

Navegando en Internet en busca de información sanitaria: no es oro todo lo que reluce...

J.J. Mira^{a,b}, V. Pérez-Jover^a y S. Lorenzo^b

Introducción

Las nuevas tecnologías de la información están afectando de muy diversas formas a nuestra vida cotidiana, la mayoría de las veces de manera sustancialmente positiva. Internet, por ejemplo, ha supuesto abrir una ventana al mundo de la información con un sinfín de posibilidades de acceso a contenidos de todo tipo para un buen número de personas y desde los lugares más lejanos e insólitos.

Las posibilidades de uso de la red con fines sociales, culturales, económicos o científicos se multiplican anualmente, del mismo modo que el número de internautas crece todos los años. No hay que extrañarse, por tanto, de que Internet se haya convertido también en una fuente de información sanitaria para los profesionales, que encuentran en esta herramienta una valiosa ayuda^{1,2}, y que el número de ciudadanos que recurre a la red para obtener datos o resolver sus dudas sobre salud y enfermedad vaya en aumento. Se ha propuesto el término de «cibermedicina» para referirse a la «nueva ciencia que aplica las tecnologías de Internet a la medicina y a la salud pública, al estudio del impacto e implicaciones de Internet, y a la evaluación de oportunidades y cambios de los cuidados sanitarios»³

o, de acuerdo con la reciente definición de Jadad y Delamothe, «cualquier utilización de información electrónica y tecnología de la información para la promoción o mejora de la salud»⁴; asimismo, se ha propuesto el término de «ciberpaciente» para los internautas que navegan por Internet en busca de información sanitaria⁵.

En una reciente encuesta, Sigouin y Jadad⁶ preguntaron a 1.998 enfermos de cáncer de la zona de Ontario (Hamilton, Ontario, Canadá), a 871 médicos de primaria, a 30 oncólogos y a 44 enfermeras de oncología si usaban Internet habitualmente como fuente de información sanitaria. Los resultados que obtuvieron fueron que un 47% de los pacientes, un 64% de los médicos de primaria, el 100% de los oncólogos y un 72% de las enfermeras declararon navegar por Internet en busca de información sanitaria. Sin embargo, el estilo de navegación de cada uno de estos colectivos era bien diferente. Sigouin y Jadad encontraron que eran los oncólogos quienes buscaban los portales con información más fiable, seguidos de los médicos de atención primaria (aunque sólo un 13% de los médicos de atención primaria conocía la página de la Fundación para la Lucha contra el Cáncer de Ontario, promotora del estudio). En este estudio, sólo un 1% de los pacientes conocía las páginas con contenidos sobre oncología de Cochrane Collaboration, un 13% sabía de la existencia del Medline y sólo un 3% había visitado el programa de información sobre cáncer de Ontario basado en la evidencia, desde donde se realiza el estudio.

Aunque el médico sigue siendo la principal fuente de información para el paciente (seguido de las amistades) sobre salud y enfermedad, Internet va ganando popularidad⁷. Así, en Estados Unidos, casi un 43% de las consultas por Internet son realizadas por internautas que buscan información

LECTURA RÁPIDA

Introducción

Internet se haya convertido también en una fuente de información sanitaria para los profesionales, que encuentran en esta herramienta una valiosa ayuda.

Un 47% de los pacientes, un 64% de los médicos de primaria, el 100% de los oncólogos y un 72% de las enfermeras declararon navegar por Internet en busca de información sanitaria.

Aunque el médico sigue siendo la principal fuente de información para el paciente (seguido de las amistades) sobre salud y enfermedad, Internet va ganando popularidad.

^aUniversidad Miguel Hernández de Elche. Elche. España.

^bFundación Hospital Alcorcón. Madrid. España.

Este artículo ha sido realizado gracias a la financiación de los proyectos del Fondo de Investigación Sanitaria 1099/00 y 0480/01.

Correspondencia: José J. Mira.
Dpto. de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Avda. de la Universidad, s/n. 03202 Elche. Alicante. España.
Correo electrónico: jose.mira@umh.es

Manuscrito recibido el 28 de mayo de 2003.
Manuscrito aceptado para su publicación el 29 de septiembre de 2003.

Palabra clave: Internet. Portales sanitarios.

▶▶ LECTURA RÁPIDA



El Estudio General de Medios de febrero-marzo de 2003 refleja el incremento de internautas en España, con nueve millones de españoles con acceso a Internet.



La encuesta presentada por la Sociedad de Medicina para adolescentes de Estados Unidos refleja que 3 de cada 4 adolescentes utiliza la red para buscar material de salud, para información personal o para trabajos escolares.



Ya no es sólo anecdótico el caso del paciente que acude a su médico con información obtenida en Internet.



Las tecnologías de la información están acelerando la velocidad con que está cambiando el modelo de relación entre pacientes y profesionales sanitarios.



La incorporación de Internet al mundo sanitario (e-salud) se vislumbra como un motor para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos.

biomédica. Otros datos apuntan a que, en 1998, un 36,7% de internautas visitaron páginas de contenido sanitario, dato que extrapolado a España supondría que 730.000 españoles consultarían anualmente en la red información sanitaria. Es más, se estima que 3,87 millones de personas en Estados Unidos que hablan español y tienen acceso a Internet, y 40 millones de hispanoparlantes en el mundo, usaban Internet en español en el año 2000. Si nos circunscribimos a nuestro país, el Estudio General de Medios de febrero-marzo de 2003 refleja el incremento de internautas en España, con nueve millones de españoles con acceso a Internet, lo que supone el 25,5% de la población mayor de 14 años y un incremento del 16% respecto al año anterior⁸.

Es entre los jóvenes, sin duda, entre quienes las posibilidades de Internet están más presentes. La encuesta presentada por la Sociedad de Medicina para adolescentes⁹ de Estados Unidos refleja que 3 de cada 4 adolescentes utiliza la red para buscar material de salud, para información personal (principalmente sobre enfermedades de transmisión sexual, dieta, conductas sexuales, ejercicio físico y alcohol) o para trabajos escolares. Este dato refleja un cambio drástico en el acceso a la información de los futuros pacientes que debe ser tenido en cuenta.

La experiencia de muchos profesionales es que ya no es sólo anecdótico el caso del paciente que acude a su médico con información obtenida en Internet para pedirle explicaciones sobre sus decisiones diagnósticas o terapéuticas.

Este auge de las visitas a los portales sanitarios coincide con una mayor implicación de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con su enfermedad. Dicha implicación no sólo se produce en los términos actuales de la práctica del consentimiento informado, sino que observamos que su alcance se ha ido incrementando en los últimos años. De este modo, se van acumulando las evidencias publicadas en la bibliografía sobre preferencias de los pacientes a la hora de tomar decisiones, y también los problemas éticos que se plantean a la hora de asumir los riesgos de determinados tratamientos. Si tenemos en cuenta que en los países democráticos oc-

cidentales el papel del ciudadano (y del paciente), desde hace algunos años, está dejando de ser eminentemente pasivo para pasar a ejercer una función mucho más activa, se entenderá que las tecnologías de la información estén acelerando la velocidad con que está cambiando el modelo de relación entre pacientes y profesionales sanitarios¹⁰. Desde esta óptica, el estudio pormenorizado de cómo afectan a la interacción entre los profesionales sanitarios y los ciudadanos (y pacientes) estas informaciones constituye uno de los retos al que deberán responder los gestores de los sistemas sanitarios en el futuro inmediato. Los pacientes y los ciudadanos en general pueden asesorarse a través de Internet para elegir entre varias opciones terapéuticas, informarse sobre cómo conservar o mejorar la salud, consultar una segunda opinión sobre cualquier enfermedad y acceder a noticias sanitarias, casos clínicos, foros y *chats* de pacientes, resultados asistenciales de la mano de los denominados *report cards*, datos de calidad asistencial de centros hospitalarios (incluidos *ranking* y *top* de hospitales), etc. La incorporación de Internet al mundo sanitario (e-salud) se vislumbra como un motor para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos. Se sabe bien poco sobre ella y el concepto, en su definición más reciente, incluye cualquier utilización de la información electrónica para promoción y mejora de la salud. Ante tanta información, el problema con el que se encuentran muchos internautas es bien sencillo: cómo elegir el rumbo de navegación, en qué portal atracar, de qué páginas fiarse. El reto es que esta tecnología sea la base sobre la que se implanten aplicaciones verdaderamente útiles¹¹. En este sentido, adquieren gran relevancia las actividades de investigación y de transferencia de resultados al sistema de salud en entornos de colaboración entre todos los agentes implicados en la asistencia sanitaria.

Difusión de resultados asistenciales en Internet

Entre las informaciones que los pacientes pueden encontrar en Internet se encuentran los resultados de los centros asistenciales. Estas informaciones les permiten, por ejemplo, valorar a qué centro dirigirse. Por un lado, pueden visitar los denominados *report cards*, compendios de indicado-

res de resultados referentes a un período con los que pueden comparar la calidad asistencial de varios centros. Por otro lado, pueden encontrar *ranking* de hospitales, de residencias asistidas o de servicios asistenciales sobre la base de una serie de parámetros supuestamente objetivos¹² (p. ej., el que publica anualmente la revista *USNews* sobre «Los mejores hospitales»¹³, que puede ser consultado en la página web de la citada revista).

La difusión de resultados asistenciales se debe a un doble propósito¹⁴. En primer lugar, a la creencia de que el paciente tendrá la oportunidad de elegir con esta información aquellos servicios sanitarios de mayor calidad, lo que, además, incrementará su satisfacción. Y en segundo lugar, porque se cree que, a la vista de los datos y pudiendo establecer comparaciones con otros, las organizaciones sanitarias harán todo lo posible para mejorar sus resultados, realizando comparaciones con los mejores y promoviendo así la mejora de la calidad asistencial.

Sin embargo, a la vista de los resultados de un reciente estudio, en el que se describen las ventajas y desventajas de la difusión de resultados, así como la manera en que afectan a la capacidad de decisión de los pacientes¹⁵, puede decirse que los datos no son concluyentes. Entre las principales ventajas cabe señalar que actúa estimulando la introducción de cambios en los centros sanitarios, que favorece la mejora de la calidad o, al menos, identifica las áreas en las que incidir para introducir mejoras, permitiendo reducir costes y realizar comparaciones. Entre sus desventajas encontramos la complejidad y laboriosidad de su diseño y su construcción y, sobre todo, del cálculo de los parámetros de comparación. Los datos en los que se basan no siempre son fiables, ya que muchas veces cuentan con la información disponible y no con la información más adecuada. Al mismo tiempo, parece que los pacientes no terminan de comprender toda la información que se les facilita y que pueden guiarse por ideas estereotipadas para interpretar los resultados, o bien atender sólo a una parte de la información desechando la que les cuesta más de entender. De hecho, suelen interesar más a los profesionales que a los pacientes.

Educación sanitaria en Internet

Ante la típica situación de un paciente con un diagnóstico clínico, la imagen tradicional del paciente consultando la enciclopedia o preguntando a sus conocidos ha cambiado. Internet ofrece ahora nuevas posibilidades que obligan al profesional de la salud a considerar que el entorno de relación con el paciente al que está acostumbrado está cambiando rápidamente.

Los portales sanitarios que pueden visitar los internautas influyen cada vez más en la información y toma de decisiones de los ciudadanos (y los pacientes)^{16,17}. Según se deduce de algunos estudios, la credibilidad de las páginas de estos portales es elevada y puede llegar a afectar a las expectativas y a las decisiones de los pacientes¹⁸. Aunque la telemedicina plantea infinitas posibilidades, deben establecerse mecanismos legales de control.

El uso de los segundos diagnósticos médicos para contrastar el ya existente es uno de los valores que más debate provoca. Recientemente, la Asociación de Defensa del Paciente (Adepa) denunció la oferta de teleconsultas en Internet sin aparentes garantías; ahora, el Grupo Europeo de Ética de las Ciencias acaba de alertar sobre la pérdida de la confidencialidad de los informes y pruebas por correo electrónico y las consultas en la Red¹⁹.

Al mismo tiempo, debemos tener en cuenta el precio: Internet, para muchos, implica gratuidad. Así, en un estudio llevado a cabo desde la página web de una sociedad científica se recibieron más de 300 consultas médicas por correo electrónico²⁰. Al principio, contestarlas no supuso un gran esfuerzo, pero a medida que aumentaba su número fue haciéndose más difícil responderlas con la rapidez y con la extensión que en el inicio de esta tarea se había propuesto el comité científico, por lo que como manera disuasoria de consultas banales se probó un sistema de pago por consulta de 12 euros, que produjo una drástica disminución de éstas. Parece, por tanto, que los ciberpacientes no consideran justificado pagar por las consultas médicas a través de Internet, a pesar de su escasa cuantía.

Además, al considerar esta información no debemos olvidar que se ha sugerido que casi un 60% de los pacientes sobrestiman la

LECTURA RÁPIDA

▼ *Difusión de resultados asistenciales en Internet*
Entre las informaciones que los pacientes pueden encontrar en Internet se encuentran los resultados de los centros asistenciales.

▼ La difusión de resultados asistenciales se debe a un doble propósito: a la creencia de que el paciente tendrá la oportunidad de elegir y que se cree que las organizaciones sanitarias harán todo lo posible para mejorar sus resultados.

▼ Entre sus desventajas encontramos la complejidad y laboriosidad de su diseño y su construcción y, sobre todo, del cálculo de los parámetros de comparación.

▼ *Educación sanitaria en Internet*
Los portales sanitarios que pueden visitar los internautas influyen cada vez más en la información y toma de decisiones de los ciudadanos (y los pacientes). Según se deduce de algunos estudios, la credibilidad de las páginas de estos portales es elevada y puede llegar a afectar a las expectativas y a las decisiones de los pacientes.

▶▶ LECTURA RÁPIDA

- ▼ Buscar información de salud es una de las actividades preferidas de los internautas.
- ▼ Más de 50 millones de americanos han buscado en la red información médica.
- ▼ Ni todos los portales reúnen siempre las condiciones mínimas de validez de la información que serían deseables, ni todos los motores de búsqueda son capaces de diferenciar entre portales o páginas con información válida de otros menos fiables.
- ▼ Hablar de calidad de los portales sanitarios implica hablar de la calidad y de la accesibilidad de la información y de la credibilidad del proveedor.
- ▼ Un 63% de los pacientes ha discutido con su médico la información de salud que ha encontrado en la red, un 33,74% ha recurrido a consultas médicas *on line* y un 43% ha utilizado Internet para buscar segundas opiniones sobre diagnósticos médicos.

probabilidad de que las recomendaciones de un determinado tratamiento tengan efectos manifiestamente positivos en su caso, desatendiendo las explicaciones sobre posibles efectos secundarios de los tratamientos²¹.

Por estas razones, entre otras, se ha defendido que el cambio deseable hacia modelos que ponderen la autonomía de los pacientes debería producirse en condiciones que no sometan a un mayor riesgo al paciente y en un contexto que facilite la participación activa en la toma de decisiones sobre su salud a partir de información contrastada²². No hay que olvidar que tomar decisiones no es sencillo y que, si bien se ha comprobado que tiene efectos positivos en algunos casos, y que son bastantes los pacientes que desean participar de esa toma de decisiones, hay otros casos en los que, sencillamente, los pacientes no desean asumir la responsabilidad de las decisiones.

Internet tiene un indudable valor como fuente de información sobre salud y enfermedad y sus límites se extienden casi a diario. Algunos datos parecen darnos a entender que buscar información de salud es una de las actividades preferidas de los internautas. Un informe del *Pew Internet and American Life*²³ constata que más de 50 millones de americanos han buscado en la red información médica. Esta organización, que se dedica al estudio del impacto social de Internet, ha descrito el comportamiento de ciertos internautas como «buscadores de salud», caracterizados por rastrear información sobre salud en la Red con una frecuencia mensual²⁴.

Sin embargo, ni todos los portales reúnen siempre las condiciones mínimas de validez de la información que serían deseables, ni todos los motores de búsqueda son capaces de diferenciar entre portales o páginas con información válida de otros menos fiables. En Internet conviven portales que experimentan cambios y actualizaciones periódicas conjuntamente con otras páginas que no son actualizadas pero que, por residir en algún servidor, resultan aún accesibles. Hablar de calidad de los portales sanitarios implica hablar de la calidad y de la accesibilidad de la información y de la credibilidad del proveedor²⁵, sin olvidar que el acceso a la información en Internet consume mucho tiempo²⁶.

La Health On The Net Foundation (HON)²⁷ es una de las asociaciones más preocupadas por estas cuestiones. En su serie de encuestas sobre la evolución del uso de Internet con fines médicos se constata que un 63% de los pacientes ha discutido con su médico la información de salud que ha encontrado en la red, un 33,74% ha recurrido a consultas médicas *on line* y un 43% ha utilizado Internet para buscar segundas opiniones sobre diagnósticos médicos. Un 77% de los médicos encuestados reconoce que sus pacientes discuten con ellos la información de salud encontrada en Internet, mientras que el 44% mantiene correspondencia electrónica con sus pacientes y un 71% recomienda a sus enfermos los sitios de salud como un medio válido de información médica (en cambio, un 71% desaconseja los grupos de discusión).

Fiabilidad de los portales sanitarios

Cuando se habla de portales fiables se suelen citar algunas de estas características²⁸: que la información sea actualizada periódicamente, que se citen las fuentes y que éstas sean de cierta reputación, que utilicen un lenguaje accesible para los internautas no especialistas, que citen a los autores de los trabajos comentados y sus centros de trabajo, o que ofrezcan una información imparcial sobre los tratamientos y su eficacia.

Uno de los primeros trabajos publicados que revisó la fiabilidad de los portales sanitarios en Internet fue el realizado por Impicciatore et al²⁹ en 1997. Estos autores, al analizar portales con información general sobre qué hacer en caso de que el niño tenga fiebre, encontraron, tras revisar 41 páginas, una gran variabilidad en las recomendaciones: sólo 28 describían qué se consideraba fiebre en el niño, 36 informaban de cuándo era conveniente avisar al médico, 26 comentaban dónde tomar la temperatura y en 31 casos se afirmaba que el tratamiento adecuado era paracetamol. Conviene resaltar que, en esta revisión, 32 de las páginas consultadas eran propiedad de empresas farmacéuticas.

En esta línea, otro trabajo pionero es el de Wyatt³⁰ de 1997. Este autor describió las ventajas que, a su juicio, reunía Internet, y también los aspectos que deben evaluarse para determinar la fiabilidad de los conte-

nidos de estas páginas. En España, los trabajos de Sanz sobre los medicamentos milagro³¹ y la calidad de los portales con información sobre medicamentos³² sugieren también que la información en Internet presenta problemas de fiabilidad. En el primer caso, se señala la posibilidad de que, involuntariamente, Internet ayude a difundir publicidad sanitaria ilícita. En su estudio a partir de motores de búsqueda estándar encontró lo que denominó publicidad engañosa de 22 productos milagro de administración sistémica. En el segundo estudio, tras revisar 372 páginas con información sobre medicamentos y compararla con la disponible en los prospectos de los medicamentos que se venden en las farmacias españolas y las fichas técnicas del registro de dichas especialidades, encontró un porcentaje medio de información errónea del 2,5%, cifra no excesivamente elevada, aunque hay que considerar que un 5,3% de los errores eran sobre la posología del fármaco y un 4,3% sobre dosis y frecuencias de administración, precisamente donde el error resulta más perjudicial.

Otros estudios muestran datos semejantes. Sólo un 12% de los portales con información sobre dolor cervical han sido evaluados positivamente³³. En el caso de la artritis reumatoide, y tras revisar 531 páginas, Suárez-Almazor et al³⁴ encontraron que sólo un 51% contenía información relevante, que un 17% de estas páginas había sido escrito por un solo autor, un 28% pertenecía a organizaciones sin ánimo de lucro, un 51% a la industria farmacéutica y un 5% a universidades. A la vista de sus resultados, estos autores concluían que probablemente sea necesario desarrollar habilidades en los ciudadanos para que adopten decisiones responsables y puedan seleccionar con mayores garantías los contenidos a los que atribuyen mayor credibilidad.

Investigaciones recientes, sin embargo, ofrecen unos resultados más optimistas. Mientras que la puntuación asignada a la fiabilidad de estas páginas con información sanitaria en 1997 era de $2,6 \pm 1,19$ puntos²⁹, la puntuación asignada en 2001 siguiendo la misma metodología era de $3,4 \pm 0,81$ puntos²⁵. Estudios de este mismo año cifran en un 93% los portales que describen sus fuentes y en un 18% los portales que presentan evidencias de forma jerar-

quizada³⁵. Sin embargo, la fiabilidad de los portales sanitarios es un tema que preocupa y que precisa de un análisis riguroso en el que se detallen las características que deben poseer estas páginas para considerarse ciertamente fiables³⁵⁻³⁷.

En el estudio de Berland et al³⁸, en el que 34 médicos revisaron 25 portales web, los autores encontraron que el porcentaje de portales fiables en inglés era de un 45%, mientras que la fiabilidad de los portales en español alcanzaba sólo el 24%. Los investigadores también llegaron a la conclusión de que un 86% de los portales en inglés y el 100% de los españoles requerían para su comprensión un nivel de bachiller superior.

En el análisis de Kunst et al³⁵, realizado el pasado año sobre la credibilidad y fiabilidad de 121 portales web (con contenidos sobre esterilización femenina, trastorno obstructivo pulmonar crónico, píldora del día después, torcedura de tobillo), los autores hallaron que el 93% describía las fuentes, aunque sólo un 18% presenta evidencias de forma jerarquizada para facilitar la comprensión de la información al internauta. El 24% de las páginas satisfacía más de dos tercios de los requisitos para considerar fiable la información, el 35% satisfacía más de un tercio y el 41% menos de un tercio de los requisitos. El 93% citaba las fuentes, el 49% las fuentes de financiación y el 18% mostraba evidencias jerarquizadas para una mejor comprensión de los internautas. En este estudio, los autores llegaron a la conclusión de que los portales web con una apariencia creíble no necesariamente ofrecen niveles altos de fiabilidad.

Credibilidad de los portales sanitarios

Otro tema interesante para analizar y que se encuentra directamente relacionado con el de la fiabilidad es el de la credibilidad. Entendemos por credibilidad de la información sanitaria en Internet el grado en que los internautas confían o creen que la información de los portales o páginas sanitarias se corresponden con los conocimientos y evidencias científicas del momento. La credibilidad es determinada por los propios internautas tras visitar y comparar varios portales o páginas sanitarias. Algunos de los criterios utilizados para valorar la credibilidad de una página, según el es-

▶▶ LECTURA RÁPIDA

▼ *Fiabilidad de los portales sanitarios*

Cuando se habla de portales fiables se suelen citar algunas de estas características²⁸: que la información sea actualizada periódicamente, que se citen las fuentes y que éstas sean de cierta reputación, que utilicen un lenguaje accesible que citen a los autores o que ofrezcan una información imparcial.

▼ La información en Internet presenta problemas de fiabilidad. Se señala la posibilidad de que, involuntariamente, Internet ayude a difundir publicidad sanitaria ilícita.

▼ Sea necesario desarrollar habilidades en los ciudadanos para que adopten decisiones responsables y puedan seleccionar con mayores garantías los contenidos a los que atribuyen mayor credibilidad.

▼ En el estudio de Berland et al, en el que 34 médicos revisaron 25 portales web, los autores encontraron que el porcentaje de portales fiables en inglés era de un 45%, mientras que la fiabilidad de los portales en español alcanzaba sólo el 24%.

▶▶ LECTURA RÁPIDA



Los portales web con una apariencia creíble no necesariamente ofrecen niveles altos de fiabilidad.



Credibilidad de los portales sanitarios
Entendemos por credibilidad de la información sanitaria en Internet el grado en que los internautas confían o creen que la información de los portales o páginas sanitarias se corresponden con los conocimientos y evidencias científicas del momento.



Calidad de los portales sanitarios
Uno de los problemas con que nos encontramos a la hora de evaluar la información de calidad es la gran variabilidad respecto a qué se considera como tal desde unos pocos indicadores básicos hasta más de una treintena de criterios organizados en criterios técnicos, diseño, legibilidad, exactitud y alcance/cobertura.



tudio realizado por Eysenbach y Köhler¹⁸ mediante entrevistas y grupos focales a un grupo de 21 internautas, fueron: la fuente (fundamentalmente, que las páginas fuesen de autoridades sanitarias), la imagen del portal (que tuviese una apariencia «profesional»), el lenguaje comprensible aunque técnico, que se citasen referencias científicas y, aunque menos importantes, aspectos de accesibilidad y la facilidad de uso (como mapa del sitio, gran capacidad de búsqueda, interfaz rápida y posibilidad de ponerse en contacto a través de correo electrónico con el responsable de la página web). Hay que considerar que, como media, los internautas dedican unos 5 minutos 42 segundos a buscar información sobre lo que buscan¹⁸ y en este tiempo deciden a quién atribuyen mayor credibilidad.

En el análisis de Kunst et al³⁵ llegaron a la conclusión de que portales web con una apariencia creíble no necesariamente ofrecen niveles de fiabilidad altos.

Calidad de los portales sanitarios

Sin embargo, uno de los problemas con que nos encontramos a la hora de evaluar la información de calidad es la gran variabilidad respecto a qué se considera como tal. Para definir la calidad de una página encontramos trabajos que hablan de unos pocos indicadores básicos, como que esté basado en la evidencia, con información clara y que el usuario esté implicado en el proceso³⁹; pero también hay trabajos donde, a través de una revisión de publicaciones referidas a la evaluación de la calidad de la información médica publicada en la web, se encuentra más de una treintena de criterios organizados en criterios técnicos (cómo la información es presentada o qué información es dada), diseño (aspectos visuales de la página), legibilidad (nivel de complejidad de un documento basado en la complejidad y longitud de las palabras y de las frases), exactitud (grado de concordancia de la información contenida en la página web con la mejor evidencia clínica o la aceptada por la práctica médica) y alcance/cobertura⁴⁰. En otros casos se utilizan como indicadores cibernéticos²⁸ el número de enlaces que recibe desde otras páginas (factor impacto) y el número de páginas hospedadas en el portal, e indica-

dores cualitativos derivados de la guía AMA: accesibilidad, actualización, acreditación (suscripción a principios de ética), autoría, dirección de contacto, facilidad de uso (elementos que facilitan la navegación), patrocinio, revisores externos, confidencialidad, publicidad (consta la política de contratación de publicidad), si hay anuncios diferenciados del texto.

Otro tema a considerar es la necesidad de mantener activo y actualizado un portal web y todos sus contenidos, lo que resulta laborioso. Al revisar portales sanitarios con un lapso de 5 años se ha encontrado⁴¹ que un 43% sigue operativo y, de éstos, el 33,67% no ofrecía nueva información. Otro de los puntos señalados es que un 20% de los enlaces a otras páginas no estaban operativos.

El crecimiento del número de portales sanitarios y la diversidad de sus contenidos (desde la descripción de las enfermedades y de las alternativas terapéuticas hasta los *ranking* de hospitales) nos invita a considerar la importancia de ofrecer una información de calidad.

Ayudas para los internautas

En los últimos años han surgido algunas compañías que han establecido un sistema de consulta médica a través de Internet⁴² o han abierto un portal en el que los pacientes pueden obtener una segunda opinión⁴³ e incluso se pueden adquirir fármacos que no requieren prescripción (e-farmacia)⁴⁴ en, al menos, 132 países con más de 100 fármacos disponibles.

De igual forma, han surgido en revistas de conocido prestigio, como el *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, páginas especiales de información al paciente, o revistas especializadas, como el *Journal of Medical Internet Research*, u organizaciones que procuran ofrecer información contrastada, como Health Summit Working, Internet Healthcare Coalition o el Centro para la Calidad de la Información Sanitaria (C-H-i-Q) en el Reino Unido.

El número de portales donde pueden realizarse consultas se ha incrementado. Ejemplos de algunos muy visitados pueden ser: New York Online Access to Health (NOAH); MEDLINEplus; CancerNET; DrKroop, Food and Drug Administration; Healthfinder; Physician Data Query;

TABLA 1
Códigos éticos [fecha de consulta: 18-5-2002]

Organización	Dirección
American Medical Association	http://jama.ama-assn.org/issues/v283n12/ffull/jsc00054.html
HONCode	http://www.hon.ch/HONCode/conduct.html
Internet Health Coalition	http://www.ihealthcoalition.org/community/ethics.html
Health Information Technology Institute	http://hitiweb.mitretrek.org/community/ethics.html

Centro Médico Virtual; Ecomedic; Mi Pediatra; Observatorio de Salud y Mujer, o la enciclopedia de salud del Martin Memorial Health System de términos sanitarios (que tiene su sección en español). Han aparecido también los *ranking* de las mejores web de salud, con actualización semanal⁴⁵.

Ahora bien, hay que ser prudentes, ya que al revisar 47 motores de búsqueda se ha encontrado que sólo 14 describen el criterio que utilizan para realizar búsquedas y sólo 5 muestran instrucciones de cómo usarlos para aprovecharlos al máximo⁴⁶.

Por ello, el desarrollo de un código ético que ofrezca garantías a los ciudadanos sobre los contenidos de estas páginas aparece como una necesidad de la práctica clínica. Éste ha sido el enfoque de algunas organizaciones donde podemos consultar algunos ejemplos de códigos éticos (tabla 1).

Conclusiones

Internet tiene como principal característica la accesibilidad. Desde cualquier punto puede accederse y navegar por la red y también desde cualquier punto puede «colgarse» nueva información. Aunque en la práctica la fiabilidad de la información no sea la que nos gustaría y debemos trabajar para lograr un mayor rigor en los contenidos de los portales sanitarios en la búsqueda de consenso para establecer un código ético que asegure la fiabilidad de la información, no debemos olvidar que la información escrita también queda obsoleta y que también puede contener información incorrecta⁴⁷.

Los estudios muestran que hay gran variabilidad en lo que se considera una página con información sanitaria de calidad^{40,48}, y es necesario un esfuerzo por aunar criterios que permitan que los usuarios de esta información puedan emplearla con garantías. No debemos olvidar que cada vez es

mayor el número de personas que, teniendo fácil acceso a Internet, buscan este tipo de información, y se ha demostrado que la información incompleta o inexacta puede perjudicar a los usuarios que confían en la bondad de la información contenida en la red⁴⁹.

A pesar del afán por establecer determinados conceptos, tales como fiabilidad (grado en que los contenidos de las páginas sanitarias se corresponden con los conocimientos y evidencias científicas del momento) y credibilidad (grado en que los internautas creen que la información de las páginas sanitarias se corresponden con los conocimientos y evidencias científicas del momento), que ayuden a clarificar qué información debe contener y de qué modo debe estar organizada una página web sanitaria, todavía existen lagunas importantes que clarificar mediante estudios sobre esta temática.

Así pues, a pesar de que hay autores que postulan que no es necesario establecer unos criterios unificados de calidad de la información sanitaria y que debería ser el propio paciente el que decidiese a qué información atender^{47,50}, la mayor parte considera que se deberían encontrar unos pocos criterios consensuados que puedan entender y emplear todos los internautas.

Bibliografía

- Jadad AR, Sigouin C, Cocking L, Whelan T, Browman G. Internet use among physicians, nurses, and their patients. *JAMA* 2001;286:1451-2.
- Carrasco G. Medicina basada en la evidencia «electrónica» (e-MBE): metodología, ventajas y limitaciones. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17:113-25.
- Eysenbach G, Ryoung E, Diepsen TL. Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *BMJ* 1999;319:1-5.

LECTURA RÁPIDA

▼ Otro tema a considerar es la necesidad de mantener activo y actualizado un portal web y todos sus contenidos. Al revisar portales sanitarios con un lapso de 5 años se ha encontrado que un 43% sigue operativo y, de éstos, el 33,67% no ofrecía nueva información.

▼ *Ayudas para los internautas*
En los últimos años han surgido algunas compañías que han establecido un sistema de consulta médica a través de Internet o han abierto un portal en el que los pacientes pueden obtener una segunda opinión

▼ *Ayudas para los internautas*
En los últimos años han surgido algunas compañías que han establecido un sistema de consulta médica a través de Internet o han abierto un portal en el que los pacientes pueden obtener una segunda opinión.

LECTURA RÁPIDA

Al revisar 47 motores de búsqueda se ha encontrado que sólo 14 describen el criterio que utilizan para realizar búsquedas y sólo 5 muestran instrucciones de cómo usarlos para aprovecharlos al máximo. El desarrollo de un código ético que ofrezca garantías a los ciudadanos sobre los contenidos de estas páginas aparece como una necesidad de la práctica clínica.

Conclusiones

No debemos olvidar que la información escrita también queda obsoleta y que también puede contener información incorrecta.

A pesar del afán por establecer determinados conceptos, tales como fiabilidad y credibilidad todavía existen lagunas importantes que clarificar mediante estudios sobre esta temática.

4. Jadad AR, Delamothe T. From electronic gadgets to better health: where is the knowledge? *BMJ* 2003;327:300-1.
5. Gutierrez U, Blanco A. Información para pacientes en español en Internet. *Aten Primaria* 2001;28:283-8.
6. Sigouin C, Jadad A. Awareness of sources of peer-reviewed research evidence on the Internet. *JAMA* 2002;287:2867-9.
7. Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ* 2000;320:1713-6.
8. Estudio General de Medios febrero-marzo 2003. Instituto de Estadística Comunidad de Madrid [consultado 1/05/2003]. Disponible en: <http://www8.madrid.org/iestadis/es150403.htm>
9. The Society for Adolescent Medicine [consultado 29/04/2003]. Disponible en: <http://www.adolescenthealth.org/>
10. Miller TE, Derse AR. Between strangers: the practice of medicine online. *Health Aff (Millwood)* 2002;21:168-79.
11. El marco de desarrollo de la e-salud en España. Instituto de Salud Carlos III. Doc. ISCIII/AITYSI/20010213 [consultado 24/3/2003]. Disponible en: <http://api.isciii.es/e-salud/e-salud.html>
12. García-Eroles L, Illa C, Arias A, Casas M. Los top 20 2000: objetivos, ventajas y limitaciones del método. *Rev Calidad Asistencial* 2001;16:107-16.
13. US News [consultado 8/1/2003]. Disponible en: www.usnews.com
14. Marshall MN, Shekelle P, Leatherman S, Brook RH. The public release of performance data? What do we to gain? A review of the evidence? *JAMA* 2000;283:1866-74.
15. Mira JJ, Lorenzo S, Martínez A. Difusión de resultados asistenciales: ventajas e inconvenientes de los report cards. *Rev Calidad Asistencial* 2003;18:209-24.
16. Jacob J. Consumer access to health care information: its effect on the physician-patient relationship. *Alaska Med* 2002;44:75-82.
17. Murray E, Davis H, See Tai S, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care. *BMJ* 2001;323:493-6.
18. Eysenbach G, Köhler Ch. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 2002;324:573-7.
19. Diario del Consumidor [consultado 29/04/03]. Disponible en: www.consumer.es/web/es/actualidad
20. Abreu González R, Abreu Reyes JA, Ferrer-Roca O. Pacientes on-line: un reto para el médico. *Arch Soc Canar Oftal* 2001; 12 [consultado 29/04/03]. Disponible en: <http://www.ofthalmo.com/sco/revista-12/indi01.htm>
21. Whelan T, Gafni A, Charles C, Levine M. Lessons learned from the decision board: a unique and evolving decision aid. *Health Expectations* 2000;3:69-76.
22. Mira JJ, Rodríguez-Marín J. Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. *Med Clin (Barc)* 2001;116:104-10.
23. Report on the Online Health Care Revolution [consultado 28/04/2003]. Disponible en: <http://www.pewinternet.org>
24. Casino G. Salud de self-service. *Escepticemia* 2001;113 [consultado 30/04/03]. Disponible en: <http://db2.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/pescepticemia.plantilla?pident=1433>
25. Pandolfini Ch, Bonati M. Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation. *BMJ* 2002;324:582-3.
26. Gilliam AD, Speake WJ, Scholefield JH, Bockingham IJ. Finding the best from the rest: evaluation of the quality of patient information on the Internet. *Ann R Coll Surg Engl* 2003;85:44-6.
27. Health On The Net Foundation [consultado 28/04/03]. Disponible en: <http://www.hon.ch/>
28. Louro González A, González Guitián C. Portales sanitarios para la atención primaria. *Aten Primaria* 2001;27:346-50.
29. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ* 1997;314:1875-9.
30. Wyatt J. Commentary: measuring quality and impact of the world wide web. *BMJ* 1997; 314:1879-81.
31. Sanz A. Publicidad de medicamentos y productos milagro en Internet. *Farmacia Clínica* 1998;15:243-7.
32. Sanz A. Calidad de la información de medicamentos en Internet: evaluación de la información al paciente sobre antirretrovíricos. *Atención Farmacéutica* 1999;1:64-9.
33. Li L, Irvin E, Guzman J, Bombardier C. Surgery for back pain patients. *Spine* 2001;26:545-57.
34. Suárez-Almazor ME, Kendall Ch, Dorgan M. Surfing the Net. Information on the World Wide Web for persons with arthritis: patient empowerment of patient deceit? *J Rheumatol* 2001;28:185-91.
35. Kunst H, Groot D, Latthe P, Khan K. Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics. *BMJ* 2002;324:581-2.
36. Bessell T, McDonald S, Silagy Ch, Anderson J, Hiller J, Sansom L. Do Internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. *Health Expectations* 2002;5:28-37.
37. Ávila de Tomás JF, Portillo Boyero BE, Pajares Izquierdo JM. Calidad en la información biomédica existente en Internet. *Aten Primaria* 2001;28:674-9.
38. Berland G, Elliot MN, Morales LS, Algazy JI, Kravitz RL, Broder MS, et al. Health information on the Internet. Accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001;285:2612-21.

39. Hain T. Improving the quality of health information: the contribution of C-H-I-Q. *Health Expectations* 2002;5:270-3.
40. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E-R. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web. A systematic review. *JAMA* 2002; 287:2691-700.
41. Gagliardi A, Jadad A. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyager with an unclear destination. *BMJ* 2002;324: 569-73.
42. Smith SP. Internet visits: a new approach to chronic disease management. *J Med Pract Manage* 2002;17:330-2.
43. Schaffer JL, Plona S, Omori S, Miller H, Harris CM. The consult is real, the visit is virtual. *J Healthc Inf Manag* 2002;16:30-4.
44. Bessell TL, Anderson JN, Silagy CA, Sansom LN, Hiller JE. Surfing, self-medicating and safety: buying non-prescription and complementary medicines via the internet. *Qual Saf Health Care* 2003;12:88-92.
45. Canal Salud [consultado 26/04/03]. Disponible en: <http://www.canalsalud.com/massalud/lasdiez.htm>
46. Jadad A, Gagliardi A. Rating health information on the Internet. Navigating to knowledge or to Babel? *JAMA* 1998;279:611-4.
47. Risk A, Petersen C. Health information on the Internet. Quality issues and international initiatives. *JAMA* 2002;287:2713-5.
48. Kim P, Eng TR, Deering MJ, Maxfield F. Published criteria for evaluating health related web sites. *BMJ* 1999;318:647-9.
49. Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Two wrongs don't make a right: harm aggravated by inaccurate information on internet. *Pediatrics* 2002;109:522-3.
50. Delamothe T. Quality of websites: kitemarking the west wind. *BMJ* 2000;321:843-4.