

REUNIÓN DE PRIMAVERA DE LA SCCALP

Mesa Redonda: Pediatría e información

Internet y la información sobre la salud: información sin filtro

D. PÉREZ SOLÍS

Servicio de Pediatría. Hospital San Agustín. Avilés, Asturias

Internet, y más en concreto la *World Wide Web* (WWW), ha revolucionado el acceso a la información en los últimos años. La facilidad para generar contenidos y ponerlos a disposición de todo el mundo hace que éstos se multipliquen día a día, estimándose a principios de 2007 que existen más de 100 millones de sitios web⁽¹⁾ y más de 14000 millones de páginas web⁽²⁾.

Toda esa ingente cantidad de datos convierte a Internet en la mayor fuente de información disponible. Aunque para algunos la WWW constituya una nueva Biblioteca de Alejandría, capaz de contener todo el conocimiento disponible, lo cierto es que por sus dimensiones, su desorden y la dificultad para encontrar en ella la información deseada, recuerda a veces a la Biblioteca de Babel que describiera Borges⁽³⁾.

INTERNET COMO FUENTE DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD

En España el porcentaje de usuarios de Internet que emplean para cuestiones relacionadas con la salud –mayoritariamente para buscar información– se ha duplicado en los últimos 3 años, pasando del 19,6% al 40,6% entre 2003 y 2006. Esto supone más de 6 millones de personas⁽⁴⁾.

La salud interesa a la gente, por lo que no debe extrañarnos que nuestros pacientes o sus familias busquen infor-

mación sobre los síntomas o enfermedades que les preocupan, e Internet es hoy en día la opción más rápida y accesible. Varios estudios constatan que es habitual que los padres utilicen la WWW para buscar información sobre la salud de sus hijos⁽⁵⁻⁷⁾, en especial los que tienen hijos con enfermedades crónicas complejas, pero son pocos los que lo comentan con su médico⁽⁵⁾.

Hay pocos datos sobre cómo se comportan los usuarios de Internet cuando buscan información sobre salud. En general utilizan buscadores genéricos en lugar de portales médicos, con estrategias de búsqueda poco elaboradas, y sólo visitan los primeros resultados obtenidos⁽⁸⁾. A la hora de valorar la credibilidad del sitio web se fijan en el titular (si es una institución conocida), el diseño y la redacción del texto^(8,9).

EL PROBLEMA DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La falta de control en los contenidos que se publican en la WWW constituye a la vez su gran virtud y defecto. En la red podemos encontrar información de orígenes muy diversos, y para el público general puede resultar difícil saber si lo que está leyendo tiene un mínimo de rigor. Diversos estudios han evaluado la calidad de la información dis-

Correspondencia: David Pérez Solís. Servicio de Pediatría. Hospital San Agustín. Camino de Heros, 4. 33400 Avilés.

Correo electrónico: david.perez@sespa.princast.es

© 2007 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-NoComercial de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

ponible en la WWW sobre algunos temas de salud, encontrando con frecuencia problemas respecto a su fiabilidad, legibilidad o transparencia⁽¹⁰⁾.

Son, por tanto, los propios usuarios los que deben ejercer de filtro para elegir fuentes adecuadas de información sobre salud. Para ello se han propuesto diversos criterios que pueden ayudarlos en esa labor, como los establecidos por la *Internet Healthcare Coalition* (Tabla I).

Herramientas de evaluación y sellos de calidad

En un intento de facilitar a los usuarios de la WWW la localización de recursos de calidad, a lo largo de los años se han desarrollado en todo el mundo múltiples instrumentos de evaluación, generalmente acompañados de un sello de calidad para ser incorporados por las páginas web que solicitan su acreditación. No obstante, durante un tiempo, la proliferación de este tipo de herramientas, muchas de ellas de vida efímera, ha hecho difícil su generalización y conocimiento entre los usuarios⁽¹¹⁾.

En general, estos sellos de calidad no hacen referencia propiamente al contenido de la página web, sino a su seriedad y ética. Evalúan aspectos como que se refleje adecuadamente quién es el titular y el autor del contenido, fechas de actualización, transparencia en la financiación y publicidad, etc. Una entidad independiente se encarga de certificar si la página web cumple con los requisitos y la revisa periódicamente, por lo que cuando vemos la acreditación en la página principal del sitio web tenemos un dato más a favor de su seriedad. El certificado más extendido y veterano es el de la Fundación *Health On the Net* (Salud en la Red), conocido como código HON. En España han surgido proyectos parecidos como Web Médica Acreditada, o Webs Médicas de Calidad. En el caso del código HON se puede instalar una barra en el navegador web que nos indica si la página en la que estamos está acreditada.

Por desgracia la utilización de estos sellos de calidad está poco extendida en la WWW, de manera que sólo una pequeña parte de las páginas web de contenido sanitario están acreditadas con alguno de ellos⁽¹²⁾. Recientemente se ha lanzado a escala europea el proyecto MedIEQ, financiado por la Comisión Europea, que recoge la herencia de proyectos anteriores y trabaja en la mejora del etiquetado de sitios web médicos para su procesado y evaluación automáticos, algo que facilitaría la labor de los usuarios.

TABLA I. CONSEJOS PARA USUARIOS A LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN MÉDICA DE CALIDAD EN INTERNET DE LA *INTERNET HEALTHCARE COALITION*.

1. Elegir un recurso de salud *online* es como elegir un médico. Usted no iría a cualquier médico, y además puede pedir opinión a distintos doctores. Por eso no debería recurrir a cualquier sitio web para resolver sus cuestiones de salud. Sería bueno encontrar un sitio web en el que hubiera una persona, una institución o una organización en la que usted ya confíe. Si es posible, busque información en varios recursos y no se conforme con una única fuente.
2. Confíe en lo que ve o lee en Internet sólo si puede dar por válida la fuente de información. Los autores y colaboradores deberían estar siempre identificados, así como sus afiliaciones e intereses financieros en los contenidos, si fuera el caso. Deberían facilitarse números de teléfono, direcciones de *e-mail* u otras formas de contacto.
3. Desconfíe de sitios web que se acreditan a sí mismos como la única fuente de información sobre un tópico, así como de los que descalifican a otras fuentes.
4. No deje que una extensa lista de enlaces le confunda. Cualquier sitio web puede enlazar a otro sin que eso implique ningún tipo de refrendo por el último.
5. Compruebe si el sitio web está administrado profesionalmente y si sus contenidos están revisados por un consejo editorial que asegure que el material publicado es creíble y fiable. Deberían quedar claras las referencias de las fuentes empleadas para la elaboración de los contenidos.
6. El conocimiento médico está en continua evolución. Asegúrese de que el contenido clínico incluye la fecha de publicación o modificación.
7. Cualquier material publicitario, información sobre patrocinio, respaldo comercial o conflictos potenciales deberían estar claramente expresados, perfectamente separados del contenido editorial. Pregúntese si los autores del sitio web tienen algo que ganar al proponer un particular punto de vista por encima de otros.
8. Evite cualquier doctor *online* que le proponga diagnosticarle o tratarle sin un examen físico apropiado y una consulta sobre su historial médico.
9. Lea la declaración sobre privacidad del sitio web y asegúrese de que cualquier información personal o médica que usted aporte será mantenida absolutamente en la confidencialidad.
10. Lo más importante, juse su sentido común! Consulte en varios sitios, pida siempre más de una opinión, sospeche de curas milagrosas, y siempre lea la letra pequeña.

LA CIBERCONDRIA: LOS EFECTOS DEL EXCESO DE INFORMACIÓN

Independientemente de su calidad, la abundancia de información sobre salud y sobre enfermedades en Internet

puede suponer un riesgo para algunas personas. Al intentar informarse sobre sus síntomas en la WWW, un paciente puede exponerse a una avalancha de datos sobre distintas enfermedades, muchas de ellas graves, lo cual puede generar ansiedad y sentimiento de enfermedad⁽¹³⁾. Hay que tener en cuenta, además, que gran parte de la información ha sido elaborada para su lectura por profesionales de la salud y no para la población general, para quienes es más difícil interpretar los riesgos reales de padecer una enfermedad o el valor de las pruebas diagnósticas. Los efectos de una *información* resultan más preocupantes en este caso que cuando los afectados somos los médicos.

¿QUÉ PODEMOS HACER LOS PEDIATRAS PARA MEJORAR LA UTILIZACIÓN DE INTERNET POR PARTE DE LAS FAMILIAS?

Hace tiempo que el médico ha dejado de ser visto como una figura infalible en la que se tiene una fe ciega, por lo que resulta lógico que los pacientes y sus familias intenten informarse con las herramientas que tienen más a mano. Esto no significa que hayan perdido la confianza en su pediatra, sino que buscan un complemento a la limitada información que se les proporciona⁽⁶⁾, o quieren una “segunda opinión” ante un problema crónico o molesto. Debemos interpretar esto como un gesto de preocupación por la salud de su hijo y no como un desprecio a nuestro trabajo. Cuando una familia nos comenta la información que obtiene de otras fuentes demuestra que valora nuestro criterio, y nos permite orientarlos sobre su veracidad y sobre si es aplicable a ese paciente concreto. Aunque esto puede suponer un esfuerzo y un tiempo añadido en la consulta, la familia lo valorará y reforzará su confianza en el profesional⁽¹⁴⁾. Es posible que alguna vez nos pregunten nuestra opinión sobre pruebas diagnósticas o tratamientos muy novedosos o desconocidos para nosotros, ante lo cual lo mejor es ser sincero y aplazar nuestros comentarios hasta que podamos hacer nuestra propia búsqueda y recopilar los datos necesarios.

Puesto que es frecuente que los padres busquen información en Internet sin que luego lo comenten con nosotros⁽⁶⁾, es bueno que nos anticipemos y les recomendemos sitios web de calidad contrastada. Esto se puede incorporar a las actividades preventivas rutinarias, incluyendo en las habi-

tuales hojas informativas enlaces a páginas webs con consejos de salud e información sobre enfermedades comunes. Algunos buenos ejemplos serían la sección *InfoFamilia* de la Asociación Española de Pediatría (<http://aeped.es/infofamilia>) o *Familia y Salud* de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (<http://aepap.org/familia>), sin olvidar a *MedlinePlus* (<http://medlineplus.gov/spanish>), un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. traducido a nuestro idioma. También podemos informar de recursos más específicos para problemas de salud concretos, algo especialmente valioso para los niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Existen ejemplos de intervenciones de ambos tipos que han sido eficaces para estimular un uso mayor y mejor de Internet como herramienta de apoyo^(15,16).

Un paso más: creando recursos para padres en la WWW

Es obvio que si queremos disponer en la WWW de recursos de calidad para padres alguien tiene que desarrollarlos. Internet es un medio ideal para ofrecer información de una manera fácilmente accesible y actualizable, pero hasta ahora su empleo para este fin ha sido bastante limitado. Junto a un puñado de sitios avalados por organizaciones médicas existen multitud de páginas web de pequeño tamaño, a veces proyectos personales de pediatras, donde la calidad es mucho más variable y no es raro que tras un tiempo queden abandonadas sin ser actualizadas.

Hasta ahora los contenidos sobre salud infantil para familias elaborados por pediatras han sido el fruto del esfuerzo aislado de pequeños grupos o individuos trabajando de manera independiente. Posiblemente se deba a que la WWW es un medio muy joven que apenas está empezando a desarrollarse, y a que existía un notable desconocimiento del medio por parte de los profesionales de la salud. Sin embargo en los últimos años la situación está cambiando notablemente. La informatización de las consultas médicas y la generalización de Internet como un medio de comunicación de masas está acercando esta nueva tecnología a todos los pediatras. Además, publicar en la WWW no precisa actualmente de muchos conocimientos técnicos, pues existe una amplia variedad de software que permite participar en este medio sin unos conocimientos mayores que los que exige un procesador de textos sencillo. Gracias a estas herramientas, los usuarios de Internet están dejando



Figura 1. Portal de medicina de la Wikipedia en español (<http://es.wikipedia.org/wiki/Portal:Medicina>). Cualquier internauta puede participar en su elaboración, añadiendo o modificando contenido.

de ser meros consumidores de información para participar en la generación de contenido. Ejemplos de esto son los *blogs* o cuadernos de bitácora, los *wikis*, los sistemas de distribución de vídeos o fotografías, o las nuevas páginas web de los medios de prensa diaria que permiten a los lectores comentar las noticias. Esta capacidad de interacción es uno de los elementos de lo que algunos llaman web 2.0⁽¹⁷⁾.

Dentro de estas nuevas posibilidades de la WWW resulta especialmente interesante la tecnología *wiki*, que permite que múltiples usuarios puedan crear y modificar páginas

web de una manera rápida y directa, a través de su navegador⁽¹⁸⁾. Una de las aplicaciones más extendida de este sistema es la elaboración colaborativa de manuales o libros, dado que permite aunar esfuerzos de una manera muy eficaz. El *wiki* más conocido es, sin duda, *Wikipedia, la enciclopedia libre*, fundada en el año 2001, que dispone de su propio portal sobre medicina (Fig. 1). Se trata de una enciclopedia escrita por voluntarios cuyo contenido puede ser modificado, copiado y distribuido sin necesidad de pedir autorización. Este planteamiento tan peculiar ha conse-

guido que miles de usuarios estén creando una obra de referencia mundial, que cuenta con ediciones en más de 100 idiomas y cuya fiabilidad se ha mostrado comparable a la de las tradicionales enciclopedias en papel⁽¹⁹⁾. Una mayor implicación de profesionales de la salud en este proyecto podría mejorar la cantidad y calidad de los artículos sobre temas de salud, aunque también sería interesante plantear la realización futura de una enciclopedia temática sobre salud infantil con un mecanismo similar a la Wikipedia que evitara la atomización actual de la información para familias disponible en Internet.

BIBLIOGRAFÍA

1. March 2007 Web Server Survey [página web]. Netcraft [actualizado 23 febrero 2007; consultado 31 marzo 2007]. Disponible en: http://news.netcraft.com/archives/2007/02/23/march_2007_web_server_survey.html
2. The size of the World Wide Web [página web]. WorldWideWeb-Size.com [actualizado 28 marzo 2007; consultado 28 marzo 2007]. Disponible en: <http://www.worldwidewebsite.com>
3. Borges JL. Ficciones. Madrid: Ediciones Destino; 2004.
4. Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información y comunicación en los hogares 2º semestre 2006 [Base de datos en Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística [actualizado 30 marzo 2007; consultado 31 marzo 2007]. Disponible en: http://www.ine.es/inebase/menu5_cie.htm
5. Tuffrey C, Finlay F. Use of the internet by parents of paediatric outpatients. *Arch Dis Child* 2002; 87:534-536.
6. Wainstein BK, Sterling-Levis K, Baker SA, Taitz J, Brydon M. Use of the Internet by parents of paediatric patients. *J Paediatr Child Health* 2006; 42: 528-532.
7. Sim NZ, Kitteringham L, Spitz L, Pierro A, Kiely E, Drake D, Curry J. Information on the World Wide Web—how useful is it for parents? *J Pediatr Surg* 2007; 42:305-312.
8. Eysenbach G, Köhler C. 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; 324:573-577.
9. Marshall LA, Williams D. Health information: does quality count for the consumer?: How consumers evaluate the quality of health information materials across a variety of media. *J Libr Inform Sci* 2006; 38:141-156.
10. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA* 2002; 287:2691-2700.
11. Gagliardi A, Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002; 324:569-573.
12. Fundación France Telecom España. eEspaña 2006. Madrid: Fundación France Telecom España; 2006.
13. Stone J, Sharpe M. Internet resources for psychiatry and neuropsychiatry. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:10-12.
14. Spitzer AR. The Internet—a new medical problem or invaluable ally? *Pediatrics* 2004; 114:817-819.
15. D'Alessandro DM, Kreiter CD, Kinzer SL, Peterson MW. A randomized controlled trial of an information prescription for pediatric patient education on the Internet. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004; 158:857-862.
16. Ritterband LM, Borowitz S, Cox DJ, Kovatchev B, Walker LS, Lucas V, Sutphen J. Using the internet to provide information prescriptions. *Pediatrics* 2005; 116:e643-e647.
17. Giustini D. How Web 2.0 is changing medicine. *BMJ* 2006; 333:1283-1284.
18. Wiki [página web]. Wikipedia: la enciclopedia libre [actualizado 28 marzo 2007; consultado 31 marzo 2007]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Wiki>
19. Giles J. Internet encyclopaedias go head to head. *Nature* 2005; 438: 900-901.