

## ELABORACIÓN DE GUÍAS PRÁCTICAS PARA EL USO RESPONSIBLE DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA EN INTERNET CON FINES SANITARIOS

M.A. MAYER<sup>1</sup>, A. LEIS<sup>1</sup>, F. LUPIÁÑEZ<sup>2</sup>, J.L. TERRON<sup>3</sup>, L. GARCÍA PARERAS<sup>4</sup>

<sup>1</sup>*Web Médica Acreditada. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. 08017-Barcelona. España.*

<sup>2</sup>*Departamento de Ciencias de la Información y Comunicación. Universidad Oberta de Cataluña. 08018-Barcelona. España.*

<sup>3</sup>*Observatorio de Comunicación y Salud. Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra. España.*

<sup>4</sup>*MediTecnología S.A. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. 08017-Barcelona. España.*

*Resumen. Los pacientes y el público en general utilizan Internet como fuente de información sobre temas de salud. En este artículo se presenta la metodología y primeros resultados de la investigación que se lleva a cabo en el marco del Fondo de Investigaciones Sanitarias (PI07/90015) cuyo objetivo es la elaboración de una guía de recomendaciones para un uso responsable por parte de los usuarios de Internet, de la información obtenida en la Red y del correo electrónico con fines sanitarios. La investigación desarrollada durante 2008 se basa en: 1. Revisar la legislación y las iniciativas de calidad internacionales más relevantes para determinar los criterios más habituales considerados de calidad en webs médicas. 2. Analizar las características de webs en español en Internet y 3. Basándose en los anteriores, elaborar unas guías prácticas que favorezcan el uso responsable de la información obtenida en Internet. Se presentan resultados preliminares.*

### 1. Introducción

Existe un acuerdo general en que la utilización de las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC), y más concretamente Internet, es cada vez más amplia y está más extendida entre la población como fuente de información diversa, entre la que destaca la información sobre temas de salud. Esto se debe a la facilidad de la población en general en el uso de la Red, la comodidad de interaccionar con múltiples servicios y fuentes de información desde cualquier lugar que ofrece una universalidad e interactividad difícil de conseguir con otros medios, facilitando una mayor velocidad y dinamismo en la transmisión de la información. Por otro lado, los costes de infraestructura que Internet requiere son mínimos, lo que favorece la posibilidad de ofrecer múltiples servicios con costes muy limitados además de los entornos web basados en la llamada Web 2.0 o web social [1,2].

Cada vez son más frecuentes las consultas sobre información obtenida en Internet por parte de los pacientes a sus médicos de referencia en el Sistema Nacional de Salud, así como la necesidad por parte de estos profesionales de una mayor información sobre cómo deben actuar ante esta demanda de información y cómo deben utilizar estas nuevas herramientas en el quehacer diario de sus consultas. Tal y como demuestran algunos estudios realizados entre médicos de Atención Primaria, más del 90% de los médicos han recibido alguna consulta por parte de sus pacientes sobre información obtenida en Internet y la mayoría de estos

profesionales manifiestan la necesidad de conocer más detalles sobre aspectos de calidad, legales y deontológico en la utilización de las tecnologías de la información. Sin embargo, la utilización del correo electrónico para comunicarse pacientes y profesionales sanitarios todavía no es muy frecuente [3].

El principal objetivo de este proyecto de investigación es desarrollar unas guías y recomendaciones prácticas, para el correcto uso de la información obtenida en Internet y del correo electrónico, ya que cada vez se constituyen con más frecuencia, como servicios complementarios habituales en la relación médico-paciente y que requieren establecer unas claras directrices en su aplicación y utilización.

## **2. Objetivos**

Los objetivos planteados por el proyecto de investigación son:

- Analizar las características de las webs con información sanitaria en lengua española presentes en Internet.
- Analizar las diferentes iniciativas y recomendaciones de calidad de páginas web sanitarias tanto europeas, nacionales como internacionales así como las recomendaciones legales y de accesibilidad web en el uso de Internet.
- Con base a la información obtenida en los dos objetivos anteriores, elaborar guías prácticas de recomendaciones para usuarios de Internet (público en general y pacientes) que ofrezca orientaciones para una utilización responsable de la información sanitaria y favorezca una mejor comunicación con los profesionales de salud del Sistema Nacional de Salud.

## **3. Metodología**

La metodología de esta investigación se fundamenta en el análisis de los estándares de calidad de webs médicas más conocidos, el análisis de las características y calidad de webs de contenido sanitario ofrecidos por los motores de búsqueda y finalmente, basándose en los resultados obtenidos en los anteriores análisis, se elaborará una sencilla guía para usuarios con un conjunto de recomendaciones generales, para una utilización responsable de la información obtenida en Internet y de esta forma mejorar la comunicación con sus profesionales de salud de referencia.

### *3.1. Análisis de estándares de calidad de webs médicas*

Se procedió al análisis detallado de los estándares de calidad propuestos específicamente por las iniciativas e instituciones más representativas tanto a nivel nacional como internacional, concretamente se analizaron las siguientes: American Medical Association (AMA), Health on the Net Foundation (HON), Programa de certificación Web Médica Acreditada (WMA), Collaboration for Internet Rating, Certification, Labeling and Evaluation of Health Information (MedCIRCLE), Utilization Review Accreditation Comisión (URAC) y eEuropa 2002. También se realizó una revisión de las principales recomendaciones sobre TIC como la Ley de la Sociedad de la Información (LSI), la Ley sobre Protección de Datos (LPOD) y las recomendaciones de la Agencia Española de Protección de Datos.

**Diseño y sujetos de estudio:** Estudio comparativo y descriptivo de las iniciativas de calidad de webs médicas más relevantes. La selección de estas iniciativas se basó en su presencia en la literatura científica y en el reconocimiento internacional de las mismas en relación a su propuesta para la mejora de la calidad de webs médicas. Se realizó un análisis comparativo de dichas iniciativas con las recomendaciones propuestas por la Unión Europea (UE), eEuropa 2002: criterios de calidad para webs de contenido sanitario [4]. que se organizan en diversas áreas (transparencia y honradez, autoridad, intimidad y protección de datos, actualización de la información, rendición de cuentas y accesibilidad). Se compararon dichas áreas y los criterios contenidos en ellas con las contenidas en las iniciativas mencionadas, anotando coincidencias y divergencias entre los diferentes criterios propuestos. Para ello se asociaba un determinado color para cada criterio relacionado con la misma área y marcando en color gris cuando no era posible incluir el criterio en un área concreta según las áreas temáticas definidas en las áreas de referencia propuestas por eEuropa 2002.

### *3.2. Análisis de las webs sobre temas de salud.*

**Diseño y sujetos:** se realiza un estudio observacional y descriptivo de las páginas web de contenido sanitario en lengua española sobre temas prevalentes de salud obtenidas con Google España, el buscador más utilizado en nuestro medio según la Encuesta General de Medios de febrero 2008 [5]. En este buscador se lanzaron las búsquedas de términos utilizados con frecuencia, según la literatura, por los usuarios interesados en temas de salud así como aquellos que son objeto habitual de evaluación en los estudios web, como es el tema de cáncer sobre el que existe un gran interés general [6,7].

Los criterios de exclusión aplicados fueron:

- Enlaces a páginas web no operativas.
- Páginas web con suscripción para poder acceder a sus contenidos.
- Páginas web que no ofrecían información relacionada con la patología estudiada.
- Páginas web en las que era necesario realizar una nueva búsqueda utilizando palabras clave para obtener información (como bases de datos o revistas científicas).
- Enlaces a páginas web de grupos de discusión o listas de distribución.
- Páginas web que únicamente contienen enlaces a otras páginas web.
- Páginas web repetidas en los resultados de las búsquedas llevadas a cabo con cada buscador. En tal caso sólo se conserva uno de los enlaces.
- Enlaces a páginas web que patrocinados y se presentan como tales en el buscador.
- Páginas web de idiomas diferentes al español.

Se analizaron las primeras 20 webs obtenidas en el buscador y se registraron las siguientes variables: el número de enlaces obtenidos en cada una de las búsquedas, el nombre y dirección (URL) de cada enlace, el área de interés de cada página web, la existencia de sellos de calidad en la web a la que dicha página pertenece, especificando cuáles, el tipo de página web: para pacientes, para profesionales, para ambos, así como la calidad de la página web según la puntuación que contabilizaba el número de criterios cumplidos (ver tabla 1), De esta forma, una puntuación de 9 indicaba la mejor calidad y una puntuación de 0 indicaba la peor calidad.

<b>Criterios de calidad aplicados</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificación de los responsables (nombre y apellidos, y lugar de trabajo o cargo en la web) y de la organización a la que pertenece la página web.</li> <li>2. Presencia o no de la fecha de actualización general no automatizada en la página principal de la web.</li> <li>3. Presencia o no de las fechas de actualización de contenidos.</li> <li>4. Existencia del correo electrónico de contacto de la entidad o responsable de la web.</li> <li>5. Clara separación de la información publicitaria de aquella que no lo es.</li> <li>6. Reconocimiento o no del origen de la información presente en la página web (autoría, fuente de información).</li> <li>7. Existencia o no de información sobre la política de privacidad de datos enviados para usuarios a través de la web si existen zonas que lo requieran.</li> <li>8. Ausencia de información médica en contradicción clara con la opinión generalmente aceptada por los profesionales médicos en relación a la patología de la que trata la página web.</li> <li>9. Navegabilidad adecuada de la web.</li> </ol>

**Tabla 1:** *Criterios de calidad utilizados para la valoración de la calidad de los sitios web.*

### *3.3. Propuesta de guía de recomendaciones.*

Teniendo en cuenta la información obtenida en los dos estudios anteriores, se elaborará una guía de práctica con recomendaciones para una utilización responsable de la información sanitaria obtenida en la Red, que satisfaga los siguientes puntos:

- Remarcar el área de aplicación de las guías de recomendaciones.
- Exponer los puntos clave y aspectos en los que el usuario debe basarse para formarse una opinión de las webs que visita en formato de preguntas autoformuladas.
- Señalar la importancia de no tomar decisiones de salud en base a la información obtenida en Internet y en general remarcar la importancia de comunicar, a los profesionales de salud de referencia, las dudas que puedan generar dicha información y cualquier decisión de salud que pueda tomarse.

## **4. Resultados**

En el momento actual de presentar este trabajo disponemos de los resultados referentes a los dos primeros objetivos del mismo y se está elaborando el tercer objetivo.

### *4.1. Análisis de los estándares de calidad.*

El análisis de los estándares de calidad mostró coincidencias y discrepancias de los diferentes criterios de las iniciativas estudiadas entre sí y con el documento de referencia eEuropa. En el caso de AMA, sus recomendaciones y criterios siguen una clasificación diferente al resto de iniciativas haciendo referencia a: contenidos, publicidad, privacidad y confidencialidad, y el buen uso del comercio electrónico. Presta especial atención a aspectos relacionados con el uso del sello de AMA y los enlaces contenidos en sus webs que deben ser revisados para

garantizar su calidad, así como en relación al contenido científico de la página web. En las páginas principales de la AMA o de webs pertenecientes a esta asociación no puede situarse de forma expresa ningún tipo de publicidad. Sobre HON, sus ocho principios están organizados de forma diferente a los de eEurope utilizando una terminología alternativa. Todos sus criterios aparecen en eEurope, excepto los incluidos en el principio 5 (“Garantía”), en el que se hace una referencia específica a las implicaciones comerciales en la recomendación e información sobre medicamentos en Internet. Además, en HONCode se hace especial énfasis en el concepto “Transparencia”. En general las recomendaciones de WMA son muy similares a las realizadas por HONCode. Debemos hacer notar que en WMA no se hace referencia a aspectos específicos relacionados con la protección de menores. Es el único sistema que incluye entre sus recomendaciones la suscripción a un Código de Deontología de la profesión médica. WMA, tiene en cuenta las palabras clave asociadas con el área del conocimiento de los contenidos de las webs. En MedCIRCLE el número de elementos propuestos para la revisión de webs es muy amplio, en total, más de 300 subelementos y para describirlos utiliza un vocabulario propio que se denomina HIDEEL (Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language). Existe un número amplio de criterios específicos sobre la calidad científica de la información presente en la web. En el código de URAC, destaca el amplio número y detalle de los criterios utilizados (denominados “*Web Standards*”, WS), totalizando 53 criterios que pueden subdividirse en más de 90 subcriterios. Entre sus recomendaciones destaca el apartado 8 relativo a la existencia de un Comité de Supervisión de Calidad, como comité interno que garantice la adecuación permanente a los estándares exigidos en el proceso de acreditación. Se recogen criterios sobre la protección de menores, no presentes en eEurope.

#### *4.2. Análisis de las webs sobre salud.*

Utilizando el motor de búsqueda Google España y la palabra de búsqueda “cancer” se obtuvieron un total de más de 220 millones de enlaces lo que indica el gran número de webs asociadas a esta palabra. Entre los resultados hubo un alto número de casos excluidos, así para generar los primeros 20 enlaces objeto de estudio, se tuvo que revisar los 36 primeros enlaces, resultando 16 exclusiones por diferentes razones, las más frecuentes por ser de astrología (20%), no presentar información relevante (20%) o web científica en la que debía realizarse una nueva búsqueda (10%). El número medio de criterios de calidad cumplidos fue de 6,85 con una desviación típica de 1,31 puntos. Un 20% de las webs obtenidas presentaban sellos de calidad siendo el más frecuente HON.

### **5. Discusión y conclusiones**

En referencia a los criterios de calidad estudiados en las diferentes iniciativas analizadas, es de destacar que: (a) existe una gran diversidad en el número y en la definición de los criterios utilizados para asegurar la calidad de las webs de contenido sanitario. (b) Esta diversidad indica la dificultad existente para estandarizar los criterios en los que debemos basarnos para la evaluación de la calidad de una web. (c) Los sistemas fundamentados en sellos de certificación no incorporan características deseables en cuanto a seguridad, autenticación e integridad en el uso de dichos sellos y en la información que ofrecen para ser debidamente comprensible por los usuarios que acceden a ellos.

Respecto a las características de las webs ofrecidas por los buscadores generales debemos destacar lo siguiente: (a) existe una gran diversidad en las tipologías de las webs que son propuestas por los motores de búsqueda como Google, (b) se encuentra un elevado número de páginas web que no son de utilidad pues, entre otras razones, contienen información no relevante, no guardan relación con la temática esperada o presentan contenidos demasiado especializados. (c) La calidad de las webs, según el cumplimiento de criterios de calidad propuestos, es muy variable, con la existencia de un elevado porcentaje de webs (cerca de un 20%) que apareciendo entre los primeros enlaces del buscador presentan información que se aleja de la aceptada por la comunidad científica.

Finalmente, en relación a la guía de recomendaciones se está diseñando de una forma que sea de fácil manejo por el público en general, con la presentación de un decálogo de indicaciones de manejo de la información obtenida en Internet (no todo lo que está presente en Internet es fiable, en la actualidad no debe seguirse ningún tratamiento médico realizado exclusivamente a través de la interacción por Internet, etc.) de lectura clara y de aspecto atractivo, en el que se apunta como aspecto fundamental la recomendación de consultar e informar al profesional de salud de referencia en su sistema sanitario, antes de tomar cualquier decisión que pueda afectar su salud o la de sus familiares.

### **Agradecimientos**

Este proyecto se lleva a cabo por Web Médica Acreditada del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y colaboran investigadores de la Universidad Oberta de Cataluña y de la Universidad Autónoma de Barcelona. Es un proyecto financiado parcialmente por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (PI07/90015) del Ministerio de Sanidad y Consumo.

### **Referencias**

- [1] Carnicero J. et al. *Luces y sombras de la información de salud en Internet. IV Informe SEIS*. Sociedad Española de Informática y Salud. Madrid 2003.
- [2] Mayer MA, G. Pareras L, Leis A. La Web 2.0 se presenta como una nueva plataforma de gestión de la información médica. *Aten Primaria*. **40(1)**, 39-42 (2008).
- [3] Leis A, Mayer MA. ¿Qué criterios utilizan los médicos de Atención Primaria para determinar la calidad de las webs médicas?. En: *Las TIC en la protección de la Salud. Actas del IX Congreso Nacional de Informática de la Salud*. Inforsalud 2006, Madrid: 219-223.
- [4] Comisión de las comunidades europeas. eEurope 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud [monografía en Internet]. Disponible en: [http://europa.eu.int/information\\_society/europe/ehealth/doc/communication\\_acte\\_es\\_fin.pdf](http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/doc/communication_acte_es_fin.pdf).
- [5] 10ª Encuesta General de Medios (EGM). Datos generales de usuarios de Internet en España. Asociación de usuarios de Internet. Febrero 2008.
- [6] Fox S. Pew Internet & American Life Project. Health Information on line. 17 de Mayo, 2005. Disponible en: [http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP\\_Healthtopics\\_May05.pdf](http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Healthtopics_May05.pdf).
- [7] 42. Ernst E, Schmidt K. "Alternative" cancer cures via the Internet? *Br J Cancer*. **87(5)**, 479-480 (2002).