

## **CALIDAD DE LA INFORMACION PARA PACIENTES EN ESPAÑOL A TRAVES DE INTERNET**

**Autores:** HIGUERAS CALLEJON, CAMILA<sup>1</sup>; BULLEJOS DE LA HIGUERA, MARI TRINI<sup>2</sup>; POYATOS HUERTAS, ENCARNA<sup>3</sup>, FERNANDEZ LUQUE, MARIA ANTONIA<sup>4</sup>; GARCIA GUTIERREZ, JOSE FRANCISCO<sup>5</sup>

Centro de Trabajo: Escuela Andaluza de Salud Pública

Presentador: M. T. Bullejos

Dirección: Campus Universitario de Cartuja Apdo. 2070

Ciudad: 18080 Granada

Teléfono: 958 027 487

Fax: 958 027 488

E-mail: [camila@easp.es](mailto:camila@easp.es)

### **Resumen:**

En los últimos tiempos los consumidores empiezan a beneficiarse de la información para pacientes existente en la red como guía para tomar decisiones sobre tratamientos y pruebas diagnósticas. Los estudios sobre 'usabilidad' y utilidad de este tipo de información están ampliamente extendidos en el ámbito anglosajón. El objetivo de este estudio es evaluar las principales páginas que contienen información para pacientes en idioma español usando los criterios de calidad para páginas web sobre salud aprobados por la Comisión de las Comunidades Europeas. Se evalúan tres grupos distintos de páginas: portales sanitarios de uso popular, páginas de información médica y centros americanos con información en castellano.

**Palabras clave:** educación del paciente, internet, control de calidad

### **Introducción**

En los últimos años los pacientes y público en general han empezado a beneficiarse de las redes de comunicación de datos para tomar decisiones sobre tratamientos y pruebas diagnósticas relacionadas con su salud. La red ofrece muchas oportunidades para satisfacer necesidades de información, con sólo pulsar un botón se puede conseguir información de forma gratuita leyendo revistas médicas o pidiendo opiniones a profesionales médicos. El número de sitios web crece cada día y diferentes investigaciones indican la escasa calidad científica de los contenidos y la tendencia a incluir publicidad encubierta, el navegante debe saber elegir entre aquellos cuya información cumple unos mínimos criterios de calidad.

Un estudio publicado por la 'Health on the Net Foundation' indica que un 67% de los usuarios que acceden a portales sanitarios lo hacen para obtener información sobre una enfermedad y un 28% son grupos de auto-ayuda.

En el ámbito anglosajón es frecuente encontrar literatura sobre la evaluación de sitios web de distintas especialidades y cómo se debe evaluar la información que se encuentra en ellos. En España los sitios web para pacientes son menos numerosos

---

<sup>1</sup> Escuela Andaluza de Salud Pública

<sup>2</sup> Hospital de Traumatología. Ciudad Sanitaria Virgen de las Nieves

<sup>3</sup> Fundación Index

<sup>4</sup> Hospital de la Axarquía

<sup>5</sup> Escuela Andaluza de Salud Pública

pero empiezan a ser muy visitados por lo que se hace necesaria una evaluación para determinar su calidad.

A la vista de la información disponible y de su popularidad varias entidades han establecido códigos de conducta que permiten certificar la calidad de sus servicios, el objetivo de estas herramientas es distinguir los mensajes fiables de los engañosos. A raíz de estas iniciativas el Consejo Europeo propuso elaborar unos criterios de calidad básicos que se pudieran aplicar a los sitios web relacionados con la salud.

## **Objetivos**

Evaluar la calidad de los sitios web en idioma castellano y realizados en España, que contienen información médica para pacientes, y así mismo, evaluar la calidad de los principales centros gubernamentales americanos con información en español, según los criterios recomendados por la Comisión Europea (eEurope 2002)

## **Material y métodos**

### 1. Selección

Los criterios de selección de los sitios web han sido los siguientes:

- Sitios Web en idioma castellano y producidos en España destinados a pacientes y tres sitios norteamericanos que incluyen una versión de los contenidos en castellano.
- Visibilidad, número de enlaces que reciben desde otras páginas utilizando para ello la opción de búsqueda de webmasters de los buscadores Altavista y Google.
- Tráfico generado por la página usando como herramienta de búsqueda Alexa.
- Etiquetas de calidad y acreditación por terceros, alguna iniciativa tipo Hon Code, Web médica acreditada, etc.

Los criterios de exclusión de los sitios web han sido los siguientes:

- Sitios web que solicitan un aporte económico para visualizar su contenido
- Sitios web comerciales
- Sitios web que carecen de contenido propio y sólo contienen enlaces.

Se determinan tres grupos a evaluar; un primer grupo contiene información destinada exclusivamente a la población en general, otro grupo de sitios con información médica dirigida a profesionales sanitarios, con un apartado destinado a pacientes y por último otro grupo con los sitios web de los principales centros de información biomédica del ámbito norteamericano: Food and Drug Administration (FDA), Medlineplus y Centers for Diseases Control and Prevention (CDC).

Las URL's evaluadas son las siguientes:

<b>Para público en general:</b>
<a href="http://www.saludalia.com/Saludalia/web_saludalia/index.jsp">http://www.saludalia.com/Saludalia/web_saludalia/index.jsp</a> en adelante Saludalia
<a href="http://www.tuotromedico.com/">http://www.tuotromedico.com/</a> en adelante Tuotromedico
<a href="http://www.centromedicovirtual.com">http://www.centromedicovirtual.com</a> en adelante Centromedicovirtual
<b>Para profesionales</b>
<a href="http://www.lasalud.com/">http://www.lasalud.com/</a> en adelante Lasalud
<a href="http://www.medicinadefamilia.net/home.asp">http://www.medicinadefamilia.net/home.asp</a> en adelante Medicinadefamilia
<a href="http://www.fisterra.com">http://www.fisterra.com</a> en adelante Fisterra
<b>Centros americanos con información en español</b>
<a href="http://www.fda.gov/oc/spanish/">http://www.fda.gov/oc/spanish/</a> en adelante FDA
<a href="http://medlineplus.gov/esp/">http://medlineplus.gov/esp/</a> en adelante Medlineplus
<a href="http://www.cdc.gov/spanish/indice.htm">http://www.cdc.gov/spanish/indice.htm</a> en adelante CDC

## 2. Recogida de datos

Se diseña una tabla modelo con los indicadores a tener en cuenta en cada criterio, el programa utilizado para ello ha sido Microsoft Excel.

La puntuación para el cumplimiento de los criterios es la siguiente:

1	Cumple los criterios
0.5	A veces cumple los criterios
0	No cumple los criterios

## 3. Evaluación

El análisis de las páginas se ha llevado a cabo por cuatro personas pertenecientes a distintas áreas: enfermería, medicina y salud pública, tomando como referencia los criterios de calidad anteriormente mencionados

Los aspectos evaluados son los siguientes:

- Transparencia y honradez: definición clara de la finalidad y objetivos de la página, así como información transparente respecto a la entidad responsable, dirección postal y electrónica, población diana y financiación.
- Autoridad de los contenidos: si la información es proporcionada por profesionales médicos, y si la información que procede de fuentes externas está debidamente identificada.

- Intimidad y protección de datos: si se procesa cualquier tipo de información personal deben tenerse en cuenta los requisitos de la Comisión Europea respecto al tratamiento de datos personales atendiendo a la normativa vigente.
- Actualización de la información: la información debe ser revisada y actualizada regularmente y debe estar claramente reflejado llevándose a cabo un comprobación sistemática.
- Redición de cuentas: si se ofrece consejo médico debe aclararse que la información proporcionada no debe sustituir a la entrevista personalizada con un profesional. Deben tomarse medidas para garantizar la veracidad de los consejos y la cualificación necesaria para ofrecerlos, así como la posibilidad de que el usuario remita su opinión. Garantizar, además que los enlaces a sitios web se atengan a su vez a los códigos de buenas prácticas.
- Accesibilidad de los contenidos: accesibilidad física, existencia de mapas de sitio, opciones de búsqueda, facilidad de encuentro, lectura, etc.

## Resultados

### Transparencia y honradez

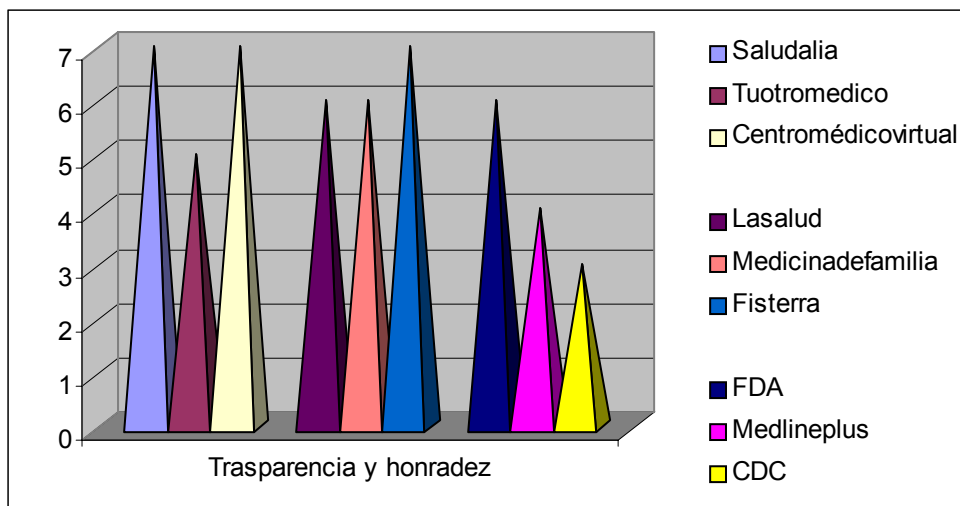
Los indicadores evaluados para este criterio son: la existencia de entidad responsable, dirección postal y electrónica, finalidad del sitio, objetivo del sitio, audiencia previstas y fuentes de financiación.

En general existe dificultad para localizar la dirección postal y electrónica y la entidad responsable del sitio.

Las páginas destinadas al usuario en general destacan por su transparencia, en las páginas profesionales no se encuentra la dirección postal y en las páginas americanas esta información aparece normalmente en la página principal en idioma inglés como es el caso del CDC.

El objetivo y la finalidad de sitio es fácil de encontrar en la mayoría de los sitios españoles así como el tipo de audiencia o población diana.

Las fuentes de subvención, patrocinadores y anunciantes no suelen aparecer de forma clara.

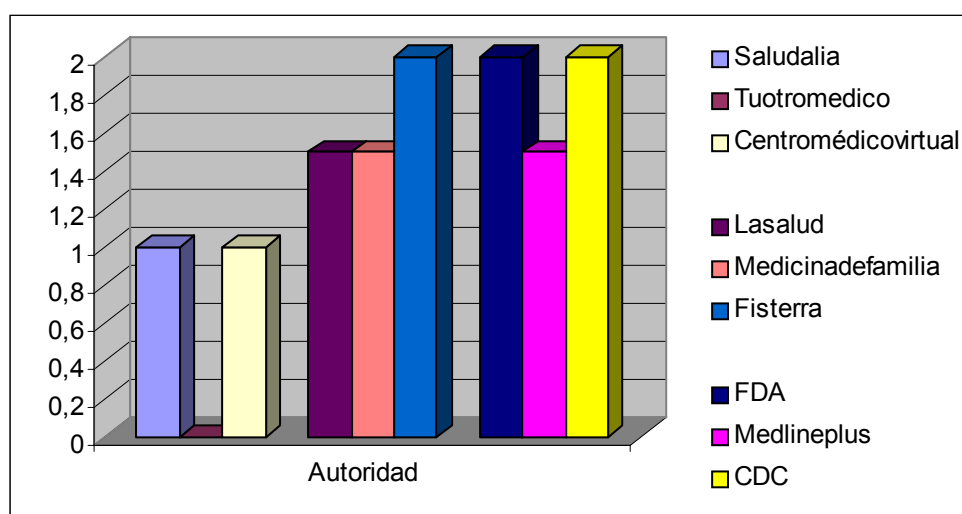


## Autoridad

Los indicadores evaluados son: la constancia de las fuentes de la información facilitada, así como la fecha de actualización de la misma.

En este punto las páginas españolas para población en general puntúan a la baja ya que sólo en raras ocasiones se encontró la fuente de la información facilitada y además la frecuencia de actualización es deficiente.

Los centros americanos al facilitar, en su mayoría, información propia se presupone la autoría, en **Medlineplus** se especifican los criterios propios para seleccionar los contenidos de otros sitios de la red.



## Intimidad y protección de datos

Los indicadores evaluados son: definición clara y acorde con la legislación comunitaria sobre protección de datos.

Ningún sitio web hace referencia a las directivas comunitarias 95/46/CE y 2002/58/CE pero todas hacen mención a la política de privacidad y protección de datos, en el caso de MedicinadeFamilia claramente especifica la aplicación de lo establecido en la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

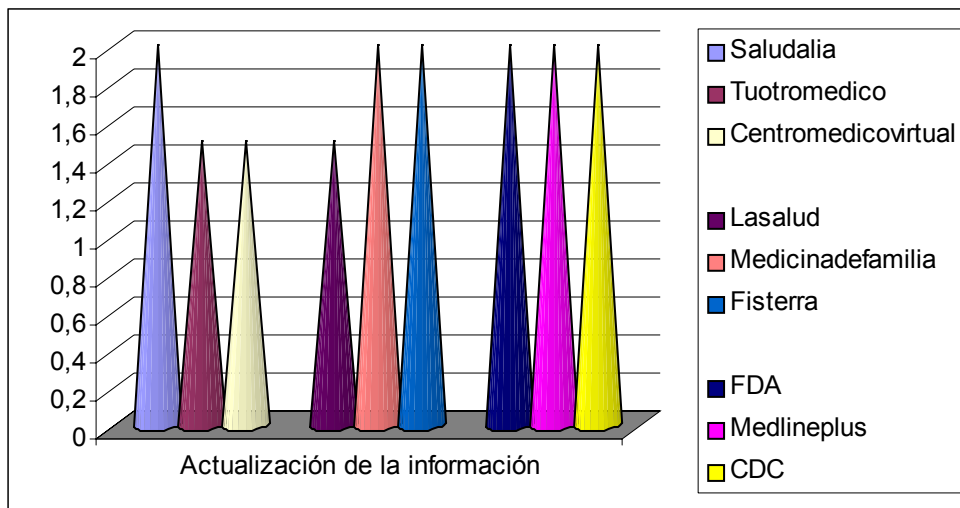
En la FDA, CDC y MedlinePlus se hace referencia a la privacidad aunque obviamente no se citan las directivas europeas.

## Actualización

Los indicadores evaluados son: fecha de actualización de cada página y comprobación sistemática de la pertinencia de la información.

Las páginas españolas que puntúan positivamente son **Saludalia**, **Fisterra** y **Medicinadefamilia**, la pertinencia se ha evaluado teniendo en cuenta que la autoría de la fuente de información debe estar reflejada de forma clara, tanto si es facilitada por un profesional médico como si proviene de una fuente bibliográfica.

Los centros americanos, destacan por la actualización y pertinencia siendo considerados también punteros en información a nivel mundial.



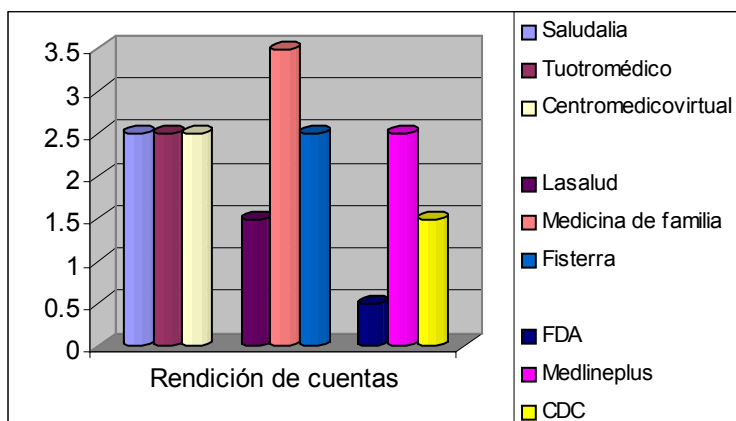
### Rendición de cuentas

Los indicadores evaluados son: posibilidad de que los usuarios remitan su opinión, responsable de calidad de cada sitio, garantía de los enlaces a sitios webs con códigos de conducta y política editorial.

La opinión de los usuarios se refleja mediante el acceso fácil a una dirección de correo electrónico, el responsable de calidad de cada página no se encuentra en la mayoría de los casos.

En general, cuando los contenidos son de elaboración propia se siguen los criterios de calidad pero los enlaces a sitios externos no se controlan.

La política editorial aparece en todas las páginas españolas para público en general y en los sitios web norteamericanos aparece en la versión inglesa pero no en la



española.

### Accesibilidad

Los indicadores evaluados son: accesibilidad física, facilidad de encuentro, facilidad de búsqueda, lectura y utilización.

Los niveles de accesibilidad son bastante altos respecto a las facilidades de búsqueda, lectura y utilización.

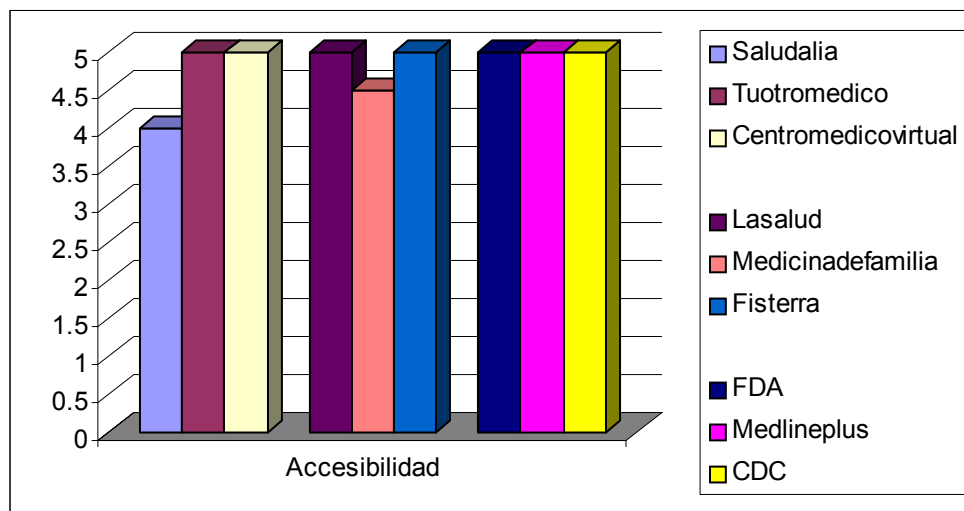
En la página de **Saludalia** existen bastantes banner y publicidad lo que hace difícil la navegabilidad .

**Tuotromedico** tiene una sección para preguntar al especialista en la que se exige el pago de una cantidad económica.

En cuanto a los sistemas de búsqueda que contienen, existen dos tipos; los que tienen su propio sistema y los que dan la posibilidad de usar buscadores externos mediante un enlace (google, altavista, etc).

Destacar que entre los buscadores propios el de **Medicinadefamilia** no tiene disponible enlaces de retorno.

En **Fisterra** el buscador para información de pacientes es Medlineplus.



## Conclusiones

- La opción de consultar información sobre determinada enfermedad o pronóstico es un valioso instrumento para los pacientes y público en general, en todos los sitios evaluados se menciona esta información y que nunca debe sustituir a la consulta personalizada de un profesional médico. Con este trabajo se pretende ayudar a los usuarios a encauzar la cantidad de información que obtienen al realizar una búsqueda sobre un tema, mediante el conocimiento de la calidad de determinados sitios web sanitarios.
- En general, no podemos decir que todos los sitios evaluados destaquen por unos niveles de calidad conjunta muy altos pero si en determinados aspectos, resaltar por ejemplo a **Saludalia** y **Centromedicovirtual** como las páginas que obtienen una mayor puntuación en transparencia.
- En el apartado de autoridad destacan **Fisterra** y los centros americanos, **Food and Drug Administration** y **Center for Disease Control**.

- En el apartado de protección de datos e intimidad ningún sitio web hace mención expresa a las leyes comunitarias o de otro tipo aunque sí tienen políticas de privacidad claramente identificadas.
- Las páginas españolas que puntúan positivamente en el criterio de actualización son **Saludalia** y **Fisterra**, así como las páginas norteamericanas.
- Como podemos ver en la gráfica, **Medicinadefamilia** destaca como el sitio que alcanza una puntuación muy alta en el apartado la rendición de cuentas.

## Bibliografía

Cifre, J.R. Calidad y estándares éticos de la información médica en internet. En informética 2002: preparando el camino para la e-salud global. 2º Congreso Virtual Iberoamericano de Informática Médica. Nov 2002

Comisión de las Comunidades Europeas. eEurope 2002: criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud. Bruselas, 2002

Gilliam, AD, Speake WJ, Scholefield JH, Deckinghan IJ. Finding the best from the rest: evaluation of the quality of patient information on the internet. Ann R Coll Surg Engl 2003 Jan;85(1):44-6

Gomez EG. How to find and evaluate internet information. Clin J Oncol Nurs. 2003;7(2 Suppl):14-23.

Health on the Net Foundation. Survey 'Evolution on internet use for health purposes'. [fecha de acceso 1 de julio de 2003]. URL disponible en: <http://www.hon.ch/Survey/>

Huang QR. Creating informed consumers and achieving shared decision making. Aust Fam Physician. 2003 May;32(5):335-41.

Joves, Albert. Doctor internet: ¿salud para todos en el año 2000? Diario Médico 26-5-2000

June Forkner-Dunn. Internet-based Patient Self-care: The Next Generation of Health Care Delivery. J Med Internet Res. 2003 Apr-Jun;5(2):e8.

Lynn A, Williams ML, Sickler J, Burgess S. Using health web sites for patient education. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2003 Jul;30(4):217-23.

National Center for Complementary and Alternative Medicine. 10 things to know about evaluating medical resources on the web. [fecha de acceso 1 de julio de 2003]. URL disponible en: <http://nccam.nih.gov/health/webresources/>

Oermann MH, DiBartolomeo RA, Mahfet SA. HRT and the world wide web. Helping patients find good information on the wev. A WHONN Lifelines 2002 Dec;6(6):526-32

Oster N, Thomas L, Darol J. Making informed medical decisions: where to look and how to use what you find. Sebastopol: O'Reilly, 2000

Parada, A. Portales sanitarios en España. El Profesional de la Información Dic 2000 9(12) 26-31

Rancaño García, I y otros. Evaluación de las páginas web en lengua española útiles para el médico de atención primaria. Aten Primaria 2003; 31(9):575-84