organizado ya su tercer congreso agrupando a más de tres mil personas entre pacientes, familiares, voluntarios y profesionales sanitarios.

#### BIBLIOGRAFÍA

- BECK, F.; RICHARD, J.B.; NGUYEN-THANH, V.; MONTAGNI, I.; PARIZOT, I., y RENAHY, E. (2014), «Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey», *Journal of Medical Internet Research*, 16: e128.
- BOOTE, J.; BAIRD, W., y BEECROFT, C. (2010), «Public involvement at the design stage of primary health research: a narrative review of case examples», *Health Policy*, 95: 10-23.
- EYSENBACH, G. (2000), «Consumer health informatics», *British Medical Journal*, 320: 1713-1716.

[www.hsph.harvard.edu/healthliteracy](http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy).

<p>INE (2014), «El comercio electrónico y el uso de las nuevas tecnologías». <i>Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística</i>, enero.</p> <p>JOVELL, A.J. (2005), «La participación ciudadana en la gestión sanitaria», <i>Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios</i>, vol. 6, monográfico 2, diciembre.</p> <p>— (2006), «Pacientes con voz propia». <i>Bioètica &amp; debat</i> (Institut Borja de Bioètica, Universitat Ramon Llull), abril-junio, año XII, núm. 44.</p> <p>JOVELL, A.J., y NAVARRO-RUBIO, M.D. (2006), «El paciente existe, luego no lo ignores», <i>FMC</i>, 13: 73-77.</p>	<p>— (2008), «La voz de los pacientes ha de ser escuchada». Informe SEPAS. <i>Gaceta Sanitaria</i>, 22(1): 192-197.</p> <p>JOVELL, A.J.; NAVARRO-RUBIO, M.D.; FERNÁNDEZ MALDONADO, L., y BLANCAFORT, S. (2006), «Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario», <i>Atención Primaria</i>, 38: 234-237.</p> <p>MANVILLE, B., y OBER, J. (2003), «Beyond empowerment: building a company of citizenship», <i>Harvard Business Review</i>, January: 48-53.</p> <p>NAVARRO RUBIO, M.D.; GABRIELE MUÑOZ, G., y JOVELL FERNÁNDEZ, A.J. (2008), «Los derechos del paciente en perspectiva», <i>Atención Primaria</i>, 40: 367-369.</p>	<p>NICKLIN, W. (2003), «Patient safety: Springboard to nursing accountability», <i>Nursing Leadership</i>, 16: 66-68.</p> <p>NIELSEN-BOHLMAN, L.; PANZER, A.M., y KINDIG, D.A. (Eds.) (2004), <i>Health literacy: A prescription to end confusion</i>, Institute of Medicine of the National Academies and the National Academies Press, Washington, DC.</p> <p>WESTFALL, J., y STEVENSON, J. (2007), «A guided tour of community-based participatory research: an annotated bibliography. From the North American Primary Care Research Group», <i>Annals of Family Medicine</i>, 5: 185-186.</p>
---	---	--