

# LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET. CÓMO MEJORAR SU CALIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PRINCIPALES AGENTES IMPLICADOS

**Dr. Fernando Martín-Sánchez**

*Jefe del Área de Bioinformática y Salud Pública  
Unidad de Coordinación de Informática Sanitaria  
Instituto de Salud Carlos III*

**Dr. Javier Carnicero Giménez de Azcárate**

*Coordinador de Informes SEIS  
Sociedad Española de Informática de la Salud*



## LA IMPORTANCIA DE INTERNET EN SALUD

Internet está teniendo un profundo impacto sobre el modo en el que las personas manejan información sanitaria (IS). Todos los agentes del sector (pacientes, profesionales, gestores, investigadores) disponen de un nuevo medio, con características especiales, que ofrece un evidente potencial para mejorar muchas de las actividades relacionadas con la salud que realizan cotidianamente, pero también una importante gama de posibles amenazas a la práctica del acto sanitario con los necesarios niveles de seguridad y eficiencia.

La población realiza ya diversas actividades a través de Internet (banca, turismo, telecompra) y empieza a exigir que aquellas gestiones y obtención de información básica sobre su salud, puedan también llevarse a cabo a distancia, sin necesidad de desplazamientos, y con la suficiente seguridad y calidad de servicio.

El envejecimiento de la población en los países desarrollados es ya un tópico con el que empiezan muchos trabajos o informes sobre planificación sanitaria, evaluación del gasto, previsiones presupuestarias y de demanda de servicios sanitarios. Como ejemplo de población envejecida puede citarse el caso de la de Navarra con más de un 17% de población mayor de 65 años. En 1985 ese porcentaje era del 13,3%. Durante esos años el total de habitantes se ha mantenido estable. El envejecimiento de la población supone una prevalencia mayor de enfermedades crónicas y un mayor consumo de recursos sanitarios.

Este mayor consumo de recursos sanitarios apunta a que también aumentará la demanda de IS. La mayor edad media de la población configura un usuario con más tiempo libre y con mayores necesidades de atención sanitaria. La población, en los países desarrollados, posee mayores niveles de educación y cada vez está más familiarizada con las nuevas tecnologías. Los sistemas sanitarios hacen mayor énfasis en programas de mantenimiento de la salud, en los que se otorga un papel activo al ciudadano, que debe estar apoyado en su elevado nivel de información. Por último, el acceso a la tecnología es más fácil, no sólo crece el número de ordenadores en las casas, sino que se vislumbra el acceso a IS a través de la televisión, del teléfono celular o de otros dispositivos. (Sieving, 99).

Además de esta creciente demanda de información por parte de los pacientes, también la oferta de IS va a seguir aumentando, debido a la actividad de las instituciones sanitarias públicas, de las asociaciones de pacientes, de las sociedades científicas, de las bibliotecas e incluso de las empresas del sector salud, que ven en Internet un medio para llevar a cabo sus funciones (proveer información, atraer clientes, promocionar productos).

Algunos datos nos aproximan a la verdadera dimensión de este fenómeno: más de 60 millones de residentes en EEUU consultaron Internet durante el pasado año. El 70% adoptó alguna decisión relacionada con su salud influido por la información que encontró. En el Reino Unido, 25 millones de personas tienen acceso al Web y 14 millones usan Internet con regularidad. En todo el mundo se calcula que más de 500 millones están conectados a la red de redes (Berland, 2001). En la Web se pueden encontrar más de 3.000 millones de documentos y al menos un 2% de los sitios ofrecen información sobre salud. Entre el 50 y el 75% de los usuarios de Internet buscan información sanitaria, con una periodicidad media de 3 veces al mes. La página web del Servicio de Salud Británico gestionó en Diciembre de 2001 más de 5 millones de visitas (Powell, 2002).

## **PERSPECTIVAS DE LOS AGENTES IMPLICADOS**

Cuando se estudia la calidad de la información sobre salud que se ofrece en Internet parece recomendable distinguir entre las perspectivas de los distintos agentes que participan en el proceso: proveedores de servicios e información, pacientes y consumidores, profesionales sanitarios, instituciones y tecnólogos.

### **Proveedores de IS**

Los proveedores de IS tienen una responsabilidad sobre la calidad de la información que hacen pública, y deben asegurar su fiabilidad, la seguridad y confidencialidad de los datos y la buena práctica médica. En principio, los códigos éticos de los profesionales de la salud deberían servir como marco para la prestación de este tipo de servicios. La información sobre una enfermedad, por ejemplo, debe ser correcta en sus diversos aspectos: causa, definición, diagnóstico, tratamiento, efectos adversos, etiología y factores de riesgo, incidencia y prevalencia (Winker 2000).

### **Pacientes y consumidores**

Los pacientes y sus allegados acceden a más información que nunca mientras que los médicos tienen poco o ningún tiempo para ayudarles a interpretar lo que han encontrado (Shepperd 2002). Pero los consumidores de IS también tienen una

responsabilidad, la de ser críticos en el uso de estos servicios y denunciar los posibles recursos no conformes a estándares de calidad. Por otro lado, sólo dedicando algún esfuerzo a su formación en el uso de estos medios podrán encontrar la información sanitaria comprensible y de calidad que necesitan de un modo rápido, confidencial y fácil, viendo así aumentada su capacidad para tomar decisiones sobre su salud, lo que redundaría en beneficios importantes (McClung, 98).

Los usuarios de Internet tienen éxito en encontrar información de salud con rapidez y dicen evaluar la credibilidad de las web prestando atención a las fuentes, diseño profesional, aspecto científico u oficial, idioma y facilidad de uso. Sin embargo, no suelen comprobar la sección “Quiénes somos” y no recuerdan dónde obtuvieron la información (Eysenbach 2002)

La California Healthcare Foundation (2001) ha definido 3 tipos de usuarios de IS: las personas sanas, los diagnosticados recientemente y los enfermos crónicos y sus cuidadores. La persona sana realiza búsquedas esporádicas sobre enfermedades a corto plazo, embarazo y medidas de prevención. Los pacientes que han recibido un diagnóstico reciente llevan a cabo búsquedas intensivas de información específica sobre la enfermedad que les afecta y valoran la facilidad de acceso a esa información, y la posibilidad de encontrar toda la información que pueda ser de interés. Los enfermos crónicos y las personas que los atienden (familiares) llevan a cabo búsquedas periódicas de nuevos tratamientos, consejos nutricionales y terapias alternativas. Los dos últimos segmentos de la población valoran también el acceso a comunidades virtuales, foros de discusión y otros servicios de comunicación (Powell, 2002).

La encuesta de actitudes del consumidor acerca de las web de salud, muestra que el consumidor medio americano de Internet está (California Healthcare Foundation 2000):

- Preocupado por la confidencialidad de la información sanitaria *online*.
- Receloso de la ética de muchos de los sitios de Internet dedicados a salud.
- Inseguro sobre la protección legal de sus datos sanitarios.
- Confuso sobre quién debería regular la información sanitaria en Internet, si es que debiera regularse.

### **Profesionales e Instituciones sanitarias**

A pesar del indudable potencial de la red para mejorar la provisión de servicios e información sobre salud, muchos profesionales y las instituciones sanitarias parecen aún reticentes a utilizar este medio para la comunicación con los pacientes, aunque los médicos hacen uso extensivo de Internet en su investigación o en su for-

mación continuada. Solo el 6 % de los médicos usan el correo electrónico con los pacientes (Cochrane, 2001). Sin embargo, los pacientes sí desean utilizarlo para comunicarse con su médico, o para ampliar la información que éste les brinda en el escaso tiempo de consulta. Entre las causas que los profesionales médicos aducen para no usar más este medio se encuentran: la insuficiente seguridad de la comunicación, el miedo a posibles malos usos y denuncias, la exigencia de compensaciones económicas, la escasez de buenos recursos de información a los que guiar a los pacientes y la potencial despersonalización de la práctica médica.

El acceso a la información médica a través de Internet tiene el potencial de acelerar la transformación de la relación médico paciente desde la tradicional situación de autoridad del médico hacia una toma de decisiones compartidas entre médico y paciente. Sin embargo, esta transición se ve dificultada por la variabilidad en la calidad de la información, los intereses comerciales y la incertidumbre sobre la confidencialidad (Winker 2000).

### **Personal técnico**

También el personal técnico que interviene en la producción y publicación de IS tiene una responsabilidad, la de hacer que los sistemas que se desarrollan (portales de salud) cumplan con las mínimas características de facilidad de uso, accesibilidad para todo tipo de personas, fiabilidad y garantía de confidencialidad.

#### ***Tabla 1. Principales definiciones***

*Información sanitaria:* Aquella información que puede ser útil para el mantenimiento de la salud, para prevenir o gestionar enfermedades, así como para la toma de decisiones relacionadas con la salud o la asistencia sanitaria (eHealth Code of Ethics - Health Informatics Europe 2000). Incluye información sobre productos y servicios sanitarios. Puede presentarse en diversos formatos (datos, texto, audio, video) y encontrarse en formato estático o presentarse de forma interactiva.

*Productos sanitarios:* Medicamentos, dispositivos y otros materiales de uso diagnóstico o terapéutico.

*Servicios sanitarios:* Consejo o asistencia médica, gestión de historia clínica, comunicación con el sistema sanitario, aspectos de gestión y atención sanitarias.

*Proveedor:* Un individuo o una organización que publica información u ofrece servicios sobre salud a través de Internet. Para este informe se pueden considerar tales tanto a los médicos que ofrecen su conocimiento a través de Internet como a las organizaciones que mantienen servicios de IS en Internet.

*Consumidor:* Ciudadanos sanos, pacientes o profesionales, interesados en utilizar Internet como medio de acceso a información o servicios sanitarios de utilidad para mejorar su estado de salud o encontrar información sobre enfermedades, medios diagnósticos o terapéuticos, o para mejorar el ejercicio de su profesión, mediante la formación, la investigación y la documentación científica.

*Tecnólogo:* Profesional o empresa de Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones implicado en el diseño, puesta en marcha, actualización o mantenimiento de un servicio de IS en Internet.

## **PECULIARIDADES DEL ACCESO Y CONSUMO DE INFORMACIÓN SANITARIA EN INTERNET**

Es probable que muchas de las características que se le piden a la IS en Internet sean similares a las que se les exigen en cualquier otro medio tradicional como la claridad, la información bien presentada y con enlaces a otras fuentes). Sin embargo, las especiales características de Internet (interactividad, personalización) aconsejan tener en cuenta otros factores, si se desea obtener todos sus potenciales beneficios (Powell 2002).

Por ello, resulta interesante realizar un pequeño análisis sobre cuáles pueden ser esas particularidades que presenta Internet sobre los medios convencionales (prensa escrita, libros, publicaciones, radio o televisión) y la influencia que pueden tener sobre la gestión de IS.

En Internet resulta más fácil encontrar publicaciones sin un “comité editorial” como el que poseen la mayoría de las publicaciones en papel (Eysenbach, 2001). La rapidez, la sencillez y el relativo bajo coste con el que se publica información en Internet hacen que sean muy frecuentes las “aventuras online”, que no cumplen los mínimos estándares de calidad y seguridad. Además la “pseudomedicina” ha encontrado en Internet una enorme oportunidad de desarrollo, que en muchos casos se enmascara con la apariencia de auténticos recursos científicos. Si a todo esto añadimos el enorme alcance que hoy posee este nuevo medio, prácticamente ubicuo y al que se puede acceder de manera sencilla y económica, resulta fácil constatar la peligrosidad asociada al uso de Internet para consumir IS.

Internet también ofrece nuevas oportunidades, al tratarse de un medio sobre el que es posible avanzar en la personalización, la interactividad y el dinamismo y recambio de información. Las tecnologías de portal, descritas en el capítulo correspondiente de este informe, permiten almacenar perfiles de usuarios y conocer sus preferencias a la hora de consumir IS, esto lleva consigo riesgos asociados al mantenimiento de la privacidad de esos datos, pero también ofrece la posibilidad de presentar IS relevante, oportuna y adaptada a las particularidades de cada consumidor.

La interactividad, basada en la posibilidad de recibir respuesta rápida a consultas, desde diversos lugares y a través de diversos canales (telefonía celular, televisión por cable, ordenadores de mano) significa que se puede alcanzar la información necesaria en el momento y lugar que se necesita, y permite la creación de foros de intercambio de información increíblemente ricos y útiles para grupos de afectados y comunidades regionales. Por último, un libro puede contener información muy valiosa en el momento que se publica, pero si un nuevo dato científico o un

nuevo tratamiento es aprobado, al poco tiempo ese libro ya queda ligeramente obsoleto y una persona, al leerlo, perderá una valiosa fracción de nuevo conocimiento de interés para su problema de salud. Internet permite la actualización inmediata de contenidos y la referencia a otras fuentes, por tanto, la tasa de renovación de la información es un aspecto muy importante a ser tenido en cuenta a la hora de valorar la calidad de una web de IS.

## **INICIATIVAS RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN EN INTERNET**

Existe una gran variabilidad en la prestación de servicios de IS en Internet. Muchos sistemas no cumplen con los criterios reseñados, o están sujetos a intereses comerciales, otros son de difícil acceso y uso, y no es difícil encontrar servicios con información médica de escasa credibilidad (Wyatt, 97). Además los usuarios todavía no han conseguido, en la mayoría de los casos, las habilidades mínimas para encontrar los recursos realmente interesantes y discriminar estos de entre todos los que ofrecen soluciones e información médica de baja calidad (Eysenbach, 2002).

Por ello, desde hace varios años se han venido desarrollando diversos mecanismos con el fin de servir de guía y de sistema de evaluación para la provisión de información sanitaria en Internet (HON, AMA, HiEthics, Internet Healthcare Coalition, MedCertain). Sin embargo, diversos estudios ponen en duda la validez y fiabilidad de estos sistemas, en muchos casos por su carácter basado en la autoevaluación voluntaria (Purcell, 2002).

La evaluación de la calidad de los contenidos en Internet depende de los mismos factores que las publicaciones impresas: códigos de autoría, fuentes, conflicto de intereses, origen de los fondos y actualización de la información (Winkler 2000) sin embargo, las peculiaridades de Internet, que ya se han comentado, hacen que existan acciones muy diversas para evaluar o garantizar la calidad.

Risk (2001) defiende que todos los sistemas se basan en el establecimiento de unos criterios a partir de los cuales se elaboran tres tipos de acciones (códigos de conducta, certificación por terceros o evaluación basada en herramientas) y analiza las ventajas y desventajas de cada uno de ellos. Sin embargo, en otros trabajos (Wilson, 2002) se agrupan en 5 tipos: Códigos de conducta, marcas de calidad, guías de usuario, filtros y certificación por terceros.

Las certificaciones por terceros pueden ser registros, sistemas de “rating”, acreditaciones o certificaciones. Los cuestionarios y buscadores especializados se incluyen entre los sistemas de evaluación basados en herramientas. Otros sistemas



son los códigos de conducta, guías de recomendaciones y sellos de calidad. En la tabla 2 se exponen todas las posibilidades.

**Tabla 2. Iniciativas de calidad de la información en Internet**

<b>Modalidad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Ejemplos</b>
Registros o filtros	Bases de datos compuesta de aquellos servicios de información que han superado los criterios impuestos por la organización titular del registro	OMNI
Sistemas de "rating"	Sistemas de cuantificación o de ordenación de servicios web realizados por expertos atendiendo a la calidad de los mismos	NHS Direct Online, MEDCERTAIN
Acreditaciones	Reconocimiento de entidades certificadoras	URAC
Certificaciones	Cuando se solicita de una organización que valide las afirmaciones realizadas por un proveedor de información en cuanto a sus sistemas de garantía de la calidad	TNO QMIC MEDCERTAIN (Eysenbach, 2000)
Cuestionarios o evaluación basada en herramientas	También llamadas guías de usuario. Cuando un proveedor de información ofrece una relación estandarizada de cuestiones que permiten comprobar el grado de compromiso del servicio con medidas de aseguramiento de la calidad	DISCERN, IQ Tool
Buscadores especializados	Buscadores que han realizado previamente una selección de servicios sobre la base de criterios de calidad y sólo ofrecerán estos entre los resultados de las búsquedas efectuadas a través del sistema	MedHUNT
Códigos de conducta o de ética	Conjunto de principios que sirven como guía para los proveedores a la hora de ofrecer IS en Internet. Obligan a que el proveedor realice diversas declaraciones, como los posibles intereses comerciales, etcétera	EHealth Code of Ethics de IHC, AMA
Guías de recomendaciones	Documentos elaborados por paneles de expertos o por instituciones de reconocido prestigio que tratan de definir un conjunto de criterios que deben ser seguidos por los diversos actores (proveedores, pacientes, profesionales) a la hora de garantizar la calidad y la ética en los servicios de IS en Internet	Mitretek Comisión Europea
Sellos de calidad	Autocertificación	HON Hi-Ethics

## **LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET**

Se han realizado diversos estudios enfocados a evaluar la calidad de la información sobre aspectos o patologías concretas como ortopedia (Beredjikian, 2000),

cáncer (Biermann, 99), dietas (Davison, 97), depresión (Griffiths, 2000), fiebre infantil (Impicciatore, 97), ortodoncia (Jiang, 2000), cirugía vascular (Soot, 99) y cáncer de mama (Meric, 2002).

- En un estudio publicado en JAMA sobre varias enfermedades: cáncer de mama, asma infantil, depresión y obesidad, los autores estudiaron páginas en inglés y español y valoraron aspectos como: facilidad de comprensión, calidad y accesibilidad de la información. Concluyeron que la eficiencia de los buscadores es moderada. Las búsquedas llevaban mucho tiempo y daban resultados relevantes en un pequeño porcentaje de casos. Muchas páginas ofrecen información incompleta para el consumidor, sobre todo en español. Además, la mayor parte de los recursos requerían un alto grado de educación por parte del lector. Por último, los autores del estudio concluían que existe una gran variabilidad en la obtención de información útil, dependiendo de los buscadores empleados (Berland, 2001).
- Un detallado estudio de oferta online de atención sanitaria a través de Internet de los 100 hospitales más avanzados tecnológicamente para sus pacientes y doctores, publicado en Health System Executive, la encontró decepcionante. Sin embargo, diversos centros no incluidos en esa relación se adentraban ya en lo que se podría denominar “nueva generación de servicios web sobre salud”, como el acceso del paciente a su historia clínica, a información médica personalizada o la comunicación con el médico a través de correo electrónico (Cochrane, 2001).
- Eysenbach (2001) analizó los diversos actores implicados en la IS en Internet y de las relaciones entre ellos. El autor propone una ontología en la que se representan con claridad estos conceptos e incluso ofrece un lenguaje nuevo para expresar descripciones y evaluaciones de sitios de IS en Internet. También ofrece un papel preponderante para la OMS (Organización Mundial de la Salud) en relación con estos temas, como actor en el desarrollo del “Web semántico”, como impulsor político de estos enfoques y como promotor de buenas prácticas en este escenario.
- Un trabajo clave relacionado con estos aspectos es el publicado en JMIR por Ahmad Risk, de la OMS. En él se realiza un exhaustivo estudio de las iniciativas en lengua inglesa relacionadas con el aseguramiento de la calidad de la IS en Internet. El autor no sólo describe con detalle cada uno de estos sistemas de ética o de calidad, sino que realiza un análisis comparativo entre ellas y concluye con los aspectos que, a su juicio, afectan a la eficiencia de estas

iniciativas, proponiendo diversas actuaciones que podrá asumir la OMS para mejorar la calidad de la IS en Internet (Risk, 2001).

- Craigie, en JMIR, que examinó los sistemas de “rating” o evaluación realizada por expertos, encontró que los expertos médicos mostraron un alto nivel de desacuerdo en sus calificaciones cuando evaluaban las mismas páginas (Craigie, 2002).
- Gagliardi y Jadad, en BMJ (2002) revisaron los instrumentos para medir la calidad de la IS en Internet, actualizando uno previo realizado en 1998. A los 47 mecanismos existentes en aquel año, los autores añadieron 51 nuevos. Un gran número de estos 98 sistemas no estaban ya operativos, y en algunos casos ni siquiera existían las organizaciones que los impulsaron.
- Eysenbach y Köhler (2002) estudiaron el modo en el que los consumidores buscan y valoran la IS en Internet. Por medio de observaciones y cuestionarios pudieron deducir que los usuarios generalmente encontraban lo que buscaban, aunque tardaban más tiempo del necesario. También apreciaron que la presencia de sellos de calidad no era un dato importante a la hora de valorar la fiabilidad de las páginas encontradas. La parte más interesante del estudio radica en el mal uso que realizaban de las herramientas de búsqueda, por lo que este trabajo apoyaría con firmeza la tesis de que la formación de los usuarios en técnicas de búsqueda y en criterios de valoración de calidad es claramente una asignatura pendiente.

De los anteriores estudios podemos concluir algunas cuestiones como las siguientes: La eficiencia de los buscadores en el caso de IS es moderada y ofrecen una gran variabilidad entre ellos. La IS es incompleta, sobre todo en las páginas en español. El lector debe tener un nivel de formación elevado para interpretar aquello que se le ofrece. Los usuarios no valoran los sellos de calidad y utilizan incorrectamente los buscadores. La oferta de servicios sanitarios a través de Internet por parte de hospitales de avanzada tecnología es todavía incompleta. Finalmente, se plantean nuevas actividades para la OMS en relación con la calidad de la IS.

## **PRINCIPALES PROBLEMAS ASOCIADOS A LOS SISTEMAS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET**

Desde hace varios años diversos expertos han analizado la variedad de iniciativas encaminadas a evaluar la calidad de la IS en Internet (Kim, 99), (Baur, 2000), (Gagliardi, 2002), (Kunst, 2002), (Pandolfini, 2002).

Un editorial del *British Medical Journal* (Purcell, 2002) pone de manifiesto la profusión de métodos (hasta 98 identificados) diseñados con este fin, así como el fracaso de la mayor parte de ellos. Uno de los motivos aducidos para explicar este hecho es la gran variabilidad de la IS en Internet (desde consejos médicos hasta revistas científicas) lo que hace muy complicado establecer un único criterio de calidad. Tampoco es homogénea la percepción de la calidad de la IS que los distintos usuarios tienen. En algunos trabajos se demuestra que los sitios más populares, más visitados por su teórica calidad, no son los que aportan mejor información sanitaria.

Por otro lado, Wilson (2002) defiende que probablemente el usuario no tiene el tiempo suficiente como para comprobar la validez de un sello o responder a los cuestionarios de calidad cada vez que consume información de un nuevo sitio. Esta autora también cree que la posibilidad de una marca global de calidad, como podría ser la de la Comisión Europea, sería prácticamente insostenible. Algún autor llega a postular que Internet no es excepcional en cuanto a la calidad de la IS (Shepperd, 2002). Aunque esta visión no es compartida por los firmantes del editorial, la conclusión final a la que llegan podría resumirse en que la regulación no parece la mejor estrategia para mejorar la calidad de la IS en Internet, y apuestan por otras medidas como la formación de los productores de contenidos.

## **TENDENCIAS**

### **Perspectiva del paciente**

El siglo XXI será el del fortalecimiento de las redes de usuarios finales de atención médica que dirigirán y controlarán cada vez en mayor grado las decisiones sobre su salud (Fergusson 2002). Esa población de una mayor edad, con más tiempo libre, más formada e informada, más consciente de sus derechos, exigirá participar activamente en la toma de decisiones sobre su proceso. Para ello, además de la información sobre su enfermedad que reciba de su médico, se informará por todos los medios a su alcance, entre ellos Internet, que es cada vez más accesible a todos los ciudadanos de los países occidentales. Debe señalarse que ese paciente tiene derecho, y lo ejercerá, a acceder a su historia clínica. También querrá conocer los resultados que alcancen los diferentes centros sanitarios en su actividad clínica, para poder ejercer con mayor conocimiento su derecho de elección. Tanto su historia clínica como esos resultados son o serán accesibles en Internet. Algunas leyes, como la Ley Foral sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y la documentación clínica, recientemente aprobada en Navarra, o leyes similares y anteriores como la de Cataluña, profundizan en el derecho al con-

sentimiento informado, a la toma de decisiones por parte del paciente y al acceso a la historia clínica.

Algunos autores (Wilson 2002) proponen no desarrollar todavía más los sistemas de evaluación sino animar a los consumidores a que sean críticos con la información sanitaria. De la misma manera que hemos aprendido a ser críticos con los medios impresos, tendremos que aprender a ser críticos con la información de Internet, utilizando instrumentos parecidos: quién facilita la información, qué aspecto tiene la publicación (del mismo modo que en un medio impreso valoramos si es una revista o un panfleto de una página) y a quién podemos acudir para información más completa.

El desafío para los consumidores es aprender a ser más críticos y utilizar esa información y esa autonomía para, reforzando la relación con el médico, adoptar las propias decisiones sobre su estado de salud.

Algunas acciones que serán importantes para el consumidor de información sanitaria son:

- Adquirir formación en técnicas de búsqueda de información.
- Recibir elementos para que pueda discernir por sí mismo si un sitio es de calidad.
- Incrementar la responsabilidad del usuario (denunciar lo malo) Ya existen sitios en Internet para denunciar informaciones fraudulentas, como QuackWatch (<http://www.quackwatch.com/>).

### **Perspectiva del profesional de la salud**

Los profesionales sanitarios en nuestro medio, cuestiones laborales aparte, demandan menos pacientes que atender para poder dedicarles más tiempo. Además de eso quieren información segura, completa y disponible inmediatamente sobre sus pacientes, acceso al conocimiento y formación continuada.

Los médicos y demás profesionales sanitarios están acostumbrados a incorporar nuevas tecnologías a su quehacer diario. No parece que las tecnologías de la información y de las comunicaciones e Internet vayan a ser distintos a otras tecnologías en este aspecto. Lo que esperan los médicos es que el sistema sanitario las adquiera y que además les sean útiles en su trabajo. En este sentido los programas de informatización de la historia clínica tienen gran éxito porque se centran precisamente en el trabajo clínico y en todas las relaciones que el médico mantiene con los departamentos de su centro sanitario: servicios centrales, recetas, informes

médicos, petición de consultas etc. Internet será el paso siguiente a la informatización del trabajo clínico, pero no puede esperarse que llegue antes de que esta informatización se produzca.

A la vez que en nuestro país se incorporen las tecnologías de la información e Internet a la actividad clínica, los profesionales de la salud deberán incrementar su formación en gestión de información (búsqueda, acceso, filtrado).

Como ya se ha señalado al comentar la perspectiva del paciente, el médico adquirirá un nuevo papel como "information broker", aconsejando a sus pacientes en la toma de decisiones sobre su salud, incluso se ha llegado a afirmar que esa es su principal función:

"The most important function of physicians is to help their patients make decisions among competing options of therapeutic interventions" (Brubaker 1999).

Diversos autores describen las dificultades a las que se enfrenta un consumidor de IS a la hora de recuperar información fiable y comprensible en cantidades manejables con analogías como "Utilizar Internet para buscar información es algo similar a tratar de beber un poco de agua usando una manguera para apagar fuego. La riada de información sin clasificar ni validar es de poca valía y utilidad" (Sieving, 99). En otra se apunta "Buscar IS en Internet es como buscar setas, si sabes lo que estas haciendo y dispones de una guía autorizada, puedes encontrar auténticos tesoros. Pero estás corriendo el riesgo de recoger algo venenoso" (Mettler, 97).

Desde diversos foros se está ya apelando a la responsabilidad del profesional de la salud en ejercer este papel de mediador entre los pacientes o consumidores y la IS en Internet. Este rol nuevo para los médicos implicaría el desarrollo de una función consultora, o asistente, que pudiera orientar al paciente hacia los sitios fiables con información médica y los alejara de aquellos no suficientemente contrastados.

### **Perspectiva del proveedor de IS**

Para los proveedores de servicios sanitarios en Internet el reto consiste en identificar quiénes son los consumidores, en qué se diferencian, cuáles son sus necesidades en cuanto a IS, y entender porqué y cómo buscan IS on-line.

Algunas iniciativas como las redes de certificación de calidad u ofrecer la evidencia científica disponible, muestran la inquietud sobre la provisión de servicios de calidad:

- Redes de certificación de la calidad, como AFGIS <http://www.afgis.de> - Health Information System Action Forum, promovido por el Ministerio de

Sanidad alemán, agrupa a más de 100 organizaciones públicas y privadas que han realizado un compromiso explícito con procesos continuos de calidad de la IS en formato electrónico asumiendo las guías de calidad y certificación de la red.

- Calidad basada en el nivel de evidencia. Ofrecer niveles de evidencia científica disponible para la información que se está ofreciendo, sobre todo en el caso de que sea especialmente sensible. El Ministerio de Sanidad de Francia ha diseñado un sistema de evaluación de la calidad basada en este criterio denominado CISMEF - <http://www.cismef.org>. Su objetivo consiste en describir e indexar los principales recursos de IS en francés para ayudar a profesionales y pacientes en su búsqueda de información a través de Internet. Actualmente tiene cerca de 10.000 páginas indexadas.

### **Perspectiva tecnológica**

Adquirirán mayor importancia las herramientas basadas en el conocimiento que permitan a los pacientes y a los profesionales localizar IS fiable y pertinente para sus necesidades:

- Semantic web, herramientas inteligentes que agreguen y procesen descripciones, anotaciones y datos sobre evaluación de diversas páginas. HIDDEL (Health Information, Disclosure, Description and Evaluation Language) es un lenguaje de metadatos estandarizado desarrollado en el seno del proyecto europeo MedCERTAIN.
- Agentes inteligentes, que recorran las páginas llevando a cabo las búsquedas definidas por el usuario.
- Asistentes o consejeros, que vayan guiando al consumidor por las diversas fuentes de información, asesorando sobre su calidad o corrección.
- RDF - Resource Description Framework. Infraestructura para organizar y gestionar metadatos.

### **OBJETIVOS Y ALCANCE DEL INFORME**

Las preocupaciones relacionadas con la utilización de Internet en el sector sanitario pueden resumirse en las tres siguientes: Calidad de la información disponible, práctica médica y sanitaria prestada por profesionales no registrados en el país de residencia del paciente y confidencialidad de la información (Terry, 2002).

## **Calidad de la información disponible**

El Informe SEIS "Luces y sombras de la información de salud en Internet" propone analizar esta cuestión centrándose en la IS desde el punto de vista de los proveedores de información, los profesionales sanitarios y los consumidores o pacientes en su caso. Además se revisa el concepto de portal sanitario, cómo funciona, qué servicios se ofrecen y cómo se financian. Se dedica un capítulo a ofrecer el punto de vista del tecnólogo sobre cómo ofrecer un servicio de calidad desde la web.

## **Provisión de servicios en Internet**

Este Informe no trata de la práctica médica y de otras profesiones sanitarias a través de Internet, por lo tanto, quedan fuera del ámbito de este estudio las acciones que, como la telemedicina o la segunda opinión médica, conllevan un acto de prestación personalizada de asistencia sanitaria; aunque el comité editorial de este informe considera que son de gran importancia, por lo que deben ser objeto de un análisis específico. Los aspectos relacionados con la información sanitaria empleada en trabajos de investigación solo se analizan superficialmente por entenderse que, por ejemplo, los ensayos clínicos ya disponen de su regulación y recomendaciones propias.

Siempre que se tratan estas cuestiones surge la de la inseguridad jurídica, por ello se incluye un apartado con la situación legal de la provisión de servicios sanitarios a través de Internet.

## **Confidencialidad**

El III Informe SEIS trata precisamente sobre la confidencialidad y seguridad de la información clínica. Sigue vigente y a él nos referimos para esta cuestión.

## **Conclusión**

Harold Bloom, crítico literario y profesor de la Universidad de Yale, afirmaba en una entrevista reciente "Me encanta que en Internet puedan encontrar todo tipo de información valiosa, pero el que acude a Internet sin haber sido previamente formado corre el riesgo de morir ahogado en un océano de información. Cuando leo sobre la red mundial de Internet no puedo evitar pensar en la imagen de una gran tela de araña que atrapa a los incautos" (Bloom 2002).

Diversas instituciones han tratado de evitar que los ciudadanos caigan atrapados en esa tela de araña con desigual éxito. Lo que se pretende con este Informe SEIS es revisar al problema y analizarlo desde diversas perspectivas, las de los diferentes agentes implicados (proveedores, profesionales, tecnólogos, consumidores),



hacer un esfuerzo de revisión de las iniciativas más importantes e identificar los factores clave, y proponer unas recomendaciones basadas en el consenso entre los expertos participantes. Los diversos capítulos del informe podrán servir como guía de recomendaciones para todos los interesados a la hora de incrementar la calidad de su interacción con la IS a través de Internet.

## **RECURSOS DE INTERÉS EN INTERNET**

(Sitios web accedidos el 1 de Mayo de 2002)

- Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet - Policy Paper - <http://hitiweb.mitrettek.org/docs/policy.html>
- Código de Ética de e-Salud de Internet HealthCare Coalition - <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>
- WHO proposal - Quality of Internet health information - <http://www.who.int/inf-pr-2000/en/pr2000-72.html>
- Evaluating web sites & information - <http://www.namss.org.uk/evaluate.htm>
- DISCERN - UK - <http://www.discern.org.uk/>
- Guidelines for producing and maintaining patient information on conditions and treatments - <http://www.hfht.org/chiq/guidelines.htm> (NHS-CHIQ)
- Health Information System Action Forum (afgis) - <http://www.afgis.de/>
- Advice on the use of Internet-acquired health information - <http://www.womens-health.co.uk/advice.htm>
- Evaluating Health Information on the Internet - <http://mel.lib.mi.us/health/health-evaluating.html>
- Larkin, M. NOAH Información sobre la salud en el internet: Cómo encontrar lo que se debe - <http://www.noah-health.org/spanish/speval.html>
- European Commission. Quality Criteria for Health Related Websites - [http://europa.eu.int/information\\_society/europe/ehealth/quality/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/quality/index_en.htm)
- Health Internet ethics: ethical principles for offering Internet health services to consumers. May 2000 - <http://www.hiethics.com/principles/index.asp>
- Health on the Net Foundation. HON code on conduct (HONcode) for medical and health web sites - <http://www.hon.ch/HONcode/>

- Tips for Health Consumers: Finding Quality Health Information on the Internet. Washington, DC: Internet Healthcare Coalition; 2000 - <http://www.ihealthcoalition.org/>
- Ambre J., Guard R., Perveiler F. M., Renner J., Rippen H. Criteria for assessing the quality of health information on the Internet. May 4, 1999 - <http://hitiweb.mitrettek.org/docs/criteria.html>
- CISMeF: Catalog and Index of French-language Health Internet resources. A quality-controlled subject gateway - <http://www.chu-rouen.fr/cismef/cismefeng.html>
- OMNI - <http://www.biome.ac.uk/guidelines/eval/factors>
- URAC - <http://www.urac.org>
- TNO-QMIC - [http://www.health.tno.nl/en/news/qmic\\_uk.pdf](http://www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf)

## **REFERENCIAS**

- Baur C., Deering M. J. Proposed frameworks to improve the quality of health Web sites: review. *Med Gen Med* 2000; E35.
- Beredjiklian P. K., Bozentka D. J., Steinberg D. R., Bernstein J. Evaluating the source and content of orthopedic information on the Internet: the case of carpal tunnel syndrome. *J Bone Joint Surg Am* 2000 Nov.; 82-A: 1540-1543.
- Berland G., Elliott M., Morales L., Algazy J., Kravitz R., Broder, M. et al. Health Information on the Internet. Accessibility, Quality, and Readability in English and Spanish – *JAMA* 2001; 285: 2612-2621.
- Biermann J. S., Golladay G. J., Greenfield M. L. V. H., Baker L. H. Evaluation of cancer information on the Internet. *Cancer* 1999; 86: 381-390.
- Bloom H. (Entrevista). *El País* 2002, 22 mayo; 36.
- Brubaker, R. F. Decisions, decisions. *Ophthalmology* 1999;106:165-8.
- California HealthCare Foundation. Proceed with Caution: A Report on the Quality of Health Information on the Internet. May. 2001.
- California HealthCare Foundation. Ethics Ssurvey of Consumer Attitudes about Health Web Sites. <http://www.chcf.org/documents/ihealth/executivesummary.pdf> (visitada el 23 de mayo de 2002).
- Cochrane, J. Delivering patient care on the Internet. *Health System Executive* Sept. 2001. 1-12. <http://www.epicsystems.com/news/news.php#top> (accedido el 1 de Mayo de 2002).

- Craigie M., Loader B., Burrows R., Muncer S. Reliability of Health Information on the Internet: An examination of Expert Ratings. *J Med Internet Res* 2002;4(1)e2. <http://www.jmir.org/2002/1/e2/> (accedido el 1 de Mayo de 2002).
- Davison K. The quality of dietary information on the World Wide Web. *Clin Perform Qual Health Care* 1997; 5: 64-66.
- 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.
- Eysenbach G., Yihune G., Lampe K., Cross P., Brickley D. Quality Management, Certification and Rating of Health Information on the Net with MedCERTAIN: using a medPICS/RDF/XML metadata structure for implementing eHealth ethics and creating trust globally. *J Med Internet Res* 2000; 2 (3/suppl 2): e1. <http://www.jmir.org/2000/3/suppl2/index.htm> (accedido el 1 de Mayo de 2002).
- Eysenbach G. An Ontology of Quality Initiatives and a Model for Decentralized, Collaborative Quality Management on the (Semantic) World Wide Web. *J Med Internet Res* 2001; 3(4): e34 <http://www.jmir.org/2001/4/e34/> (accedido el 1 de Mayo de 2002).
- Ferguson T. From patients to end users. Quality of online patient networks needs more attention than quality of online health information. *BMJ* 2002; 324: 555-556.
- Gagliardi A., Jadad A. 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.
- Griffiths K. M., Christensen H. Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. *BMJ* 2000; 321: 1511-1515.
- 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: 1875-1879.
- Jiang Y. L. Quality evaluation of orthodontic information on the World Wide Web. *Am J Orthod Dentofacial Orthop* 2000; 118: 4-9.
- Kim P., Eng T. R., Deering M. J., Maxfield A. Published criteria for evaluating health related Web sites: review. *BMJ* 1999; 318: 647-649.
- Kunst H., Groot D., Latthe P., Latthe M., and Khan K. Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics. *BMJ* 2002; 324: 581-582.

- McClung H. J., Murray H. D., Heitlinger L. A. The Internet as a source for current patient information. *Pediatrics* 1998; 101: 1-4.
- Meric F., Bernstam E., Mirza N., Hunt K., Ames F., Ross M., et al. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 2002; 324: 577-581.
- Mettler, M. quoted in: Stolberg, S. G. Now, Prescribing Just What the Patient Ordered. *New York Times* August 10, 1997, p. E3.
- Pandolfini C., Bonati M. Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation. *BMJ* 2002; 324: 582-583.
- Powell J., Clarke A. The WWW of the World Wide Web: Who, What, and Why? *J Med Internet Res* 2002;4(1):e4 <http://www.jmir.org/2002/1/e4/> (accedido el 1 de Mayo de 2002).
- Purcell G., Wilson P., Delamothe T. The quality of health information on the internet. *BMJ* 2002; 324: 557-558.
- Risk A., Dzenowagis J. Review of Internet Health Information Quality Initiatives. *J Med Internet Res* 2001; 3(4): e28 <http://www.jmir.org/2001/4/e28/> (accedido el 1 de Mayo de 2002).
- Shepperd S., Charnock D. Against internet exceptionalism *BMJ* 2002; 324: 556-557.
- Sieving, P. Factors Driving the Increase in Medical Information on the Web—One American Perspective. *J Med Internet Res* 1999; 1(1): e3. <http://www.jmir.org/1999/1/e3/index.htm> (accedido el 1 de Mayo de 2002).
- Soot L. C., Moneta G. L., Edwards J. M. Vascular surgery and the internet: a poor source of patient-oriented information. *J Vasc Surg* 1999;30:84-91.
- Terry, N. Regulating health information: a US perspective. *BMJ* 2002; 324: 602-606.
- Wilson, P. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *BMJ* 2002; 324: 598-602.
- Winker M., Flanagan A., Chi-Lum B., White J., Andrews K., Kennett R.; Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet. *JAMA* 2000; 283 1600-6.
- Wyatt J. Commentary: Measuring quality and impact of the World wide web. *BMJ* 1997; 314: 1879.