

Informes SEIS

Luces y sombras de la información de
salud en Internet

4

Pamplona, 18 de Junio de 2002

El informe SEIS

"Luces y sombras de la información en Internet" recoge las ponencias y conclusiones de la reunión organizada por la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) celebrada en Pamplona el 18 de junio de 2002.

Informes SEIS

Informes SEIS

**Luces y sombras de la información de
salud en Internet**

4

Pamplona, 18 de Junio de 2002

La presente edición ha sido posible gracias a la
financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias



Informes SEIS

Diseño de cubierta: Roberto Montoro

Primera edición, Junio 2002

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del “Copyright”, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

© SEIS, Sociedad Española de Informática de la Salud, 2002

<http://www.seis.es>

Secretaría Técnica: CEFIC

C/ Olimpo, 33 - 1.º C. 28043 - Madrid

Tel: 91 388 94 78 Fax: 91 388 94 79

cefic@cefic.com

Printed in Spain - Impreso en España

Depósito legal: NA-1764 / 2002

ISBN: 84-930487-5-5

Fotocomposición e impresión:

ONA Industria Gráfica

Polígono Agustinos, Calle F - 31013 Pamplona

Tel. 948 35 10 14

Luces y sombras de la información de salud en Internet

Javier Carnicero Giménez de Azcárate
(Coordinador)

Editores:

Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Marcial García Rojo
Fernando Martín-Sánchez
Antonio Poncel Falcó
Víctor Maojo García

Autores:

Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Fernando Martín-Sánchez
Carlos González Guitián
Arturo Louro González
Joaquín Serrano Peña
Marcial García Rojo
Pilar Cabodevilla Górriz
Asunción Ruesta Ozcoidi
Iñaki Lorente Armendáriz
Alberto Andérez González
Javier Apezteguía Urroz
María José Lezaun Larumbe

Participantes en el IV informe SEIS:

- Albareda Albareda, Jorge. *FEA Traumatología y Cirugía Ortopédica. Hospital Universitario Lozano Blesa.*
- Andrés González, Alberto. *Director de Administración y Recursos Humanos. Servicio Navarro de Salud.*
- Apezteguía Urroz, Javier. *Jefe de Sección de Sistemas de Información. Servicio Navarro de Salud. Dirección de A. P.*
- Bermejo Parra, Julia. *Directora del Servicio de Atención de Sistemas Sanitarios. Gobierno de Navarra.*
- Bernués Gambarte, Clemente. *Médico de Atención Primaria. Centro de Salud San Jorge (Navarra).*
- Carnicero Giménez de Azcárate, Javier. *Coordinador de los Informes SEIS. Sociedad Española de Informática de la Salud.*
- Chamorro Marín, Rafael. *Coordinador Unidad de Apoyo. Ministerio de Ciencia y Tecnología. Dirección General de Desarrollo Sociedad de la Información.*
- Conde Olasagasti, Javier. *Servicio de Nefrología. Hospital Virgen de la Salud.*
- De Montalvo Jääskeläinen. *Socio Fundador. Asjusa Abogados.*
- Díaz Muñoz, Trinidad. *Responsable de Prensa y Directora de la revista "Panacea". Colegio de Médicos de Navarra.*
- García Rojo, Marcial. *Departamento de Anatomía Patológica. Complejo Hospitalario de Ciudad Real.*
- González Guitián, Carlos. *Servicio de biblioteca. Hospital Juan Canalejo.*
- Haymovich Segal, Sergio. *Médico Especialista en Obstetricia y Ginecología. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia.*
- Irujo Martínez, Federico. *Jefe del Gabinete del Consejero de Salud. Gobierno de Navarra.*
- Jiménez Pérez, Carlos. *Director de desarrollo y proyectos Informáticos. Consejería de Salud de La Rioja.*
- Lezaun Larumbe, M^a José. *Jefe Servicio de Organización y Sistemas de Información. Dirección de AP. Servicio Navarro de Salud.*
- Lorente Armendáriz, Iñaki. *Psicólogo. Asociación de Diabéticos de Navarra.*
- Maojo García, Víctor. *Departamento Inteligencia Artificial. Universidad Politécnica de Madrid.*
- Martín Sánchez, Fernando. *Jefe Área de Bioinformática y Salud Pública. Instituto de Salud Carlos III.*
- Moreno Alemán, Javier. *Socio Fundador. Asjusa Abogados.*
- Rovira Barberá, María. *Servicio de Documentación Médica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.*
- Ruesta Ozcoidi, Asunción. *Jefa de la Sección Centro Soporte de Información. Gobierno de Navarra.*
- Valdepérez Torrubia, Javier. *Médico de Familia. Gerencia Atención Primaria Áreas II y IV (Zaragoza).*

ÍNDICE

Presentación	13
Prólogo	15
Agradecimientos.....	17
Luces y sombras de la información de la salud en Internet (Resumen)	
<i>Javier Carnicero Giménez de Azcárate</i>	19
La información de salud en Internet. Cómo mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados	
<i>Fernando Martín-Sánchez y Javier Carnicero Giménez de Azcárate</i>	35
El portal sanitario. Características generales. Cómo desarrollar los servicios de un portal sanitario	
<i>Carlos González Guitián, Arturo Louro González y Joaquín Serrano Peña</i>	55
El punto de vista del usuario profesional: calidad del contenido	
<i>Marcial García Rojo</i>	75
El servicio al ciudadano a través el canal web: la experiencia de usuario. Tipología de páginas. Segmentación de audiencias	
<i>Pilar Cabodevilla Górriz y Asunción Ruesta Ozcoidi</i>	159
Los pacientes y las web de salud. Recomendaciones para una adecuada utilización de internet	
<i>Iñaki Lorente Armendáriz</i>	183
Marco jurídico de la prestación de servicios sanitarios a través de Internet	
<i>Alberto Andérez González</i>	201
Conclusiones y Recomendaciones	235
Los autores	245

P R E S E N T A C I Ó N

La Sociedad Española de Informática de la Salud cumple con este IV Informe SEIS “Luces y sombras de la información de salud en Internet” un compromiso adquirido tanto con nuestros socios como con las autoridades sanitarias.

Los Informes SEIS pretenden estudiar asuntos de interés para los socios, el Sistema Sanitario y el público en general, relacionados con las tecnologías de la información y de las comunicaciones y la salud. La repercusión que la información de salud en Internet tiene en el ciudadano, en los profesionales sanitarios y en las entidades proveedoras de servicios, nos preocupa a todos; por ello es el objeto del IV Informe SEIS.

El enfoque del informe fue ampliamente discutido en la Junta Directiva de la Sociedad, y se consultó la opinión de varios profesionales con diferentes puntos de vista e intereses, concretándose en el contenido que aquí se presenta.

El informe revisa la calidad de la información de salud en Internet desde el punto de vista de los proveedores de información, profesionales sanitarios y consumidores o pacientes. Para todos ellos se formulan directrices para proveer información de calidad, en su caso, y para evaluar aquella a la que accedan.

El IV Informe SEIS no trata de la práctica médica y otras profesiones sanitarias a través de Internet, aunque en el capítulo correspondiente se revisa cuál es la situación legal en nuestro país sobre estas cuestiones.

La SEIS considera que las opiniones que se presentan en el estudio son contrastadas e independientes, y que las recomendaciones se demostrarán eficaces para conseguir uno de los grandes objetivos de nuestra Sociedad “ la utilización de las tecnologías de la información y las comunicaciones para mejorar la salud de los ciudadanos”.

En nombre de la SEIS quiero agradecer la dedicación y esfuerzo del Coordinador de INFORMES SEIS, Javier Carnicero, y de todos los expertos participantes en esta edición.

La SEIS también quiere mostrar su gratitud al apoyo, ya tradicional, del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y del Fondo de Investigaciones Sanitarias, así como de la Fundación Vodafone, sin cuyo respaldo no hubiera podido llevarse a cabo esta actividad.

Luciano Saéz Ayerra
Presidente de la Sociedad Española de Informática de la Salud

PRÓLOGO

La utilización masiva de las tecnologías de la información y las comunicaciones, y en especial, los móviles, están cambiando completamente la forma de ofrecer los servicios de salud al ciudadano. La comunicación médico-enfermo, independientemente del lugar donde está cada uno, y la posibilidad de romper la simultaneidad del acto médico mediante la utilización de espacios web, mensajería..., proporcionan otro nuevo sistema para incrementar la eficacia.

Si además aprovechamos todas estas tecnologías para, sin pérdida de eficacia, reducir las estancias hospitalarias y vigilar al paciente desde su domicilio, esté donde esté, habremos logrado también, además de un ahorro de costes, una normalización de la vida de los pacientes, devolviéndoles cuanto antes a su entorno.

Todavía es pronto para ofrecer resultados masivos de estas experiencias, sin embargo, ya hay algunas muy esperanzadoras. La reciente tecnología de la movilidad ha cambiado una necesidad vital y los dispositivos móviles que uno lleva en el bolsillo se van a utilizar, cada vez más, en aplicaciones de transmisión de datos personales, comunicaciones a través de Internet, localización, y todo aquello que represente una mejora en la calidad de la vida y, por supuesto, en la salud.

La Fundación Vodafone trabaja, desde su nacimiento, en estrecha colaboración con el Sistema Nacional de Salud, y en especial, con el Instituto de Salud Carlos III, con el que ha desarrollado programas y experiencias que pueden ser extendidas a toda la sociedad.

Los métodos para la mejora de los servicios a enfermos crónicos, prevención del envejecimiento, hospitalización domiciliaria en los programas AIRMED-con soluciones innovadoras en problemas tan importantes como la apnea del sueño-y la buena acogida por parte de los pacientes de los procesos a través de comunicaciones móviles, nos hacen pensar que estamos en un buen camino para mejorar la relación médico-enfermo en procesos continuados o a largo plazo.

Hemos visto que el desarrollo de protocolos a través de mensajería corta tipo wap incrementa la comunicación y la tranquilidad del paciente, así como la información al médico, lo que reduce drásticamente el número de visitas a los centros de salud.

Desde nuestra institución vamos a seguir por este camino, y sin duda junto a la SEIS lograremos una mayor difusión del conocimiento de cómo las nuevas tecnologías de la comunicación facilitan la relación entre médico y paciente.

Rafael Lamas Cederrón
Director Técnico Fundación Vodafone

AGRADECIMIENTOS

El IV Informe SEIS “Luces y sombras de la información de salud en Internet” no hubiera podido llevarse a cabo sin el apoyo del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

También se ha contado con el patrocinio de la Fundación Vodafone para financiar la jornada que se celebró en Pamplona el 18 de junio de 2002, en la que los expertos se reunieron para discutir el contenido del informe y elaborar las conclusiones.

El Fondo de Investigaciones Sanitarias ha subvencionado los gastos de edición del libro, de forma que se hace posible la difusión del informe al sistema sanitario y a todas las personas interesadas.

La SEIS quiere mostrar su gratitud a las tres instituciones por su respaldo a este proyecto, a la vez que hace extensivo ese agradecimiento a los autores y participantes en el informe.

LUCES Y SOMBRAS DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET (RESUMEN)

Javier Carnicero Giménez de Azcárate*
Coordinador de Informes SEIS
Sociedad Española de Informática de la Salud

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS DEL INFORME

Introducción

El envejecimiento de la población, las nuevas tecnologías sanitarias y las mayores expectativas de los ciudadanos hacen previsible un aumento de la demanda de los servicios sanitarios. Los servicios sanitarios públicos y privados hacen cada vez más énfasis en los programas de autocuidados, que incluyen más información y formación sobre aspectos de salud.

La mayor facilidad de acceso a las nuevas tecnologías de la información y de las comunicaciones, unida a los factores anteriores, hace que la búsqueda de Información de Salud (IS) en Internet sea un fenómeno creciente. Este aumento de la búsqueda de IS en Internet tiene ventajas indudables para los usuarios, pero también riesgos debidos a la posible mala calidad de la información, fraudes y falta de respeto a la intimidad de las personas u otros derechos de los usuarios.

El IV Informe SEIS revisa la situación desde la perspectiva de los principales agentes implicados, facilitando criterios de actuación que permitan convertir la utilización de Internet en una oportunidad para mejorar la calidad de la atención que reciben los pacientes, así como la información y servicios que reciben todos los usuarios del sistema sanitario.

Perspectivas de los agentes implicados

Existen varios agentes implicados en la creación, publicación y utilización de IS en Internet.

- Los proveedores de información sanitaria que son los responsables de la información y servicios que prestan.

* El resumen del IV Informe SEIS “Luces y sombras de la información de salud en Internet” ha sido redactado por Javier Carnicero a partir de los trabajos de Fernando Martín, Javier Carnicero, Carlos González, Arturo Louro, Joaquín Serrano, Marcial García, Pilar Cabodevilla, Asunción Ruesta, Iñaki Lorente y Alberto Andérez.

- Los pacientes y consumidores, que están preocupados por la calidad de la información sanitaria *online*, recelosos de la ética de muchos de los sitios de Internet dedicados a salud, inseguros sobre la protección legal de sus datos sanitarios y confusos sobre quién debería regular la información sanitaria en Internet.
- Los profesionales sanitarios que tienen reticencias a la utilización de los nuevos medios, por su desconfianza en la seguridad de las comunicaciones, miedo a malos usos y denuncias, y escasez de buenos recursos de IS hacia los que orientar a sus pacientes.
- Los técnicos, que tienen la responsabilidad de garantizar la facilidad de uso, accesibilidad, seguridad, precisión y confidencialidad.

Peculiaridades de Internet

Internet es un nuevo medio de comunicación cuyas características son:

- Interactividad con los usuarios.
- Personalización de la relación con los consumidores.
- Facilidad de publicación de contenidos.
- Comodidad y simplicidad para actualizar los contenidos.

Estas características presentan ventajas indudables, pero también riesgos cuando se facilita IS de calidad inadecuada o incluso peligrosa para el usuario.

Calidad de la información sanitaria en Internet

Los estudios publicados sobre la calidad de la IS en Internet concluyen que los buscadores tienen una eficiencia moderada en el caso de la IS, con gran variabilidad entre ellos y además son utilizados incorrectamente por los usuarios. También muestran que se precisa un nivel elevado de formación para valorar la IS que se encuentra y que los consumidores de IS no valoran los sistemas de acreditación y sellos de calidad. Por otra parte, la información sanitaria disponible en la red es incompleta, sobre todo las páginas en español.

Las grandes instituciones sanitarias, los hospitales, servicios de salud, que serían proveedores muy solventes, ofrecen unos servicios e IS en Internet todavía muy incompletos.

Existe una profusión de métodos para evaluar la calidad de la IS, que han fracasado en su mayoría, en parte debido a la gran variabilidad que presenta la IS. Por

otra parte, los usuarios, como ya se ha indicado, no tienen en cuenta los sellos de calidad. Por ello una de las soluciones que se proponen es la formación de los productores de contenidos.

Tendencias de los agentes implicados

Los pacientes tendrán que aprender a ser críticos. De la misma manera que son críticos con los medios de comunicación convencionales, valorando la calidad y credibilidad de la información que reciben, tendrán que ser críticos con la información y servicios que reciban a través de Internet.

Los médicos y otros profesionales sanitarios desempeñarán un nuevo papel de mediadores entre sus pacientes y la IS en Internet, aconsejando y orientando a sus pacientes, indicando a qué páginas pueden recurrir y ayudándoles a interpretar lo que han leído.

Los proveedores de servicios tendrán el reto de identificar a sus consumidores y sus necesidades, para facilitarles la IS que precisen con la adecuada calidad.

Cobrarán mayor importancia las herramientas basadas en el conocimiento que permitan a pacientes y profesionales localizar la IS fiable y pertinente en cada caso.

Objetivos del Informe

El IV Informe SEIS tiene como objetivo analizar desde diferentes puntos de vista qué cuestiones son las que deben plantearse los profesionales del sistema sanitario, proveedores de contenidos, gestores de portales sanitarios, pacientes, y todos los interesados, tanto para suministrar información a través de Internet como para utilizarla.

Después de la introducción, en la que se hace una revisión general del tema, en el segundo capítulo se revisa el portal sanitario, los servicios que ofrece, su financiación y los criterios para evaluar la calidad de un portal sanitario.

A continuación se revisa la calidad de la IS en Internet, la calidad de las web sanitarias y los sistemas de acreditación.

La provisión de información y servicios en Internet por un profesional sanitario, los cambios en la relación médico paciente que esto supone, y las consultas médicas *online* también se revisan en el tercer capítulo del informe.

El cuarto capítulo trata sobre la experiencia de usuario en Internet, la imagen corporativa, la estructura de la información y modelo de navegación, los sistemas

de búsqueda y la línea editorial. En este capítulo se marcan algunas pautas para satisfacer las expectativas de los usuarios de Internet.

El siguiente capítulo facilita recomendaciones prácticas a los usuarios para una adecuada utilización de Internet: criterios para elegir un sitio web, la estructura y navegabilidad, y los contenidos.

El sexto capítulo del informe revisa las normas legales que son de aplicación en nuestro país para la prestación de servicios sanitarios en la red, que son las mismas que cuando estos servicios se prestan por canales convencionales.

El 18 de junio de 2002 un grupo de expertos discutió los trabajos con sus autores y acordó las conclusiones y recomendaciones con las que termina el IV Informe SEIS “Luces y sombras de la información de salud en Internet”.

EL PORTAL SANITARIO

Concepto de portal sanitario

Un portal es un punto de entrada o puerta de acceso a la Red que facilita un conjunto de servicios y localización de información útil. Un portal sanitario es aquél cuyo contenido está relacionado con la salud y la sanidad.

Los destinatarios de un portal sanitario pueden ser profesionales, o consumidores y pacientes. Los portales pueden ser horizontales, cuando facilitan información general, y verticales, cuando esa información es especializada.

Servicios del portal

Los servicios que ofrece un portal sanitario a los profesionales son:

- Información científica, que es el más utilizado, con acceso a las bases de datos bibliográficas.
- Enlaces o hipervínculos, que deben ser evaluados antes por los responsables del portal.
- Novedades, alertas, foros y listas de distribución.
- Formación.
- Comercio electrónico.

Los servicios que se ofrecen habitualmente a los consumidores y pacientes son la información, gestión, monitorización y telemedicina.

Los servicios que se ofrecen a los pacientes deben garantizar:

- Confidencialidad
- No reemplazar la relación médico-paciente.
- Indicar claramente qué es publicidad y qué servicios se cobran.
- Ofrecer información que esté basada en pruebas científicas (la mejor *evidencia* disponible)
- La información debe estar accesible, sistematizada y actualizada.
- Debe existir un sistema de recogida de opinión de los usuarios.

Desarrollo de un portal

El aspecto más importante de un portal son los contenidos, que deben elaborarse en función de los usuarios del portal. Por eso resulta tan importante la identificación de los temas de interés. Los contenidos deben estar sometidos a un sistema de evaluación y propuestas de mejora, y se les deben incorporar enlaces que supongan valor añadido a la información que se ofrece.

Financiación

La financiación de un portal habitualmente proviene de dos fuentes: la publicidad y el cobro a los usuarios por los servicios prestados. Las dos fuentes de financiación son muy dependientes de la fidelidad de los usuarios, y ésta de la calidad de los contenidos.

Criterios para evaluar la calidad de los portales

Existen varios criterios genéricos que orientan sobre la calidad de la IS y servicios que ofrecen los portales, entre ellos deben citarse los siguientes:

- Autoría. Identificación y credenciales de los autores de los contenidos.
- Actualización de la información.
- Transparencia y honradez.
- Garantías de confidencialidad que se ofrecen.
- Responsabilidad en la selección de contenidos y garantía de la calidad de los enlaces.
- Accesibilidad. Facilidad de navegación.

LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET

Criterios profesionales de calidad de un sitio web

Los criterios de calidad de un sitio web son muy similares a los que se utilizan para las revistas científicas y que se resumen a continuación:

- Dónde está publicada la información. Si se trata de una revista científica, una página de una sociedad profesional, institucional o comercial.
- Identificación del proveedor o responsable de la web.
- Aviso legal que describa el propósito, ámbito, autoría, actualización y limitaciones de la información.
- Objetivos y propósito de la web.
- Identificación de responsables de cada sección y forma de ponerse en contacto con ellos.
- Definición del perfil de visitantes, que permita adecuar los contenidos.
- Descripción del proceso de revisión y adaptación.
- Fecha de actualización de la web.
- Autoría: Identificación, titulación y demás credenciales de los autores.
- Identificación de las fuentes de información, citas y referencias.
- Rigor científico: Precisión de la información, jerarquía de la evidencia, adaptación al público al que va destinado, posibles sesgos, indicación de las omisiones, referencias.
- Facilidad de acceso a la información que incluye la navegación, clasificación de la información y sistemas de búsqueda.

Aspectos económicos que influyen o pueden influir en la calidad:

- La publicidad debe estar separada de los contenidos.
- Los patrocinios y publicidad no deben influir en la información suministrada.
- La publicidad debe cumplir las normas de ética y no ofrecer productos o información engañosos o peligrosos.
- Los patrocinios deben hacerse constar de forma visible, indicarse los posibles conflictos de intereses y señalar claramente las áreas restringidas o de pago.

Aspectos legales:

Los sitios web deben cumplir la legislación en materia de seguridad y confidencialidad, titulación, información al usuario, y venta de productos y servicios del país de origen.

La calidad de las web sanitarias

Los estudios revisados indican que la mitad de las web no cumplen los requisitos mínimos de calidad exigibles por las guías de práctica clínica. Tampoco existe correlación entre los criterios estándar de calidad y la calidad real de la información de las webs. Los criterios estándar se refieren a identificación del autor, fuentes, actualización etc.

Encontrar IS de calidad en Internet sigue siendo difícil. Se precisa reducir el nivel de conocimientos necesarios para entender la información sobre salud, enseñar a los pacientes a buscar y encontrar información en Internet, evaluar páginas web siendo críticos, protegerse del fraude y hacer llegar a su médico la información encontrada.

Hay que resaltar que se han detectado situaciones de peligro en Internet debidas a:

- Barreras en el lenguaje y complejidad de la información.
- Audiencia y contexto inadecuados.
- Productos o servicios no disponibles en la zona de residencia del paciente.
- Dificultad para interpretar datos científicos.
- Exactitud y vigencia de la información.
- Sesgos o distorsiones de la fuente y de la información suministrada.

Sistemas de acreditación

Los sistemas de acreditación o evaluación de las páginas web de salud pueden clasificarse en los siguientes:

- Códigos de conducta o ética. Es una lista de compromisos éticos o de calidad que el proveedor está dispuesto a cumplir.
- Certificación por terceros. Un evaluador analiza el cumplimiento de un conjunto de estándares.
- Evaluación basada en herramientas. Cuestionarios que, una vez cumplimentados, ofrecen los atributos de calidad de una página web.

El control de calidad depende de la educación de los usuarios, la promoción de la autorregulación de los proveedores de información, disponer de agentes independientes que evalúen, y de que se sancionen las informaciones fraudulentas o peligrosas.

No se dispone de pruebas firmes sobre la validez de los distintos sistemas de acreditación, pero los estudios analizados sugieren que aproximadamente la mitad de las web cumple los códigos de conducta más conocidos (HON, AMA). Sin embargo, existe poca correlación entre el cumplimiento de los criterios de calidad de estos códigos y la exactitud del contenido científico.

LA PROVISIÓN DE INFORMACIÓN Y SERVICIOS EN INTERNET POR UN PROFESIONAL SANITARIO

El profesional que facilita información y servicios a través de Internet debe tener en cuenta algunas precauciones, motivadas por el medio del que se trata, además de aquellas generales para el ejercicio de la profesión que deben adoptarse con independencia del medio, como estar titulado, registrarse en la organización profesional correspondiente o contratar una póliza de seguro de responsabilidad civil.

Un riesgo importante en Internet es el del intrusismo y los “cibercuranderos”, pero esta situación ya se presenta con los medios de comunicación habituales.

Los aspectos de mayor trascendencia en la provisión de información y servicios en Internet son los cambios que se producen en la relación médico-paciente y las condiciones que deberían tenerse en cuenta para la práctica de las consultas virtuales.

Cambios en la relación médico paciente

La relación médico-paciente tiende a transformarse hacia un modelo de decisión compartida. Esta situación puede verse favorecida por la difusión de IS en Internet por su fácil difusión, accesibilidad y personalización, pero también pueden aparecer dificultades o barreras en esa relación debido a factores como los siguientes:

- Acceso equitativo a la información.
- Desequilibrio entre el nivel de conocimientos del paciente y la información proporcionada.
- Gran variabilidad en la calidad de la información.
- Posibles intereses comerciales que influyan en el contenido.
- Preservación incierta de la confidencialidad.

El médico debe aconsejar a sus pacientes que compartan con él la información y que se muestren prudentes ante informaciones sorprendentes o de fuentes poco fiables. En realidad, las medidas de precaución que deben aconsejarse son las mismas que ante un medio de comunicación convencional: valorar la fuente, la actualización, autoría...

Consultas médicas virtuales *online*

Se considera que es aceptable la consulta a través del correo electrónico de un paciente ya conocido y debidamente identificado, cuando este la hace a su médico.

Las consultas a personas desconocidas, en ausencia de una relación médico-paciente preexistente, a través de correo electrónico, *chat*, foros... requieren una actuación prudente. Se considera que esta no es una relación médico-paciente en sentido estricto, por lo que no es aconsejable establecer diagnósticos o prescribir tratamientos a pacientes desconocidos.

EL SERVICIO AL CIUDADANO A TRAVÉS DEL CANAL WEB. LA EXPERIENCIA DE USUARIO

Experiencia de usuario

La experiencia de usuario resume todo el conjunto de percepciones que los usuarios acumulan durante la visita a un sitio web. Es el marco a través del cual queda definida la creatividad, estructura de contenidos, el modelo de navegación, la línea editorial y el etiquetado o rotulación de todas las posibles páginas web desarrolladas. El diseño adecuado de la experiencia de usuario es un factor de éxito en cualquier iniciativa en la web.

Las acciones que determinan ese éxito son las siguientes:

- Facilitar al usuario su relación con la entidad promotora del sitio web.
- Cubrir las expectativas de información y de servicios con las que el usuario se acerca a ese sitio web.
- Racionalizar los recursos empleados en cada iniciativa.
- Romper con las principales barreras de comunicación.

Imagen corporativa

La imagen corporativa mantiene la identidad visual entre los diferentes niveles de un sitio web y o entre páginas diferentes. Una imagen corporativa fuerte no se nutre de páginas iguales, uniformadas, sino de un mensaje visual inequívoco, con-

sistente en todo el sitio web, y de la comunicación efectiva de los valores y atributos de la identidad.

Estructura de la información y modelo de navegación

El fundamento de una estructura de información es una jerarquía bien diseñada, fácilmente comprensible y que proporcione al usuario un contexto del lugar en el que se encuentra. Los contenidos deben organizarse desde el punto de vista del perfil del usuario y de las comunidades de intereses, y no en función de la entidad promotora.

Un buen modelo de navegación es el recurso que se debe emplear para evitar que los usuarios se pierdan. Los principios que deben estar presentes en un modelo de navegación son los siguientes:

- El acceso a los contenidos más frecuentes debe ser sencillo y rápido.
- Debe haber diferentes accesos a un mismo contenido.
- Debe existir la posibilidad de saltar niveles.
- La navegación ha de ser natural, apoyada en narrativas metafóricas cuando sea posible.
- La navegación ha de ser intuitiva y consistente.
- Deben existir diferentes ayudas a lo largo de la navegación.

Sistema de búsqueda

El sistema de búsqueda debe ser una ruta de navegación alternativa para encontrar información en un sitio web, no una solución a un modelo de navegación diseñado de forma incorrecta. Al diseñar un sistema de búsqueda se deben centrar los esfuerzos en prever las necesidades que tendrán los usuarios y asegurarse que el sistema las satisfará.

Las variables que deben tenerse en cuenta para diseñar una interfaz de búsqueda son las siguientes:

- El grado de aptitud que tienen los usuarios.
- La clase de información que quieren los usuarios.
- El tipo de información que buscan.
- Cuánta información se busca.
- Cómo debe ser la página de resultados.

Línea editorial

La calidad de la línea editorial se determina por la sencillez del lenguaje, su formato y la adaptación de ambos al grupo al que se dirigen.

El etiquetado o rotulación es la forma más evidente de mostrar al usuario con claridad los sistemas de organización de la información y de navegación. Deben mantener la coherencia a lo largo de todo el sitio web de tal manera que un r tulo identifique siempre el mismo contenido o acceso.

En conclusi n debe establecerse cu l es el p blico objetivo del sitio web y proponerse satisfacer sus expectativas acomodando a ese objetivo la estructura de la informaci n, el modelo de navegaci n, los sistemas de b squeda, el etiquetado y la l nea editorial.

LOS PACIENTES Y LAS WEB DE SALUD. RECOMENDACIONES PARA UNA ADECUADA UTILIZACI N DE INTERNET

El acceso a las web que facilitan IS, que es cada vez m s frecuente, tiene ventajas y riesgos que se resumen a continuaci n.

Ventajas de Internet

Internet pone a disposici n del usuario mucha IS que este precisa complementando y enriqueciendo la obtenida por otros medios.

La red tambi n es un nuevo y eficaz medio para acceder al sistema sanitario.

El correo electr nico tiene un gran potencial para contribuir a estrechar la relaci n m dico-paciente.

Riesgos

Los pacientes tienen el temor a que las nuevas tecnolog as puedan sustituir a las consultas y atenci n presencial.

Existen contenidos con mala o imprecisa calidad, incluso informaci n falsa, que los pacientes pueden aceptar como buena.

Algunos criterios para elegir un sitio web

Entre los criterios que la prudencia aconseja para elegir un sitio web con IS pueden citarse los siguientes:

- Conceder prioridad a las web institucionales, de pacientes y de profesionales. Hay que destacar las web de asociaciones de pacientes, los de sociedades cient ficas profesionales y los enlaces que aparecen en esas web.

- Acudir a web que estén en un idioma que conozcamos correctamente y culturalmente cercanos.
- Son más aconsejables los sitios web que propongan formación, educación para la salud y que permitan interacción.

Estructura y navegabilidad

Los sitios web deben tener una estructura de la información clara que permita localizar con facilidad lo que se busca. Cada página debe contar con un menú o enlace a la página principal.

Son aconsejables los mapas de la web y los motores de búsqueda que pueden facilitar de forma notable la labor del usuario.

Hay que evitar las páginas con excesos multimedia, que entorpecen la navegación, así como los excesos publicitarios.

Los usuarios agradecen las páginas que permiten la descarga de documentos, o la impresión fácil de los textos que se quieran leer con más detenimiento.

Contenidos

Sería deseable que la IS que suministran las web estuviera clasificada de menor a mayor complejidad, de forma que se facilitara la adecuación de la información a la formación o conocimientos del lector.

Los lectores deben ser críticos con lo que leen teniendo en cuenta cuestiones como la autoría, brevedad, originalidad de la información, cita de las fuentes y fecha de actualización. Es conveniente el aviso de a quién se dirige la información: profesionales, grupos de pacientes o público en general.

Se debe recordar que la información y servicios que se recibe de Internet o de cualquier medio de comunicación no debe sustituir el contacto y la relación con el equipo médico de referencia.

MARCO JURÍDICO DE LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS A TRAVÉS DE INTERNET

Aun cuando puedan existir lagunas o carencias en las Leyes y demás normas de Derecho positivo, el ordenamiento jurídico en su conjunto no admite lagunas, en la medida en que el mismo se integra también por normas y fuentes de carácter supletorio que permiten la resolución de cualquier conflicto jurídico. En la prestación de servicios sanitarios a través de Internet son de aplicación las mismas normas que

cuando esos servicios se prestan por medios convencionales, como la Ley General de Sanidad, la del Medicamento y la Ley Orgánica de Protección de Datos, además de la normativa sobre firma electrónica.

Titulación y registro

La prestación de servicios sanitarios a través de medios electrónicos queda sujeta a las mismas condiciones y requisitos exigidos por las normas que regulan este sector de actividad, como la titulación profesional y la autorización previa para el funcionamiento de centros y establecimientos sanitarios.

Sanciones e intervención administrativa

Las disposiciones de carácter sancionador previstas en la legislación sanitaria, y específicamente en la Ley General de Sanidad y en la Ley del Medicamento, resultan de aplicación a las actividades desarrolladas en este ámbito a través de medios electrónicos.

Los servicios sanitarios prestados a través de Internet que no cuenten con las previas autorizaciones o registros sanitarios preceptivos pueden ser objeto de clausura o suspensión por parte de la autoridad sanitaria, sin que dichas medidas revisitan carácter de sanción.

La legislación sanitaria contempla la facultad de intervención administrativa sobre las actividades sanitarias en supuestos de repercusión excepcional y negativa sobre la salud de los ciudadanos.

Contratación electrónica y publicidad

La contratación electrónica de bienes y servicios se rige por las normas civiles y mercantiles sobre contratos y régimen jurídico de las obligaciones.

La regulación legal en materia de publicidad, y específicamente la previsión de los supuestos de publicidad ilícita, resulta de aplicación a la publicidad desarrollada a través de Internet.

Firma electrónica

La firma electrónica avanzada basada en un certificado reconocido tiene idéntico valor que la firma manuscrita en los documentos consignados en papel.

Medicamentos y farmacias

La regulación en materia de medicamentos y farmacias es de aplicación obligada, con independencia del medio electrónico empleado, en aspectos tales como las condiciones y requisitos de suministro de medicamentos a través de laboratorios, importadores y mayoristas, la dispensación a través de oficinas de farmacia previa prescripción en receta, y las normas sobre publicidad de medicamentos.

Protección del usuario. Derecho a la información y protección de datos.

Reparación de daños

El desarrollo de actividades y servicios sanitarios a través de Internet debe respetar el régimen general de derechos reconocidos al usuario por la legislación sanitaria.

En la prestación de servicios sanitarios a través de Internet es preciso tener en cuenta el derecho del usuario a la información sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso, proclamado por la Ley General de Sanidad respecto de los servicios sanitarios públicos, pero exigible en términos análogos para los de carácter privado, en virtud de las normas aplicables en materia de contratación de bienes y servicios.

La prestación de servicios sanitarios a través de Internet debe respetar, asimismo, el derecho del usuario a la información completa, continuada y en términos comprensibles sobre el proceso asistencial.

La normativa sanitaria y la legislación sobre protección de datos de carácter personal autorizan el acceso a la información clínica para los profesionales implicados en el proceso asistencial, así como en situaciones de urgencia, por razones de interés científico y para la realización de estudios epidemiológicos.

La protección de la confidencialidad de la información sanitaria se articula, con independencia del medio convencional o electrónico empleado, a través de la legislación penal, de la normativa civil sobre protección de la intimidad personal y familiar, y de la regulación en materia de protección de datos de carácter personal.

La protección del usuario frente a los daños o perjuicios causados por los prestadores de servicios de la sociedad de la información queda sujeta al régimen general de responsabilidad patrimonial de la Administración, en el caso de servicios públicos prestados a través de medios electrónicos, y a las normas sobre responsabilidad civil y penal, especialmente en materia de protección de consumidores y usuarios, en el caso de daños causados por particulares.

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

Modalidad	Descripción	Ejemplos
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
- 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

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.

EL PORTAL SANITARIO. CARACTERÍSTICAS GENERALES. CÓMO DESARROLLAR LOS SERVICIOS DE UN PORTAL SANITARIO

Carlos González Guitián

*Documentalista del Hospital Juan Canalejo
(La Coruña)*

Arturo Louro González

*Médico de Atención Primaria
Centro de Salud de Cambre (La Coruña)*

Joaquín Serrano Peña

*Médico de Atención Primaria
Centro de Salud de Cambre (La Coruña)*

EL PORTAL SANITARIO. CARACTERÍSTICAS GENERALES

Concepto de portal

Podemos definir un portal como un punto de entrada o puerta de inicio a la Red que facilita un conjunto de servicios y localización de información útil. Los usuarios de los recursos y servicios en la Red, tienden a dirigirse a sedes que de manera rápida satisfagan sus necesidades. En la medida que los buscadores de índice no colmen sus expectativas, o los motores de búsqueda recuperen un elevado número de resultados y, por lo tanto, se vean obligados a invertir mucho tiempo en la localización de información, los usuarios prefieren dirigirse a una sede que le presente la información y recursos de una manera estructurada, que disponga de servicios, que les ayude a tomar decisiones, a buscar información, en definitiva, que les sirva en su práctica diaria. Actualmente puede resultar difícil diferenciar un portal de un buscador. Un Portal Sanitario (PS) es una sede web cuyo contenido está relacionado con la salud y la sanidad. Muchas sedes de sociedades científicas, incluso de revistas, han ido evolucionando hasta convertirse en verdaderas páginas de inicio para la comunidad de sus usuarios, aunque de un portal sanitario no sólo se espera que sea un punto para acceder a Internet, sino que les proporcione servicios y que les permita localizar la información.

Los portales sanitarios han ido evolucionando hacia portales especializados, que de manera detallada y extensa analizan los contenidos de una especialidad.

Los PS generales suelen ofertar la posibilidad de personalizarse. El usuario determina su especialidad, posteriormente al identificarlo mediante una *cookie*, el portal se comporta como uno especializado.

Características de un Portal Sanitario

Sus características y contenidos son muy variados, pueden ofrecer:

- Directorios de enlaces –previamente evaluados o no– a recursos de información sanitaria.
- Buscadores generales o especializados de información.
- Información sobre enfermedades, procesos o especialidades.

- Directorios de centros sanitarios, profesionales, instituciones.
- Revistas y libros electrónicos profesionales.
- Noticias y novedades médicas.
- Formación médica continuada.
- Educación sanitaria: consejos de salud, revistas.
- Servicios interactivos: foros y listas de discusión, chats, encuestas.
- Información sobre congresos y otras actividades profesionales.
- Servicios de alerta bibliográfica o difusión selectiva de la información.
- Comercio electrónico: servicios de segunda opinión médica, venta de productos sanitarios.
- Servicios y aplicaciones de telemedicina.

Clasificación de los portales

Tipología

De forma genérica, los portales se dividen en: Horizontales o Generales y Verticales o Especializados. Los Horizontales ofrecen información general, por lo tanto suelen dirigirse al gran público. Sus contenidos están enfocados a un usuario estándar. Los Verticales son portales especializados en determinados temas. Pretenden satisfacer las necesidades de información de una disciplina concreta, entre los que se encuentran los Portales Sanitarios, objeto de nuestro estudio.

Destinatarios

Los destinatarios o usuarios de los PS pueden ser profesionales y consumidores/pacientes.

Los PS dirigidos a profesionales, suelen disponer de una amplia gama de utilidades, que van desde ofrecer acceso a información de tipo científico (Medline, guías de práctica clínica, revistas y libros electrónicos...), acceso a listas y foros de discusión, sección de novedades y alertas bibliográficas, servicios de compra, formación continuada, información personalizada, etc.

El servicio más ampliamente demandado por los profesionales, es la búsqueda de información. Esta información, como viene siendo habitual, influye en su comportamiento, ya sea para efectuar un diagnóstico, en la solicitud de pruebas o pres-

cripción de medicamentos; para ello, disponer de información de calidad y accesible resulta imprescindible, por lo tanto hay que llevar estos recursos de información hasta los puntos de decisión: la consulta. Igualmente, la implantación de estos sistemas en los puestos de decisión, permitiría mejorar la comunicación interna y externa de los sistemas sanitarios, así como desarrollar programas para la formación continuada de los profesionales sanitarios.

Los PS dirigidos a pacientes/ciudadanos, permiten localizar información de manera fácil y comprensiva sobre prevención o manejo de enfermedades, educación, acceder a productos para la salud, servicios de salud, que incluyen asesoría o consejo personalizado, atención médica, listas de correos, chats, boletines electrónicos, etc.

Los contenidos de esta información, pueden provenir de sectores muy diferentes, desde las páginas de asociaciones de pacientes, grupos de autoayuda, asociaciones profesionales, gubernamentales o institucionales, comerciales, etc.

Las páginas que orienten sus contenidos al ciudadano o al paciente, deben proporcionar contenidos de alta calidad y proteger la privacidad de sus usuarios.

Uno de los principales temas de debate, es la calidad de esta información, o la utilización que algunas empresas puedan realizar para crear entre los pacientes un determinado estado de opinión sobre ciertos fármacos, solicitud de pruebas, etc. Las sociedades científicas y los sistemas sanitarios, para garantizar unos contenidos fiables, de calidad y comprensibles, deben asumir un papel activo sobre la información dirigida al ciudadano/paciente, que promueva la elaboración de información útil para los ciudadanos. Iniciativas como las promovidas por el *National Institutes of Health* (NIH), como MEDLINEplus, contienen información sobre educación sanitaria, enfermedades, directorios de hospitales y médicos. Hay que destacar la información traducida al español para facilitar su difusión entre ciudadanos de habla hispana. En esta misma línea, resaltar iniciativas como NOAH sustentada por la Universidad de Nueva York, Academia de Medicina y Biblioteca Pública de esta misma ciudad. También la Red, en el mundo anglosajón, es un instrumento para la captación de participantes para los ensayos clínicos (www.clinical.gov). Asociaciones científicas, como la *American Medical Association* (AMA), dispone de amplia información dirigida al paciente, además de ofrecer la posibilidad de contactar con los hospitales y médicos. En esta misma línea también encontramos páginas de hospitales, como la Clínica Mayo, que además de presentar información sobre enfermedades, ofrece la posibilidad de plantear dudas a los especialistas.

Origen

Los PS pueden estar promovidos por instituciones oficiales, sociedades científicas o comerciales, o bien tratarse de iniciativas particulares. Muchas de estas páginas han ido evolucionando desde páginas de inicio sin apenas contenido, hasta convertirse en verdaderos portales.

Institucionales

Proporcionan, fundamentalmente, información de la institución u organismo al que pertenece: Ministerios, Consejerías de Salud, Hospitales, Academias, Colegios Profesionales. En nuestro entorno la mayoría de los PS se han limitado a facilitar información institucional, apenas han incorporado información dirigida al paciente/consumidor. En el mundo anglosajón, los portales institucionales han alcanzado un importante desarrollo, destacando los servicios dirigidos a los profesionales y pacientes. Señalar las iniciativas desarrolladas por el NIH norteamericano, con sus institutos o la *National Library of Medicine*. O bien el *National Health Service* británico (NHS), que facilita información acreditada, promueve estilos de vida saludables, o bien facilita el acceso a las prestaciones sanitarias a través de servicios en línea. El acceso a la información científica, lo está promoviendo a través de la *National electronic Library for Health* (NeLH), en la que se facilita la consulta de recursos de calidad contrastada, como el *Clinical Evidence* entre otros.

Sociedades Científicas

Su contenido está dirigido a los miembros de dicha sociedad. Una tendencia generalizada de las sedes de las sociedades, es que acaben convirtiéndose en verdaderos portales para sus miembros, de ahí la amplitud de servicios y recursos que en muchas ocasiones están disponibles a través de sus páginas. Facilitan acceso a información científica, formación continuada, foros y listas de distribución, servicios de alerta bibliográfica, etc. En España, la gran mayoría no disponen de información dirigida al ciudadano o grupos de pacientes. No es el caso de las páginas de las sociedades americanas, que suelen contar con una amplia sección dirigida al paciente/ciudadano. Algunos de estos portales, desarrollaron importantes prestaciones, como acceso a textos completos de revistas, bases de datos, libros electrónicos. Muchas de ellas tienen disponibles los textos completos de sus guías de práctica clínica; es el caso de Infobase de la *Canadian Medical Association* (CMA), o de la Sociedad Española de Cardiología en España, que confieren a sus páginas un importante valor añadido.

Comerciales

El interés que el tema de la sanidad despierta en la población y consumidores, atrajo la atención de diversos sectores que han realizado importantes inversiones en los portales sanitarios. La característica común es que buscan rentabilidad económica. Las actividades de estas empresas son muy variadas, abarcan desde la Industria farmacéutica; Empresas de biotecnología; Compañías aseguradoras, hasta Grupos editoriales, etc., siendo los más representativos la Industria farmacéutica y los Grupos editoriales.

Industria Farmacéutica

La industria farmacéutica apostó por portales dirigidos a profesionales o pacientes, o bien por ofrecer información exclusiva de sus productos. Los primeros suelen suscitar cierto rechazo entre los profesionales, por entender que puede producirse un conflicto de intereses.

Internet es un lugar adecuado para que la industria dé a conocer sus productos, ya sean fármacos o nuevas tecnologías. Los profesionales visitan estas páginas para tener un mejor conocimiento de los productos, o sus líneas de investigación. También pueden incluir información dirigida a pacientes relacionados con las líneas de investigación de sus productos.

Grupos editoriales o medios de comunicación

Los grupos editoriales han sido tradicionalmente los grandes proveedores de información. Al disponer de contenidos, de un buen conocimiento del mercado y usuarios, les ha permitido situarse en un buen punto de partida. Muchas de las editoriales han incorporado su oferta editorial en la Red, incluso algunas la han desarrollado. Destacan por una amplia oferta de contenidos y servicios. Suelen estar destinados a los profesionales como a los consumidores/pacientes. Podemos decir que los PS provenientes de los grandes grupos editoriales o de medios de comunicación, son los más desarrollados e importantes en la Red.

Determinados periódicos o revistas, se han convertido en importantes recursos de comunicación y divulgación científica, evolucionando en sus ediciones en Internet hacia importantes PS, convirtiéndose en líderes de audiencia en Internet, como es el caso de Diario Médico o el grupo Doyma en nuestro entorno, que dirigen sus contenidos hacia profesionales.

Otros grandes grupos –como Prisa (Canal Salud)– enfocan sus contenidos principalmente a consumidores, que abarcan desde temas de divulgación sanitaria y comercio electrónico, a consultas interactivas, etc. El Mundo, con el Mundo Salud,

centrado en noticias médicas, edita un suplemento de una estupenda calidad, y Medscape, éste último una adaptación de un gran modelo norteamericano, enfocado a profesionales y consumidores. Falta ver si este tipo de fórmula triunfará en nuestro entorno.

Otros portales aparecen vinculados a la televisión, como MedicinaTV.com (canal satélite digital), un recurso puntero en la utilización de imagen, sonido, etc.

Hay otros portales exclusivamente con contenidos de noticias, como Reuters, que se nutren de los departamentos de noticias de algunos importantes grupos editoriales de revistas científicas, sociedades científicas, congresos, organismos oficiales, que elaboran sus propios resúmenes de noticias para sus subscriptores. El eco que muchas de estas noticias promovidas por la industria editorial tienen en los grandes portales y medios de comunicación es cada vez más importante. En muchas ocasiones tienden a crear estados de opinión entre los ciudadanos sobre la utilización de ciertos medicamentos o recursos, que llevan a crear falsas expectativas en los pacientes o inducir al consumo de determinados productos.

Particulares

Los PS particulares son iniciativas de grupos de profesionales, se caracterizan por su independencia de la industria editorial o farmacéutica. Suelen ser temáticos, como el de MedicinaDeFamilia.net o el de Fisterra.com, o con unos contenidos más genérico, como lasalud.com. Suelen contener una amplia variedad de contenido y servicios. En el entorno español han logrado, en ocasiones, una importante credibilidad y difusión.

SERVICIOS

Los servicios que pueden ofertarse, van a variar en función del grupo de usuarios a los que vayan destinados. Los servicios dirigidos a profesionales, están destinados a facilitar información científica para ayuda de toma de decisiones asistenciales, investigación o de gestión: acceso a revistas científicas, bases de datos, información de fármacos, guías clínicas, herramientas de ayuda en la consulta: calculadoras clínicas, test, etc. Se complementan con otras prestaciones: foros, alertas bibliográficas, formación continuada.

Información científica

El acceso a bases de datos bibliográficas (PubMed, TRIPdatabase, Cochrane Library...), revistas y libros electrónicos, así como otros recursos de información científica, son los servicios más utilizados en la Red por los profesionales. Su acce-

sibilidad, actualidad, credibilidad y facilidad de uso, son los componentes que determinan su utilización. La posibilidad que Internet ofrece de no limitarse a un único recurso, mediante la consulta de vínculos relacionados con el tema: textos completos de guías, artículos, resúmenes de las referencias bibliográficas, etc., permite al profesional disponer de una información contrastada.

Su información debe presentarse en un formato útil, sintetizado, que responda a las preguntas que le surgen en su práctica clínica. Debemos entender Internet y las posibilidades que ofrece, como un instrumento de trabajo, que favorezca la toma de decisiones basadas en las mejores pruebas científicas, de una manera rápida y eficiente, por lo tanto se debe facilitar el acceso a Internet desde el lugar de trabajo. Los recursos documentales deben ser de calidad, capaces de proporcionar síntesis de las mejores evidencias científicas.

Enlaces o hipervínculos

Disponer de directorios de recursos previamente evaluados es otro de los servicios ofrecidos en los portales. El objetivo de los enlaces es proporcionar información adicional relevante a recursos valiosos con un esfuerzo mínimo. El sitio enlazado debe ser previamente evaluado por expertos, deberá ser preciso, actualizado, fiable y relevante. La navegación del enlace debe ser fácil, permitiendo volver atrás o avanzar lógicamente. Es conveniente añadir una breve descripción del sitio, que ayudará al usuario a decidir si desea pulsar el hipervínculo. Los enlaces deberán revisarse regularmente, para evaluar su adecuación, comprobar su funcionamiento y actualización.

Servicios de novedades, alertas, chats, foros y listas de distribución

Estos tipos de servicios son habituales en la mayoría de los PS. En muchas ocasiones, sus pobres contenidos, el uso abusivo que de ellos se ha hecho, han provocado un rechazo. Creemos que pueden seguir siendo válidos, pero obliga a una calidad en sus contenidos y a un riguroso mantenimiento.

Formación

Internet supuso un nuevo cambio de escenario en el campo de la enseñanza y formación continuada. Su accesibilidad, versatilidad y comodidad, permite diseñar plataformas de formación atractivas, apoyándose en materiales de hipertexto o hipermedia. Los mecanismos de interconexión, mediante los foros y aulas de debate, seminarios, tableros, correo electrónico, etc. permiten emular los procesos de comunicación presencial de un aula. Pero hasta el momento los nuevos marcos teóricos de la formación a través de la Red, no están plenamente desarrollados. En

muchas ocasiones los planteamientos de formación son de mentalidad presencial. Pueden plantearse otro tipo de limitaciones, como la disponibilidad de equipos muy actualizados, ancho de banda adecuado o que el usuario esté dispuesto a asumir el tiempo y esfuerzo que requiere un aprendizaje de estas características.

Ventas de productos o servicios: comercio electrónico

La venta de servicios y el pago de los mismos son una de las fuentes importantes de financiación de los PS. Es recomendable que el portal alcance acuerdos con otras entidades comerciales, especializadas en este tipo de prestaciones, para la venta de productos o servicios. Los denominados “Centros comerciales virtuales”, ofrecen la posibilidad, además de mostrar el producto y de su transporte y entrega, de pasarelas de pago de un modo totalmente seguro.

Hay otros servicios o productos, como son ofertas de trabajo, asesoría legal, etc., que a medida que la implantación de la Red se vaya generalizando, que se conozca mejor las necesidades de los usuarios o sus hábitos, se irán desarrollando y surgirán otros nuevos. Hasta el momento casi nos hemos limitado a atender las demandas de los usuarios tradicionales.

Los servicios dirigidos al paciente

Internet está transformando la relación médico/paciente, o Administración / ciudadano, desde un agente pasivo hacia posiciones más activas. Son diversos los servicios que la Red puede ofrecer al paciente / ciudadano:

Información

Internet está desempeñando un importante papel en ayudar a los pacientes/ciudadanos en la toma de decisiones, en la educación sanitaria. Las guías dirigidas al paciente, se orientarán a facilitarles información sobre el mejor cuidado de su enfermedad.

Gestión

Se facilitará al paciente la realización en línea de las gestiones relacionadas con los servicios de salud: citas médicas, comprobar el estado de las listas de espera, recibir los resultados de pruebas.

Monitorización y telemedicina

Determinados procesos crónicos pueden monitorizarse a domicilio, mediante la telemedicina, teleasistencia, teleconsultas y televigilancia. Todas estas tecnologías deberán ayudar para facilitar el acceso al sistema sanitario, evitando traslados, faci-

litando diagnósticos y tratamientos más rápidos. También pueden ayudar al médico de atención primaria a efectuar consultas con el especialista, contrastar opiniones, disponer de diagnósticos más rápidos, etc.

Tabla 1. Requisitos que deben cumplir los servicios dirigidos al paciente

Garantizar la confidencialidad de los pacientes o visitantes de la página
Nunca deberán reemplazar la relación entre el médico/paciente
La publicidad, cobro por servicios o cualquier otra actividad económica, deben estar indicados claramente
La información dirigida al paciente/ciudadano debe estar basada en las mejores evidencias científicas
La información debe presentarse de forma clara, accesible, comprensible, sistematizada y actualizada
Se deben articular sistemas de recogida de opinión para tenerlas en cuenta en la mejora de los procesos

DESARROLLO DE UN PORTAL

Son varios los aspectos referidos a la gestión de un PS. Unos son de tipo técnico: tecnología requerida, seguridad, diseño gráfico, visualización, que exceden los contenidos de este trabajo. Otros son de tipo formal. El primer paso, sería establecer los contenidos del portal, identificar los posibles usuarios y sus necesidades y definir los servicios. Para la realización de esta tarea, se requiere la creación de un equipo multidisciplinar: médicos, informáticos de sistemas, documentalistas, etc. En este proceso, habrá que definir criterios de calidad de la página: autoría, responsabilidad, confidencialidad, accesibilidad, actualización, acreditación, códigos éticos, conflicto de interés, seguridad. Otro aspecto será establecer la línea de financiación, su política de difusión o marketing, que nos llevaría a la fidelidad de los usuarios o visitantes. La calidad y evaluación de los contenidos son otros de los elementos más relevantes, sin olvidarnos de los aspectos legales: derechos de autor, protección de datos, etc.

Contenidos

Los responsables de un sitio web deben, en primer lugar, definir de forma clara la estructura, contenidos y forma de un PS. Diseñarán sus contenidos en función de los usuarios a los que vayan destinados. La supervivencia de las PS pasa por elevar la calidad de sus contenidos aplicada al contexto en la que esos profesionales desarrollan su labor. Unos contenidos de calidad y actualizados, son la clave para atraer y conseguir la fidelidad de los usuarios. Ya no son válidos unos contenidos que no supongan una información de calidad, directorios de recursos sin una evaluación

previa, contenidos sin actualizar, vínculos rotos, etc. La calidad de la sede, atraerá a los usuarios y a los anunciantes.

La calidad de los contenidos pasa por su autoría, revisión externa, actualización y valores añadidos (vínculos externos, enlaces en las referencias, etc. El contenido se convierte en el objetivo estratégico de un PS. Para su desarrollo es conveniente la realización de una guía de edición electrónica y de estilo, en la que se plasme todo el circuito de publicación:

- Identificar posibles temas de interés. Articular mecanismos para recoger propuestas de los usuarios (feedback). Puede establecerse una participación en la elaboración de los contenidos, semejante al propuesto por las revistas científicas.
- Encargo del tema.
- Recepción del documento.
- Revisión externa.
- Propuesta de mejora o aceptación.
- Valores añadidos: incorporación de enlaces relacionados con el contenido.
- Publicación.

La revisión y actualización frecuente de los contenidos le confiere al documento gran dinamismo.

Financiación y marketing

Probablemente no existe ningún portal español rentable, por lo tanto deberán entrar en un modelo de pago si quieren subsistir. El usuario debe ir aprendiendo que Internet gratis y de calidad ya no existe, la información de calidad siempre ha sido muy costosa, un ejemplo muy claro lo tenemos con las revistas científicas o los libros. Todo tiene un coste. Puede que estas iniciativas, sobre todo si hasta el momento las han recibido gratuitamente, se encuentren con las reticencias de unos usuarios que no están acostumbrados a pagar por acceder a la información. Al principio pueda que no sepan entenderlo o les produzca un rechazo.

Publicidad

La manera tradicional de financiar los PS, fue mediante la contratación de publicidad mediante el empleo de *banners*. En la medida que se ha venido a demostrar su poca eficacia como método publicitario, ha caído drásticamente su utiliza-

ción; además su uso abusivo, los formatos de gran tamaño, animaciones, ventanas que se abren sin que se haya solicitado, etc., produce un rechazo. El usuario desestima un tipo de publicidad tan agresiva. Esta desaceleración del crecimiento de la publicidad en línea, fundamentalmente a través de *banners*, ha obligado a los portales a diversificar su fuente de financiación

Un buen punto de atracción para que las empresas coloquen su publicidad, consiste en acreditar una página y demostrar una lealtad de audiencia. Otra estrategia puede consistir en demostrar durante un periodo de tiempo que los contenidos de la página son útiles, para que en una fase posterior optar a cobrar ciertos servicios o contenidos. Una política semejante fue la desarrollada por las revistas electrónicas, o por conocidos buscadores.

Cobro a usuarios

Se deben integrar fórmulas que combinen los ingresos por publicidad con los que provengan de sus usuarios, bien mediante suscripciones por acceso a sus contenidos, o por ventas de servicios o productos. La suscripción supone una estabilidad financiera, frente a otras posibles vías de financiación, como la publicidad o ventas, que están más sujetas a fluctuaciones. Las especiales características de la Red confieren a las suscripciones un coste de distribución muy reducido. La suscripción también supone recabar información del abonado, lo que permite conocer su formación, preferencias, etc. La suscripción supone fidelidad, por lo tanto un elemento importante para el anunciante.

Cuando se decida pasar a vender los productos de un PS, se debe seleccionar minuciosamente aquellos contenidos, servicios o productos que se pueden poner a la venta. En todos estos procesos, tenemos que tener en cuenta la tecnología requerida, garantías legales, derechos de autor, etc.

Otro aspecto fundamental, es garantizar la independencia de la información de los apoyos económicos, que puede llevar a fuertes conflictos de interés. Cada vez aumenta la dependencia de los grupos de investigadores respecto de la financiación privada.

Marketing

Se puede afirmar que la falta de cultura en marketing de los responsables de páginas web, unido a lo emergente del mercado de Internet, ha supuesto, hasta el momento, unas enormes dificultades para desarrollar una adecuada política, que ha llevado en muchos casos a estrepitosos fracasos.

Hasta el momento los PS han enfocado su política de marketing a la captación de usuarios, para lo que se optó por ofrecer servicios de forma gratuita.

La especialización de una página, resulta más atrayente para un anunciante, ya que puede dirigir su publicidad a especialidades concretas, por lo tanto le permite llegar de forma más adecuada a los profesionales.

Pueden plantearse varias modalidades para cobrar por los contenidos:

- Tarifas de suscripción.
- Cobro por suscripción para acceder a zonas restringidas.
- Pago por visión o uso de determinados contenidos.

Para que los usuarios estén dispuestos a pagar por determinados contenidos o servicios, estos deben ser:

- Información de calidad y útil.
- Información no disponible en la Red de forma gratuita.
- Fácil acceso.
- Garantizar la confidencialidad.

La banda ancha, nuevas modalidades comerciales, nuevas plataformas de distribución (PDA, mensajes..), contribuirán a mejorar las expectativas del acceso y venta de productos en línea.

Fidelidad

El primer planteamiento de los portales fue el de captación de visitas. Flanqueada esta barrera, se plantea la necesidad de obtener la fidelidad de esos clientes. La fidelidad del usuario de las páginas sanitarias, se convierte en un elemento esencial de la política de cualquier sede. ¿Qué páginas son capaces de conseguir esa fidelidad?, Pues aquellas que pueden ofrecer contenidos propios, útiles, comprensibles, actualizados y de calidad, así como otros servicios añadidos pueden servir de complemento: foros, correos, noticias, directorios, etc.

Podemos asegurar que si un usuario obtiene una buena experiencia en una página, tiende a repetir su visita y aumentar el tiempo en su consulta. Los usuarios estarán más ligados a un portal, en la medida que se les facilite unos contenidos de calidad y se les haga atractiva su utilización. Nos iremos encontrando gradualmente un usuario más eficiente a la hora de acceder y exigir calidad a los PS. Puede verse como un obstáculo la solicitud de datos al visitante, incluso en muchas ocasiones

supone su abandono. Las reticencias a facilitar sus datos, pueden deberse al temor de un uso inadecuado de los datos. En la página debe figurar, de forma explícita, el cumplimiento legal acerca de la solicitud de datos de carácter personal (Ley 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal). Otro inconveniente, como recordar las claves cada vez que se accede a la página, puede evitarse mediante un sistema como el de *cookies*, al mismo tiempo que puede permitir la personalización de las páginas.

Calidad de los contenidos y evaluación

Otro de los temas ampliamente debatidos, es la calidad de los contenidos, tanto de páginas dirigidas a usuarios como a profesionales. Se han desarrollado varios métodos y herramientas para evaluar la calidad de las webs.

Otra fórmula de acreditación es la realizada por el Grupo de Trabajo de la Unión Europea, que debería constituir la base para la acreditación de las páginas sanitarias de los países de la Unión:

Autoría: Identificación y credenciales de los responsables
Actualización: Contenidos actuales. Fechas de contenidos
Transparencia y honestidad: Del proveedor de la página web, de los objetivos y propósitos, e identificación de los destinatarios de la información
Confidencialidad: garantizar la intimidad y seguridad
Responsabilidad: La selección de contenidos debe estar claramente definida. Garantizar la calidad de los enlaces
Accesibilidad: El diseño de la página, garantizará la navegabilidad sin confusiones

Otra fórmula de acreditación, son las realizadas por evaluadores externos, que certifican la calidad de los contenidos (MEDCERTAIN, URAC...), que supone en ocasiones unas elevadas tarifas, además de las reticencias sobre la independencia de estas empresas.

También se han desarrollado guías destinadas al usuario, que le permite valorar la información de las sedes (DISCERN www.discern.org.uk). Algunos portales de organismos oficiales ofrecen directorios previamente evaluados, es decir, los recursos se incorporan por su calidad, es el caso de BIOME: <http://biome.ac.uk/guidelines/eval/factors> o de *healthfinder* (healthfinder.gov), del Departamento de Salud y de Servicios Humanos de los Estados Unidos (<http://www.hhs.gov/>).

Hasta el momento, ningún código de conducta u organización han resuelto de una manera satisfactoria la calidad de los contenidos de las páginas web. Todos

estos instrumentos han demostrado que no necesariamente reflejan la calidad de contenidos de una página. A pesar de ello, pueden resultar válidos para orientar al usuario en la evaluación de la calidad de las sedes sanitarias.

Los responsables de las páginas, pueden disponer de otros indicadores de uso que pueden ser de ayuda. Unos pueden estar generados por los propios servidores a partir de las estadísticas de uso. Su revisión puede ofrecer datos de gran interés, como las páginas más visitadas, lugares y horario de acceso, etc. Otros recursos tradicionales, como el número de visitantes o los tradicionales indicadores de difusión (OJD), o de comportamiento de los usuarios (Mediametrix), también pueden contribuir a facilitar datos de interés. Nuevos mecanismos que permitan evaluar la difusión de la página, como los cibernéricos, hasta el momento no están suficientemente desarrollados. Los enlaces desde otras webs, el número webs que enlazan con esta web, puede ser otro indicador que permita conocer su difusión, aunque es recomendable revisar en qué contexto es utilizado.

Podemos decir que hasta el momento no hay un organismo o instrumento que de manera objetiva nos ofrezca la calidad de un sitio web, a pesar de ello, los responsables de las páginas deben valerse de todos los mecanismos existentes, para realizar un análisis del valor que aportan los contenidos, revisarlos periódicamente y suprimir aquellos que no generen valor.

CONCLUSIONES

Después de unas importantes expectativas sobre los portales sanitarios, estamos viviendo una adaptación a la realidad.

Reflexión sobre los portales sanitarios:

Evolución de los PS

- Los PS continúan desarrollándose. Durante los últimos años, ha habido un importante crecimiento de los web enfocados a la población general, o dirigidos a los profesionales y población por separado. En España, los más importantes, se encuentran vinculados a medios de comunicación o grandes grupos editoriales.
- Los usuarios de los portales crecerán, no obstante lo harán a un ritmo lento, aunque en la medida que se ofrezcan servicios útiles y prácticos, podría invertirse la situación.
- Aunque las necesidades de unos usuarios puedan ser conocidas, hasta el momento nos hemos limitado a satisfacer las posibles demandas de los usua-

rios de los servicios tradicionales. Existen otros potenciales clientes, de los que desconocemos sus necesidades, que probablemente demanden una variedad de servicios o productos no contemplados en los actuales portales.

Contenidos

- Los contenidos son el valor estratégico de un PS.
- Los códigos de conducta los consideramos instrumentos válidos para acreditar los contenidos de las páginas, aunque las diversas fórmulas que hasta el momento se han propuesto para garantizar la calidad o seguridad de las páginas sanitarias, no se han mostrado eficientes.
- El creciente interés por los temas sanitarios y médicos es una oportunidad importante para la promoción de la salud. Hay que señalar la ausencia casi total, en nuestro entorno, de información sanitaria promovida desde organismos oficiales, dirigida a la educación del paciente o del ciudadano.
- Si tenemos en cuenta la confianza que entre los profesionales y ciudadanos siguen teniendo las diferentes administraciones o sociedades científicas, deberían jugar un papel más activo en la creación y mantenimiento de los PS.
- La Administración, sociedades científicas, sedes particulares, etc., deben poner a disposición de los ciudadanos y pacientes información basada en las mejores evidencias científicas. La información así dispuesta, tiene que ser asequible, sistematizada, actualizada y fácilmente identificable.
- Acceder a información de calidad sobre temas de salud, puede ayudar a consumidores y pacientes a tomar decisiones fundadas sobre su salud y a demandar mayor calidad en los servicios que reciben.
- Las organizaciones de pacientes pueden desempeñar un importante papel en la utilización de la Red para facilitar una información relevante. La Administración y los profesionales de la salud, deben considerarlas socios valiosos, con el fin de evitar su manipulación por individuos, entidades o empresas con un ánimo exclusivamente comercial.
- El éxito de un PS está en disponer de contenidos de calidad, una información que el usuario pueda aplicar en su contexto.
- Disponer de servicios de calidad y que funcionen bien no es barato.

- La falta de protección de los contenidos de las páginas y la escasez de garantías legales que eviten la copia y su distribución, dificulta la consolidación de un mercado basado en la calidad de los contenidos.
- La industria farmacéutica y las alianzas empresariales con fuertes inversiones en PS, pueden influir en la veracidad de los contenidos de los PS.

Usuarios

- Objetivo de cualquier página: usuarios fieles. Existen muchas dificultades para conservar los usuarios.
- Crear páginas con valor añadido, es la mejor fórmula para conseguir la fidelidad de los clientes.
- Solo será rentable el usuario activo. Los inactivos no añaden ningún valor y ocasionan gastos innecesarios.
- El usuario, una vez que se familiariza con Internet, se vuelve cada vez más exigente y riguroso. Demandará los servicios de manera rápida y puntual.

Financiación

- Existen muchas dificultades para que en la actualidad pueda mantenerse un portal independiente que genere beneficios para su financiación.
- Rentabilizar un portal, en la realidad española, entraña grandes dificultades. El profesional no está habituado a pagar su formación continuada para mantener sus conocimientos o habilidades, ya sea mediante la suscripción a revistas científicas o a cursos de formación. La Industria farmacéutica ha sido el medio tradicional para cubrir esta demanda. En un mercado libre, difícilmente un usuario de un portal recurrirá al pago por estos servicios. En un futuro, las suscripciones a los servicios de los PS comenzarán a verse como un gasto necesario. Su bajo coste de venta y distribución, permiten ofertar unos bajos costes.

BIBLIOGRAFÍA

- Canto Neguillo R. Telemedicina: Informe de evaluación y aplicaciones en Andalucía. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias; 2000.
- Castro Beiras A (Coord.). Proyecto Galicia 2010. Ponencia de Sanidad. Santiago de Compostela: Asociación Proxecto de Investigación Galicia 2010; 2000.

- Embracing patient partnerships. BMJ 1999; 319 (7212). Número monográfico <http://bmj.com/content/vol319/issue7212/>.
- Evaluating the quality of health information on the internet. BMJ 2002; 324 (7337). Número monográfico <http://bmj.com/content/vol324/issue7337/>.
- Marimón S. La sanidad en la sociedad de la información. Madrid: Díaz de Santos; 1999.
- Mittman R, Cain M. The future of the Internet in Health Care. [En línea]. California: California Health Care Foundation; 1999. [Fecha de consulta 22 de Mayo de 2002]. URL disponible en: http://www.iftf.org/html/researchareas/hc_research/chcf/CHCF.INET.0199.pdf.
- Parada T. Portales sanitarios en España. El Profesional de la Información 2000; 9(12): 26-31.

EL PUNTO DE VISTA DEL USUARIO PROFESIONAL: CALIDAD DEL CONTENIDO

Marcial García Rojo
Servicio de Anatomía Patológica
Complejo Hospitalario de Ciudad Real

INTRODUCCIÓN

A mediados de los 90, la calidad de la información sobre salud en Internet comenzó a ser un tema de interés especial para los profesionales de la salud y de la información y para los usuarios del sistema de salud. Si tenemos en cuenta que el 86% de los adultos que tienen acceso a Internet buscan información relacionada con la salud¹ y se estima que existen más de 100.000 webs distintos especialmente dedicados a la salud², parece razonable estudiar la repercusión que esta revolución en el empleo de Internet ha tenido en el profesional de la salud.

El profesional sanitario (médico, enfermero, biólogo, veterinario, etc.), tanto en su papel de consumidor de la información o servicios relacionados con la salud, como en su vertiente de proveedor de esa información o servicios, precisa de criterios de calidad concretos y específicos de su profesión, que son detallados en la primera parte de este capítulo.

En una segunda parte estudiaremos la situación actual de la calidad de la información y servicios en Internet sobre salud, revisando la bibliografía disponible. Algunos autores han intentado ofrecer una respuesta concreta a la pregunta “¿Es necesario o conveniente valorar la calidad de las webs en Internet sobre salud?” Y si la respuesta es afirmativa “¿Es un objetivo alcanzable si tenemos en cuenta que no disponemos de un estándar fijo sobre el que valorar la calidad?”³.

Lo cierto es que a la vez que crecieron espectacularmente el número de webs sobre salud –hasta el punto que cada año se duplica el número de páginas web que podemos encontrar sobre cualquier especialidad en medicina⁴–, surgieron una serie de iniciativas, tanto profesionales como comerciales, cuyo fin era asegurar, juzgar o indicar la calidad de las webs que ofrecían información sobre salud³. Por ello, el tercer objetivo de este trabajo es analizar los sistemas de acreditación que intentan valorar la calidad del contenido sobre salud en Internet. La revisión de todos los sistemas disponibles demuestra que hay dos aspectos fundamentales que deben considerar los sistemas de evaluación de calidad de la salud en Internet, por una parte debe permitir a los usuarios juzgar la calidad de la información sobre salud en Internet; por otra parte, deben facilitar la producción de información basada en la evidencia de gran calidad².

Cuando el profesional de la salud actúa como consumidor de información sobre salud, lo hace según las funciones que le son encomendadas (asistencial, docencia, investigación, gestión y control de calidad). Los criterios de calidad que el profesional espera encontrarse en el uso de herramientas o calculadoras, o en un curso de formación continuada pueden ser distintos a los exigibles a unas guías clínicas o durante una interconsulta con otros profesionales.

Un aspecto esencial a considerar es la participación activa del profesional como proveedor de información y servicios en Internet, ya sea de forma independiente o integrado en alguna sociedad o institución. Por ello, en esta sección prestamos especial atención a los parámetros que pueden afectar a webs académicos, revistas electrónicas con comité editorial, instituciones gubernamentales, o a entidades proveedoras de salud y profesionales de la salud.

La repercusión que la información en Internet y las nuevas vías de comunicación relacionadas con la Red están teniendo sobre la relación médico-paciente es analizada en la última parte de este capítulo.

CRITERIOS DE CALIDAD QUE EL PROFESIONAL DE LA SALUD EXIGE A INTERNET

La valoración de la calidad de la información publicada en Internet, en cuanto al conocimiento en sí que se pretende transmitir, inicialmente no exige parámetros muy distintos a los empleados hasta ahora en el resto de la bibliografía médica, y así, de la misma forma que un médico valora la calidad de un libro por su índice, el prestigio del autor, el año de publicación, el número de páginas y de figuras y el precio, habrá que escoger cuidadosamente parámetros similares para que el profesional de la salud pueda aproximarse al valor real de cada web. Por otra parte, la adaptación de ese conocimiento a las nuevas tecnologías conlleva un esfuerzo adicional de control de nuevos parámetros de calidad⁵.

Los parámetros de calidad que a continuación exponemos se refieren a todo el material disponible en Internet (texto, gráficos, tablas, fórmulas, ficheros de audio, vídeo), así como iconos, barras o gráficos usados en el diseño, listados, índices o enlaces⁶.

Dónde está publicada la información

En este apartado se incluye la información relativa a la web en sí (dirección, país, empresa, etc.):

Identificación del proveedor o responsables de la web

La llamada “transparencia del proveedor”, es decir, de qué organización depende la creación y mantenimiento de la web, debe incluir datos como su ubicación, descripción y dirección de contacto⁷. La web debe disponer de una sección “¿Quiénes somos?” en la que aparezca la dirección postal y una relación completa del equipo, incluyendo los responsables del soporte técnico, dónde están alojados los servidores y qué empresa los gestiona. Las páginas web deben incluir el nombre y el logotipo de la institución o la organización. Además, la vía de contacto de los usuarios con los responsables (“*feedback*”) ya sea por formulario web o por correo electrónico, conviene que sea fácil de encontrar^{6,7}.

Descargo de responsabilidades o aviso legal

El aviso legal debe describir el propósito, ámbito, autoría, actualización y las limitaciones de la información. Para asegurar la precisión y evitar el plagio y las violaciones de copyright, deben mostrarse las fuentes de la información y los posibles errores detectados. Debe remarcarse que el contenido de la web es información general sobre salud y no constituye consejo médico que pueda dar lugar a posibles responsabilidades. Hay que afirmar claramente que sólo el médico, el farmacéutico u otro profesional de la salud pueden aconsejar de forma responsable a un persona en asuntos relacionados con su salud, basándose en su historia médica personal y familiar y otros factores que se ponen de manifiesto y se documentan durante la relación personal entre el profesional de la salud y el paciente. La exoneración de responsabilidad también debe definir la relación, en términos del alcance de responsabilidad y control, entre el contenido original de la web y los enlaces a otros servidores⁸.

Objetivos y propósitos de la web

La “transparencia de propósito” supone incluir instrucciones sobre cómo utilizar mejor la información e indicar qué fines persigue esa información, por ejemplo, docentes, investigadores, publicidad o captación de clientes o patrocinadores de proyectos. Por supuesto, es esencial que la web cumpla la misión o propósito anunciados^{8,9}.

Identificación de responsables de calidad de cada sección y contacto

Cada sección debe disponer de un responsable a quien poder dirigirse cuando se observe alguna anomalía en el contenido.

Definir perfiles de visitantes

Puede ser recomendable conocer las estadísticas de acceso a cada parte de la web, para conocer no sólo el número de personas sino la profesión y la especialidad de los usuarios, si bien esto sólo es posible si la web dispone de un sistema de identificación de usuarios, aunque el registro sea gratuito.

En todo caso la información solicitada y utilizada por la web sólo puede serlo con los propósitos indicados al usuario. Los usuarios deben ser avisados antes de la recogida, utilización y difusión de cualquier información relativa a ellos y deben poder tomar decisiones informadas sobre si proporcionar esos datos o aprobar su posible uso. Para tomar esta decisión, el usuario debe conocer quién patrocina la web, el propósito del mismo, si la información será almacenada y por quién, si se obtendrá información sobre el ordenador o servicios del usuario, si quedará constancia de patrones de uso, para qué será utilizada la información y si será cedida a terceros⁸.

Proceso de revisión de principios y adaptación a la tecnología web disponible

Fecha de actualización de la web

Aunque no indique una actualización de cada sección, en la página principal es conveniente que aparezca la fecha de última revisión importante de la web⁷.

Cuándo se publicó la información

Como mínimo, es imprescindible que la página web disponga de información sobre la fecha de actualización del contenido y no tanto del formato de la página. Sin embargo, una web de calidad debe registrar los siguientes datos: Fecha del origen de los datos publicados o fecha del documento original, fecha de revisión, fecha de publicación en la web y fecha de última actualización⁶. También es conveniente indicar la posible periodicidad en la actualización de los datos, el tiempo de validez prevista para estos datos y el tiempo de permanencia prevista de esta información en la web⁸.

La web debe incluir procedimientos para actualizar y eliminar el contenido que pueda quedar obsoleto y anunciar las revisiones significativas de contenido realizadas e instrucciones para descartar copias anteriores de material que haya sido impreso o descargado⁶.

Quién es el autor

Toda información sobre salud debe incluir una relación completa de autores y colaboradores⁶. El profesional de la salud con frecuencia querrá valorar el prestigio de los autores, su filiación profesional, sus credenciales y titulación.

El autor

La identidad de los responsables (autores y colaboradores) es el principal factor de credibilidad. Cuanto mayor prestigio tenga el autor del artículo, capítulo o comentario, más repercusión tendrá en la comunidad científica. En nuestra sociedad los médicos titulados, las asociaciones profesionales, las compañías aseguradoras, los hospitales, las facultades o escuelas universitarias y el sistema de salud, son fácilmente identificables y la información que viene de ellos es considerada creíble. También se consideran fuentes creíbles de información las asociaciones de consumidores, los grupos de voluntarios, o las organizaciones de ayuda a pacientes, cada una en su ámbito⁸.

Titulaciones o credenciales

Para poder evaluar la credibilidad de la fuente de información en Internet es necesario que cada autor muestre sus credenciales o titulaciones y la información relevante personal o de asociaciones financieras implicadas⁶. Los datos mínimos a mostrar son la colegiación, la especialidad y la actividad profesional. Si es posible, es ideal incluir un breve currículum con las principales actividades formativas y profesionales⁷. Las titulaciones deben estar relacionadas con el campo de conocimiento relacionado con la información presentada. Dada la complejidad del conocimiento médico y el elevado número de especialidades médicas y de cuidados en salud, los consumidores pueden encontrar dificultad en evaluar la legitimidad de la práctica de algunos profesionales de la salud. El anonimato de Internet hace que no sea sencillo verificar las credenciales mostradas, aunque se verá facilitada por algunas acciones, como la publicación desde 1996 de la base de datos de médicos por la Asociación Médica Americana, con un sistema de búsquedas por nombre, especialidad, y ubicación. Otras sociedades profesionales (principalmente en medicina y enfermería) están adoptando soluciones similares^{5,8,10}.

Las fuentes originales

Deben ser incluidas las fuentes originales si la información ha sido recogida de otros autores, incluyendo la titulación del autor original y, si es posible, un relato de la experiencia de ese autor, si está relacionado con algún patrocinador, o si la información corresponde a su opinión personal, que pueda indicar alguna falta de

objetividad. Una buena fuente de información son las asociaciones o sociedades con intereses a largo plazo en materias concretas. El usuario debe desconfiar siempre de una fuente anónima⁸. Si no se dispone de la referencia completa de la fuente original, este hecho tendrá que quedar explícitamente reflejado⁷.

Es necesario incluir toda la información relativa a copyright⁹. En el caso de los fármacos, debe mostrarse claramente la identidad de la compañía farmacéutica¹¹.

Pertinencia y utilidad

El término pertinencia se refiere al grado de coincidencia del contenido real de la web con la información que pretende proporcionar. Utilidad se refiere a la validez de una web, proporcionando herramientas y medios adecuados para conseguir los objetivos anunciados.

Rigor científico

Además de perseguir los objetivos de precisión, exactitud y legitimidad, es aconsejable que exista información sobre la validez de todas las fuentes de información.

Precisión

Se refiere a la validez científica y exactitud de la información, según la evidencia y comprobaciones disponibles, presentando los datos subyacentes que conllevan a las conclusiones presentadas⁸. La web no debe incluir afirmaciones de beneficios terapéuticos sin un soporte razonable^{12,13}.

Jerarquía de evidencia

Aunque gran parte de la información disponible en Internet está destinada al público en general, incluso en este caso, deben tenerse en cuenta los principios de la medicina basada en la evidencia, incluyendo investigaciones rigurosas y opiniones expertas. Debe presentarse claramente la evidencia clínica (por ejemplo, un estudio relacionado) que apoye una afirmación, incluyendo los objetivos, limitaciones, si la distribución de pacientes es aleatoria, resultados y conclusiones de cada estudio. Conviene indicar si otros estudios u otras fuentes de información, como revistas científicas conocidas, apoyan la teoría propuesta. Los casos concretos son considerados ejemplos de una teoría, pero no significan, en sí, una evidencia⁸.

La tabla 1 incluye una representación de jerarquía de evidencia aplicable en una web profesional.

Tabla 1. Jerarquía de evidencia⁸

Validez de la Evidencia	Qué debemos buscar
++++ (La mejor evidencia)	Ensayos controlados aleatorizados
+++	Ensayos controlados no aleatorizados
++	Análisis de cohortes bien diseñados o casos-control
+	Opiniones de autoridades reconocidas, casos aislados, estudios descriptivos, informes de comités de expertos
Sin evidencia	Interpretación errónea, fraude

Público al que va destinado

El estudio debe ser presentado en un lenguaje, cantidad de información y formato acorde con la audiencia prevista en la web¹⁴. Así, aún en caso de profesionales conviene incluir hipervínculos o aclaraciones de términos poco frecuentes.

El sesgo

El sesgo de una información puede estar motivado económicamente o puede ser el resultado de tendencias o inclinaciones intelectuales personales hacia una idea determinada. Incluso los profesionales más cualificados son susceptibles a esta limitación⁸.

Contexto

Es esencial valorar el contexto en que se ofrece la información. Si una información forma parte de un anuncio o folleto de un producto, debe indicarse claramente la información como promoción del producto. En el caso de tratamientos, debe señalarse claramente las indicaciones o enfermedades en las que la sustancia o tratamiento ha demostrado ser efectiva⁸.

Información completa y omisiones señaladas

Una revisión de algún tema que pretenda ser exhaustiva debe evitar presentar un único punto de vista y omitir información esencial. Los hechos pertinentes y los resultados negativos relacionados no deben ser omitidos. Debe hacerse una indicación si el autor, o la fuente de información, no incluye todos los hechos disponibles hasta ese momento. Un artículo o una página web puede inclinarse por una determinada opción terapéutica, pero debe proporcionar una visión equilibrada de todos los aspectos relacionados. El usuario debe ser advertido de cualquier omisión⁸.

Referencias

Una página web o artículo completo, válido y fiable debe incluir referencias a otras fuentes de reconocido prestigio, preferiblemente revistas de artículos revisados por pares (“*peer-review*”), libros médicos conocidos, y textos autorizados. También deben aparecer las fechas de la creación de esa información y su publicación.

El proceso de revisión de contenidos

Además de la valoración inicial, el comité editorial debe actualizar los contenidos según una política expresada en las condiciones generales de la web (“*disclosure*”). La web debe incluir una lista de miembros de la empresa u otros individuos (p. ej. comité editorial) responsables de la calidad del contenido.

Las webs que dispongan de un proceso de revisión editorial deben hacerlo constar y describir el proceso y las personas implicadas⁸.

Debe constar el sistema de evaluación de contenidos ya sea por un grupo de expertos (“*peer-review*”), firmas invitadas, etc. Este aspecto es fundamental en las revistas electrónicas y en las webs dedicadas a formación médica continuada.

El propietario de la web debe desarrollar políticas editoriales y aplicar estas políticas a todo el contenido de salud en la web, propios o adquiridos a otra organización. Las políticas editoriales deben estudiar:

- a) Los requerimientos para la acreditación mínima de los autores y demás fuentes de contenido de salud.
- b) El proceso editorial de revisión para cualquier contenido de salud se publica en la web¹².

Facilidad de acceso a la información

La web ha de tener una estructura que permita el acceso de forma clara a las diferentes secciones⁷, considerando criterios físicos (capacidad de almacenamiento, rapidez, ancho de banda), de accesibilidad, facilidad de navegación, clasificación de información, sistema de búsqueda, indicación de registro previo, aspectos de diseño y estética, indicación de software necesario para la navegación y la lectura de documentos, los procedimientos específicos para establecer y mantener enlaces o hipervínculos y otros aspectos, que son desarrollados con más detalle en otros capítulos de este informe.

Aspectos económicos

Puesto que un 36 a un 56% de páginas web sobre salud incluyen anuncios explícitos y un 21 a un 44% contienen otro tipo de material promocional¹⁵, conviene recordar algunos aspectos que pueden afectar a la calidad del contenido de la información presentada.

De esta forma, en las webs de acceso gratuito debe aparecer una indicación clara de las fuentes de financiación. Si la web contempla comercio electrónico, éste debe ser seguro y fiable.

La publicidad debe estar separada del contenido

La publicidad debe ser fácilmente discernible del contenido editorial, utilizando palabras, diseño o una distribución especial^{16,12}.

La publicidad y el patrocinio comercial no deben influir en el contenido sobre salud¹²

Intereses o fines comerciales generales o de algunas secciones

El propietario no debe aceptar conscientemente publicidad o contenido de salud patrocinado para la web que contenga afirmaciones falsas o engañosas o promocióne el uso de productos inútiles o peligrosos¹².

Fuentes de financiación de la web

Información sobre ayudas, patrocinadores, anunciantes, sin ánimo de lucro, soporte voluntario.

Áreas restringidas

Las secciones de pago o cualquier limitación de acceso, deben ser convenientemente señaladas y, junto con el proceso de registro y pago, deben ser fáciles de localizar⁶.

Conflicto de intereses

La publicación de información sobre patrocinio y la naturaleza de la ayuda recibida pueden permitir evaluar los posibles conflictos de intereses. El patrocinio comercial de webs no conlleva necesariamente un menoscabo en la validez del contenido. Si hay un anuncio en una página web, debemos considerar la motivación potencial del patrocinador. Las webs creadas y mantenidas por fabricantes de productos, es de esperar que coloquen sus productos es una posición favorable⁸. Por

otra parte, los intereses comerciales pueden estar asociados a la propia actividad profesional, privada o pública (véase "objetivos y propósitos de la web").

Idealmente, la web debe incluir una política de conflicto de intereses para todos los autores del contenido de salud, fácil de encontrar, leer y entender¹².

Interactividad en cuanto a contenidos y aspectos técnicos

Las páginas web con servicios activos (transacciones de información, productos y servicios) necesitan tener en cuenta algunos criterios adicionales.

Interacción del usuario con el sistema

Acceso al perfil del visitante, búsqueda inteligente, paneles personalizados.

Interacción con usuarios (salas de chat, sistemas de mensajería)

Los servicios activos de intercambio de información, ficheros, etc. con otros usuarios, ya sean profesionales de la salud, autores u otros usuarios, deben estar fácilmente accesibles antes de entrar en el sistema.

Las personas que participan en foros de discusión, sesiones de chat o listas de correo electrónica deben declarar sus intereses comerciales, fuentes de financiación y filiación relacionadas con el tema tratado⁶.

Calculadoras o herramientas clínicas

Las herramientas basadas en algoritmos clínicos deben ser descritas, incluyendo al programador y la relación de la web con este programador⁸.

Identificación del contacto con profesionales

Para la provisión de servicios, la web ha de proporcionar información claramente visible y adecuada para que los usuarios puedan entender cuándo están y cuándo no están en interacción con un profesional de la salud que está bajo los estándares éticos de la profesión¹².

El tiempo de respuesta en sistemas interactivos debe ser indicado

Aspectos éticos y legales

Los principios de ética médica que son vinculantes en la profesión deben ser asimismo seguidos en el uso de Internet y en, general, en la práctica de la telemedicina. De esta forma, el Sello de Web Médica Acreditada del Colegio Oficial de

Médicos de Barcelona supone el cumplimiento del Código de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña⁷.

Consentimiento informado y confidencialidad

Más que cualquier otro tipo de información distribuida por la Web, las webs de salud deben adherirse estrictamente a los códigos de privacidad para evitar que la información médica personal de todo individuo, incluyendo los patrones de utilización y sus intereses, puedan caer involuntariamente en manos de vendedores, empleados, o aseguradoras⁵. Sin embargo, aunque la mayoría de las webs con información sobre salud en Internet disponen de política de privacidad, la mayoría no la cumplen¹⁶.

Para la provisión de servicios interactivos

Es necesario que el propietario de la web implemente sistemas que permitan a los profesionales de la salud adherirse a los principios éticos procesionales en el entorno de la web.

Titulación

Los médicos que practican la telemedicina a través de Internet deben ser autorizados para practicar la medicina en el país en el que residan y deben ser competentes en el campo de la medicina en que estén ejerciendo.

Información al usuario

Los usuarios deben ser conscientes que en Internet la información puede ser transmitida, almacenada y compartida con propósitos desconocidos para ellos o con los que incluso pueden estar en desacuerdo.

La información de algunas páginas puede ser poco científica por lo que los usuarios deben estar alerta ante posibles prácticas de curanderismo.

El usuario no debe fiarse de nombres aparentemente llamativos de productos o sociedades si desconoce la categoría real de la entidad correspondiente.

Venta de productos y servicios

Las webs que venden productos y servicios deben estar sometidos a las normativas del país de origen (FDA, Comisión Europea, etc.).

Adaptación al país del destinatario

La información específica para un país debe cumplir los requisitos legales y éticos vigentes en ese país¹¹.

Los aspectos deontológicos, éticos y legales, incluyendo seguridad y confidencialidad son tratados más detalladamente en otra sección de este informe.

ESTUDIOS SOBRE CALIDAD EN INTERNET

Existen cerca de 100 estudios que han valorado la precisión y exhaustividad de la información sobre salud en Internet, observándose que el porcentaje de webs que cumplen los requisitos exigidos oscila entre un 15% a un 85%¹⁷.

Varios estudios concluyen que la información dirigida a pacientes en las páginas web suele requerir al menos un nivel de educación secundaria, es decir, un nivel demasiado alto para la mayoría de los pacientes^{15,18,19}.

El anexo I muestra una relación completa de estudios sobre calidad de la información en Internet, clasificados por especialidades.

La calidad en diversas áreas de la salud

Los trabajos publicados en las principales revistas científicas sobre calidad de las páginas web dedicadas a las diversas especialidades médicas, pueden ser clasificados en dos grandes grupos. En el primero se engloban aquellos estudios que simulan el proceso de búsqueda que realizan los usuarios, generalmente a través del análisis de las páginas ofrecidas por un número variable de motores de búsqueda (Google, Altavista, Yahoo, Excite y Lycos son los más frecuentemente analizados)^{15,20-25}. En estos estudios, se analiza la pertinencia de los resultados de las búsquedas, la calidad de las páginas seleccionadas y la relación entre popularidad (las páginas que salen al principio de los resultados de la búsqueda de determinadas palabras clave son las que disponen de más enlaces de otras webs hacia ellas) y calidad.

En el segundo grupo de estudios, menos numeroso, los autores centran sus esfuerzos en evaluar la calidad de las páginas incluidas en una selección realizada por ellos mismos²⁶ o por índices disponibles en Internet^{27,28}, aunque algunos de estos estudios también recurren a las facilidades de los motores de búsqueda para intentar evaluar el índice de popularidad de las páginas seleccionadas²⁶.

En ambos tipos de estudios, la calidad puede ser evaluada por criterios ampliamente conocidos, como los criterios JAMA o *Health on the Net* (ver “sistemas de

acreditación”), por el análisis detallado del contenido de cada página efectuado por un grupo de profesionales o en base a la evidencia científica disponible, como veremos en el siguiente apartado.

Un 20% de las páginas encontradas en motores de búsqueda generales está dirigida a pacientes y otro porcentaje similar contienen información dirigida a profesionales²⁹.

La utilización de los motores de búsqueda plantean los siguientes problemas: sólo el 7-20% de los enlaces que aparecen en lugar destacado conducen a información relevante^{15,29} y un 2,7% de los enlaces no funcionan²⁴.

Los resultados no varían significativamente entre los diferentes motores de búsqueda ni entre los diversos temas de salud estudiados¹⁵. Tampoco las webs especializadas en indexar y calificar páginas sobre salud (como Medical Matrix, HealthAtoZ, o similar) cumplen con frecuencia los criterios mínimos de calidad, pues son muy pocos los que ofrecen información sobre sus comités editoriales (generalmente constituidos por médicos)²⁷ y presentan el problema adicional de la escasa coincidencia en la selección de páginas por los diversos índices, pues sólo un 7% de las páginas de salud analizadas en algunos estudios están indexadas y evaluadas por al menos dos sistemas²⁷.

Los estudios de la calidad obtenida mediante la utilización motores de búsqueda concluyen que un 5% de las páginas sobre cáncer de mama no cumple ninguno de los criterios mínimos exigibles²⁰, un 26% cumplen la mayoría (al menos 3/4) de los criterios exigibles y un 9% cumplen todos los requisitos²⁰. Un requisito mínimo exigible es incluir un aviso relativo a que la información proporcionada no debe sustituir a la consulta con el médico; este requisito sólo se cumplen en el 25% de los casos²⁰. Los criterios que más frecuentemente se omiten son autoría, fuentes y actualidad²⁶ (Tabla 2).

Se ha observado que cuando se evalúa la experiencia o currículum de los autores de ese escaso 50% de las páginas sobre salud en las que consta el nombre del autor o editor, sólo en la mitad de los casos los autores han publicado recientemente algún artículo indexado en Medline y la media del factor de impacto de estos autores es de 2,14²⁷.

Otro criterio frecuentemente incumplido es la dirección de contacto, número de teléfono o correo electrónico de contacto con el responsable del web, este último ausente en un 24% de las páginas²².

Tabla 2. Calidad del contenido en webs sobre cáncer de mama^{20,22,30,31}

Criterio de calidad	Porcentaje de webs que lo cumplen
Datos del autor	32-57%
Fuentes o referencias	30-63%
Fecha de publicación	17-33%
Fecha de actualización	36-45%
Políticas del sitio (“disclosure”)	70%
Sello <i>Health On the Net</i>	15%
Dirección e-mail de contacto	68-76%

Las bases de datos de medicamentos disponibles online destinadas a los usuarios suelen actualizarse como muy pronto cada tres meses o dos veces al año. En la mayoría de los casos no hay indicación de la frecuencia de actualización. Además, muchas páginas sobre medicamentos dedicadas a pacientes o no disponen de fecha o solo aparece una fecha de *copyright*; son muy pocas las que indican la fecha de creación, revisión o publicación en la web^{32,33}.

En cuanto a la relación global entre popularidad y cumplimiento de los criterios de calidad, no se han apreciado diferencias significativas entre las webs más populares y las menos populares²⁰.

Cuando se analizan por separado las páginas web institucionales (hospitales, universidades), científicas (sociedades profesionales, revistas) y comerciales, se aprecia que los mejores resultados de calidad y de popularidad los obtienen las páginas científicas. Las páginas comerciales pueden ser más populares que las institucionales, pero son de peor calidad^{20,26}. Se ha comprobado que en algunos temas, como psiquiatría, dos tercios de las webs tienen intereses comerciales, y éstas páginas ofrecen información de peor calidad que las webs sin ánimo de lucro²⁵.

Se ha observado que las páginas más populares sobre cáncer de mama contienen más frecuentemente información sobre ensayos clínicos en marcha, resultados de los ensayos, actualizaciones sobre otras investigaciones en marcha, consejos para integración psicosocial, información sobre legislación y servicios de mensajería²⁰.

Cuando el análisis de calidad se basa en el estudio pormenorizado del contenido científico de cada página, y no en criterios estandarizados, se comprueba que la mayoría de las webs no incluyen información completa^{15,21}, de forma que sólo el 22-

45% de las webs contemplaban los aspectos mínimos de salud de forma precisa, mientras que un 24-66% no los contemplaban en absoluto^{15,24,25}.

En este tipo de estudios, los temas peor tratados son los métodos alternativos de tratamiento médico y quirúrgico del cáncer de mama, los síntomas que sugieren un asma mal controlado, la evaluación de la depresión y la seguridad de las dietas en obesidad¹⁵.

Cuando se analiza la adaptación del contenido a la audiencia prevista, se aprecian también importantes defectos en las páginas sobre salud, pues entre el 86 y el 100% de estas páginas requieren una educación secundaria o mayor para su correcta comprensión¹⁵. En ciertas patologías, como el SIDA, un 31% de los pacientes no han cursado estudios en enseñanza secundaria, por lo que muchos de ellos estarían especialmente expuestos a la información errónea al poseer menos conocimientos sobre su propia enfermedad¹⁹.

Uno de los peligros frecuentemente mencionado en los estudios de calidad es la existencia de inexactitudes, información contradictoria o poco convencional, detectadas en un 7-53% de los casos^{15,21,22,24}, detectándose problemas con mayor frecuencia en las páginas dedicadas a dermatología²² y a la depresión, apreciándose en este último caso hasta un 73% de páginas con inexactitudes¹⁵. En otros temas, como en la incontinencia urinaria²⁶, varices, hernia inguinal o colelitiasis²³, se ha detectado que hay pocas webs con información completa, aunque, en general, la información es correcta. En general, los aspectos de tratamiento o resultados esperados son los de peor calidad en la mayoría de las especialidades analizadas^{15,23}.

La mayoría de las veces se trata de inexactitudes menores²¹, pero en otras ocasiones es posible que una web sobre asma afirma en un lugar que los esteroides inhalados no impiden el crecimiento y en otro lugar afirma que los esteroides inhalados sí impiden el crecimiento¹⁵.

Puesto que un gran número de trabajos concluyen que la calidad de la información ofrecida en Internet era pobre^{27,34}, algunos autores han analizado la evolución de todos estos parámetros de calidad en los últimos 5 años^{28,35}. Afortunadamente, se aprecia una mejora significativa de calidad en las nuevas páginas sobre salud, de forma que el 5% de las páginas web nuevas incluyen toda la información requerida, en un 45% sólo falta una de las indicaciones requeridas y todas muestran al menos alguna información requerida, sin embargo, en el caso de las páginas preexistentes sólo se aprecia un aumento de calidad en casos muy aislados³⁵.

El estudio evolutivo de las webs sobre salud también confirma que a los 3-4 años sólo el 46-60% de las páginas originales siguen existiendo^{28,35}.

Podemos concluir que a pesar del aumento de calidad apreciado en los últimos años, encontrar información de calidad sobre salud en Internet parece ser una tarea difícil, y sigue siendo fundamental la monitorización de la exactitud, integridad y consistencia de la información sobre salud en Internet³⁵. Es necesario reducir el nivel de conocimientos necesarios para entender la información sobre salud, sobre todo en determinadas patologías como el SIDA y enseñar a los pacientes a buscar y acceder a la información en Internet, a evaluar páginas web y a utilizar el pensamiento crítico y protegerse del fraude en Internet y, por último, recomendar a los pacientes que hagan llegar a su médico la información encontrada en Internet¹⁹.

Calidad según parámetros basados en la evidencia

Existen diversos estudios que comparan las páginas web con guías clínicas o meta-análisis de la evidencia disponible, analizando tanto la adecuación como la exhaustividad de los contenidos.

Mientras que los estudios basados en opiniones personales o criterios no estandarizados, encuentran un 15,4% de webs con contenido poco preciso o inadecuado, el porcentaje aumenta significativamente en los estudios que comparan el contenido con una revisión de la literatura, libros de texto u opiniones consensuadas por expertos (35,3%) y en los estudios que se basan en guías clínicas (38,3%)³¹.

Se ha comprobado que menos de la mitad de las webs estudiadas no contemplan ni siquiera dos tercios de los aspectos esenciales que incluyen las guías clínicas oficiales³⁶.

Un estudio realizado en 1998 analizaba las búsquedas con las palabras “diarrea” y “tratamiento” en tres motores de búsqueda, estudiando las 300 primeras páginas y comparando la información de las páginas web resultantes con la guía de la Academia Americana de Pediatría para el tratamiento de la diarrea. La mayoría de las webs obtenidas (86%) procedían de fuentes tradicionales, como facultades de medicina, médicos y sociedades profesionales. De éstos, sólo 20% hacían recomendaciones que se aproximaran a las de la guía de la Academia Americana de Pediatría, por lo que incluso facultades de medicina publican revisiones inadecuadas en la red³⁷.

En 2000, Pandolfini y cols analizaron la información de 19 páginas sobre tratamiento de la tos en niños, comparando el contenido de las mismas con la evidencia hasta entonces disponible en las bases de datos Medline y Cochrane. Se analizaron aspectos técnicos (nombre del autor, credenciales, referencias utilizadas, fecha de modificación, enlaces a webs sobre tos, aviso a los pacientes), la exhaustividad de

la información y la calidad de la información (usando como referente las guías de la Academia Americana de Pediatría y de la OMS). En cuanto a la exhaustividad, sólo 3 páginas cumplían todos los criterios exigidos y en 2 casos no se cumplía ninguno. No se observó relación entre los aspectos técnicos y la exhaustividad del contenido. En cuanto a la calidad, 10 páginas (53%) recibieron una puntuación negativa por contener abundantes incorrecciones. No se observó relación entre la calidad de la información, los aspectos técnicos y la exhaustividad del contenido³⁸.

La información en páginas web sobre aborto ha sido comparada con una guía oficial británica. Se ha comprobado que la información de las páginas es satisfactoria para el público, aunque es difícil encontrar las páginas más completas³⁹.

Para evaluar la calidad de 21 páginas web sobre depresión encontradas en dos motores de búsqueda, Griffiths y cols (2000) utilizaron la guía de práctica clínica de una agencia federal estadounidense, la Agencia para la Política y la Investigación en Atención de la Salud (AHCPR), y concluyeron que la calidad global era pobre y los fallos más frecuentes fueron no citar la evidencia científica que apoyaba sus conclusiones. La calidad del contenido es superior en las webs dependientes de organizaciones y en los que tienen detrás un comité editorial⁴⁰.

Tras buscar información sobre “vasectomía” en seis motores de búsqueda y seleccionar las 25 primeras páginas, O’Mahony y cols (1999) evaluaron la exhaustividad y precisión de la información mediante 34 criterios clasificados en 5 categorías: descripción de procedimiento, instrucciones para el post-operatorio, complicaciones tempranas, complicaciones tardías, asociaciones no comprobadas. Los autores comprobaron que la puntuación de las webs comerciales era muy baja y concluyen que la información completa médica sobre salud está disponible en Internet pero los recursos fiables son difíciles de aislar del gran número de páginas comerciales con escasa información⁴¹.

En resumen, la mitad de las webs analizadas en diversos estudios no cumplen los requisitos de calidad mínimos exigibles por las guías clínicas de la especialidad correspondiente, y no existe una correlación apreciable entre el cumplimiento de los llamados criterios de calidad estándar (nombre del autor, fuentes, actualización, etc.) y el análisis real de la calidad del contenido científico de las páginas web, siendo necesario que incluso las webs institucionales, –que en general cumplen con más frecuencia los requisitos de calidad– mejoren sus revisiones y sean sometidas con mayor rigor a la evidencia disponible. También es necesario buscar mejores métodos de búsqueda y selección que los existentes para llegar a las páginas de más calidad.

Situaciones de peligro para la salud atribuidas a Internet

Al igual que ha sucedido con algunos programas de ordenador⁴² también se han descrito situaciones concretas de peligro para la salud atribuibles a la información disponible en Internet⁴³, pues aunque la información sea de gran calidad, puede causar un daño no intencionado a los ciudadanos, por los siguientes motivos^{15,44,45}:

- Barreras de lenguaje y complejidad.
- Audiencia o contexto inadecuados.
- Ciertos servicios o productos no están disponibles en algunas partes del mundo.
- Dificultad para interpretar datos científicos.
- La exactitud y vigencia de la información.
- Los posibles sesgos o distorsión de la fuente y de la información “auto-recibida”.

En la literatura médica existen algunas referencias de situaciones de peligro para la salud atribuidos a la información sobre salud en Internet.

En 1997, se informó de la intoxicación en Washington de un paciente de 32 años que había ingerido esencia de ajeno (*Artemisia absinthium*), creyendo que era licor de ajeno, ilegal en los Estados Unidos. Se había informado en una página web (que aún sigue en funcionamiento) y adquirió el producto electrónicamente. El paciente sufrió convulsiones y fallo renal no fatal⁴⁶.

La venta de productos peligrosos para la salud a través de Internet se ha constatado en Japón, donde una web envió ácido hidrocianico a una persona que deseaba suicidarse. En diciembre de 1998 ocurrió un desagradable incidente con una mujer joven que utilizó esta sustancia y falleció²².

En 2000, un paciente falleció por fallo hepato-renal tras utilizar sulfato de hidracina, siguiendo las recomendaciones de una web sobre tratamientos alternativos del cáncer⁴⁷.

Un 67% de los líderes de opinión en telemedicina afirman haber observado problemas en algún servicio telemático de salud, describiéndose 10 casos de problemas que podían afectar la seguridad del paciente, 4 casos de interferencia en el tratamiento óptimo del paciente, y 31 casos que afectaban negativamente al trabajo del profesional de la salud en el cuidado del paciente⁴².

Los principales riesgos publicados se refieren a preocupación sobre la autenticidad. Al parecer, un cuarto de los que ofrecen consultas de telemedicina directamente al público general no disponen de la titulación que afirman poseer y otros puede que estén ofreciendo servicios por encima de lo que les permite su titulación⁴².

La base de datos DAERI (Database of Adverse Events Related to the Internet) incluye casos publicados y no publicados de experiencias adversas relacionadas con Internet (diagnósticos mal realizados, tratamientos erróneos, abandono de tratamientos, potencial adictivo de Internet), enviados por médicos y pacientes, o simplemente recogidos de la prensa^{48,49}.

En nuestro país, el Instituto Nacional de Consumo a través del Sistema de Red de Alerta notifica aquellos productos comercializados que presentan en su composición sustancias no permitidas que podrían suponer un riesgo, incluyendo las ofertas a través de Internet, como recientemente se detectó en el caso de algunos cosméticos⁵⁰.

Por lo tanto, al igual que sucede con otros medios de comunicación y otros sectores en Internet, el peligro de la información mal orientada o de poca calidad sobre salud en Internet es real, como lo demuestra el 70% de los artículos y registros analizados, incluso cuando se selecciona sólo los estudios más rigurosos⁵¹.

SISTEMAS DE ACREDITACIÓN QUE CONTEMPLAN EL PUNTO DE VISTA PROFESIONAL. ¿CALIDAD O CONTROL?

La pretensión de crear una autoridad o un sistema de acreditación global de contenidos para toda la red parece impracticable, incluso podría tacharse de ingenua toda iniciativa en este sentido si tenemos en cuenta el gran número de webs existentes y su crecimiento exponencial, la variabilidad en cuanto a los criterios que se consideran adecuados para su evaluación en función de los evaluadores implicados y la proliferación de estos sistemas de acreditación, la extraordinaria información que puede llegar a tener que evaluarse o el gran dinamismo que comportan Internet y la propia medicina, que hace difícil mantenerse al día respecto al control de esa información⁵¹.

El coste de desarrollar un sistema dedicado únicamente a verificar la calidad de las webs en Internet sería muy alto y podría ser de poca utilidad práctica. Los códigos de conducta voluntarios, como Health On the Net no disponen de verificación externa por lo que el sistema está abierto a posibles abusos y, según algunos, puede ofrecer una falsa sensación de seguridad⁴².

Una posible solución sería crear un sistema en el que se oriente al navegante sobre el grado de acreditación en el que se encuentra dicha web, es decir, si únicamente se ha producido una adherencia a unos principios éticos, si existe además una revisión básica del cumplimiento de estas normas o si, en un nivel máximo de acreditación, los contenidos científicos y divulgativos de la web se han contrastado y validado⁵¹.

Clasificación de los sistemas de acreditación

Los sistemas de acreditación o valoración de la calidad de las páginas web sobre salud pueden clasificarse en (Tabla 3):

- *Códigos de conducta o ética*. Un código de conducta es una lista de normas éticas o criterios de calidad que describen los requisitos mínimos que el proveedor de información está dispuesto a cumplir. Son más flexibles que los estándares o las leyes, pues pueden ser modificados fácilmente^{45,52}.
- *Certificación por terceros*. En este caso, la validación la efectúa un tercero, que analiza el cumplimiento de un conjunto de estándares (los cuales pueden estar basados o no en un código de conducta). Generalmente conllevan un coste asociado, pues implica un estudio cuidadoso de la web y la organización responsable de la misma⁴⁵.
- *Evaluación basada en una herramienta*. Son cuestionarios que se rellenan a mano o a través de programas informáticos que ofrecen automáticamente los atributos de calidad de la web⁴⁵.

El Anexo II es una relación detallada de los principales sistemas de acreditación.

Cómo se evalúa

Autocertificación: La valoración del cumplimiento de criterios puede ser voluntario (“auto-certificación”) algo habitual en sistemas basados en un código de conducta. Este escenario es el que contemplan Hi-Ethics, el nivel I de MedCERTAIN⁶³, el Código HON, o la guía de la Asociación Médica Americana (AMA).

El código HON es la iniciativa de calidad de salud en Internet más veterana, creada en 1996, y a la que están suscritas más de 3.000 webs. Está dirigida a proveedores de información de salud, consumidores y profesionales de la Medicina. Aunque el sistema no establece un control estricto de todas estas webs, sí contempla mecanismos de contacto, aviso y eliminación de enlaces para las webs que no cumplen los requisitos. Además, incluye un formulario online para ayudar a los usuarios a valorar si una web cumple los ocho principios de este código⁶⁴.

Tabla 3. Ventajas y desventajas de los diferentes mecanismos de evaluación²

Mecanismo	Ejemplos	Ventajas	Desventajas
Códigos de conducta o ética	eHCR. Código de Ética eHealth ^{53,54} Hi-Ethics. Ética de Salud en Internet ⁵⁵ Código HON ⁵⁶ Criterios de Calidad de la Comisión Europea ⁵⁷ Guía de la Asociación Médica Americana ⁶ Código de Marketing de la Federación Internacional de Asociaciones de Fabricantes Farmacéuticos (IFPMA) ¹¹ Web Médica Acreditada del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona ⁷	Desarrollados sobre una base de participación amplia Crean un consenso útil entre los interesados Capaz de ser interpretado en el sector correspondiente Pueden ser actualizados con relativa facilidad Puede ser utilizados por cualquier organización, grande o pequeña Crean sinergias entre objetivos corporativos y entornos éticos	Su puesta en marcha se basa en una promesa no obligatoria Expuesto a abusos Requiere cambios organizativos no específicos difíciles de medir Eficacia difícilmente mensurable
Certificación por terceros	Hi-Ethics. Ética de Salud en Internet ⁵⁵ JIMA. Asociación Japonesa de Internet en Medicina ⁷² MedCERTAIN ⁵⁸ URAC. Programa de Acreditación de Webs sobre Salud ^{12,13} TNO Calidad de la Información y la Comunicación Médica (QMIC) ⁵⁹ OMNI. Organizando la Información Médica en Red ⁴⁰ EuroSello-TEAC-Health ⁵² Hi Quality ⁶¹	Proporciona validación y revalidación independientes Obliga a cambios organizativos en cuanto a cultura ética, auditoría y responsabilidad Impulsa la educación del proveedor Criterios claros que son coherentemente aplicados. La medida de su utilización es relativamente fácil (en el caso de programas de pago) Puede ser usado como una distinción de calidad	Alto coste para los proveedores Exclusión de pequeños proveedores o de aquellos que no puedan permitirse el coste o los cambios organizativos Indiferencia del usuario (desconocido, no preocupa) Ambivalencia del proveedor (no preocupa, no puede hacerse) El cumplimiento confía en la retirada de la acreditación: impacto débil Intenso trabajo y muchos recursos intensivos en el caso de revisión y certificación manual (p. ej. MedCERTAIN y OMNI)
Evaluación basada en herramientas	DISCERN ⁶²	Consistencia del proceso	Apariencia de objetividad Indiferencia del usuario Difícil medida de la utilización por webs y ciudadanos Eficacia difícil de medir Sólo participan algunos 'expertos' en el desarrollo de los cuestionarios que son la base de la herramienta Falsa sensación de seguridad Es difícil mantenerlo actualizado Es difícil establecer su validez

El Código de Marketing de la Federación Internacional de Asociaciones de Fabricantes Farmacéuticos (IFPMA) no incluye cláusulas específicas sobre salud en Internet, pero incluye un anexo en el que se contemplan aspectos generales del uso adecuado de Internet¹¹.

Control por voluntarios y comisiones: El siguiente paso es la comprobación que la web cumple los criterios de calidad, por parte de los usuarios que visitan la web sobre salud o profesionales voluntarios (nivel II de MedCERTAIN), para lo cual es fundamental la creación de un buzón de control donde pueda confirmarse la autenticidad o validez de la acreditación, obtener más información o efectuar alguna denuncia ante el incumplimiento de alguna de las cláusulas^{7,65}.

Los posibles agentes para la evaluación son los expertos individuales y las sociedades médicas. El trabajo de los expertos individuales sería remunerado según el tiempo y esfuerzo dedicados. En el caso de las sociedades médicas, también debería tener como objetivo la educación de los pacientes. Algunas sociedades profesionales están simplemente ofreciendo el incluir un enlace a ellos a aquellos que siguen sus principios o mantienen una base de datos con información evaluadora, aunque falta coordinación entre estos esfuerzos⁶³.

El proceso de acreditación del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB), además de disponer de un código de conducta, dispone de comisiones para asesorar a las webs para la obtención del Sello de Web Médica Acreditada. Este sello se otorga para un periodo de un año, renovable indefinidamente, y sólo es válido para las páginas bajo un mismo dominio Internet, por lo que si una web está constituida por varios dominios diferentes, deben realizarse solicitudes independientes para cada uno de esos dominios⁷. Inicialmente, sólo un 20% de las webs solicitantes fueron aceptadas, al resto se les solicitó que realizaran una serie de modificaciones relacionadas, sobre todo, con la fecha de publicación, revisión o actualización del contenido, o porque el autor de la información no estaba claramente identificado⁶⁵.

Valoración por terceros: La valoración por agentes externos al proveedor de la información es considerada, generalmente, más objetiva (nivel III de MedCERTAIN) y puede estar basada o no en algún código de conducta y ética conocido^{2,63}. La acreditación se obtendría tras la comprobación de la precisión del contenido por una sociedad profesional (“acreditado”) o, si es necesario, como en el caso de guías clínicas, tras su sometimiento a un proceso de revisión por pares (“peer-reviewed”)⁶³.

El establecimiento de principios éticos requiere la cooperación y colaboración de las grandes compañías comerciales en Internet que habitualmente compiten entre sí.

En algunos casos, los proveedores de información pueden describir el contenido utilizando un vocabulario estándar de calidad y tecnología de metadatos (XML). Los descriptores (por ejemplo: quién está detrás de la web, cómo se patrocina la web, a qué público va dirigido, qué objetivos persigue o cuál es su contenido) actúan como etiquetas que permiten a los usuarios filtrar el contenido de acuerdo con criterios personales. Las mismas etiquetas sería utilizadas por terceras partes implicadas en la acreditación o motores de búsquedas^{67,68}. En realidad, el proceso de MedCERTAIN incluye aspectos tanto de auto-certificación como de evaluación por terceros².

Los mecanismos descritos en el programa de acreditación URAC son componentes importantes de la calidad de una web, pues incluye estándares referidos a contenidos de salud y provisión de servicios^{12,13}. Se trata de un sistema de evaluación por terceros, en el que un miembro del personal de URAC revisa la documentación remitida por los responsables de la web sobre salud, trabajando conjuntamente con un representante de esa web para solucionar los aspectos que necesiten ser revisados. Por último, un comité de acreditación o comité ejecutivo estudian la solicitud. El coste de este proceso en el caso de URAC es de 2.200 a 5.500 Euros^{2,12}. Hi-Ethics se basa en el programa de acreditación URAC para demostrar el cumplimiento de los estándares de calidad que define los 14 principios Hi-Ethics⁵⁵.

Algunos procesos de acreditación, como TNO-QMIC se basan en procedimientos ISO de acreditación (ISO 9000/2000)⁵⁹.

Además de la obtención del sellos de acreditación de calidad de información, los sistemas de evaluación por terceros con frecuencia incluyen programas de formación^{2,61} y un análisis de la fiabilidad de las comunicaciones y los transacciones (sobre todo en relación la historia clínica electrónica y las aplicaciones de comercio electrónico que incluyan la solicitud de medicamentos y aplicaciones médicas)⁶⁹.

El programa OMNI (Organizando la Información Médica en Red, en inglés), también basado en la certificación por terceros, incluye en su catálogo unos 4.000 webs^{3,60,70}.

Herramientas de evaluación: En el caso de DISCERN, que usa el sistema de evaluación basada en una herramienta, se trata de un sistema de clasificación para las opciones o decisiones terapéuticas basado en un cuestionario, que tras completarlo proporciona una puntuación². Esta web se define como experimental y está

orientada al consumidor del sistema de salud (o paciente) pero puede ser utilizada por cualquier interesado en información sobre opciones de tratamiento⁶².

La Figura 1 representa la posible utilización conjunta de los diversos mecanismos de acreditación descritos y resumen los cuatro pilares en los que descansa el control de la calidad: la *educación* del usuario, *promover* la autorregulación de los proveedores de información, disponer de agentes independientes que *evalúen* la información y posibles sanciones en caso de detectarse información fraudulenta o peligrosa que mejoren el *cumplimiento* de los criterios de calidad⁷¹.

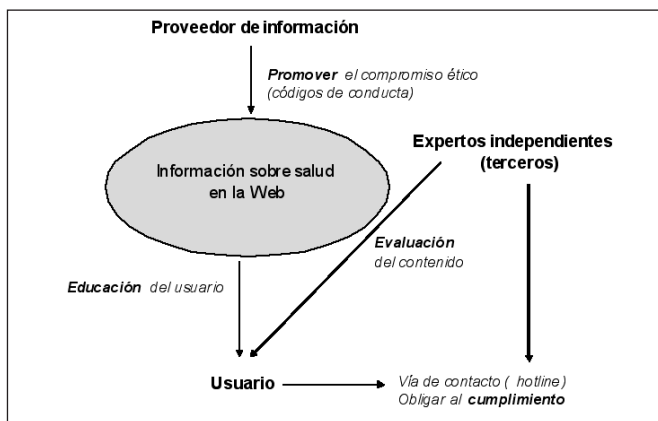


Figura 1. Aproximaciones a la calidad en webs con información sobre salud

Cómo informar si una web está acreditada

Los mecanismos para confirmar el cumplimiento de los criterios de calidad pueden ser inexistentes (es el caso de guías informativas como eHCE, AMA, Comisión Europea, BHIA, IFPMA), mostrar en un lugar destacado un sello de calidad (Hi-Ethics, HON, COMB), con un hipervínculo que suele ser generado dinámicamente⁶⁵, o un sometimiento a un proceso de acreditación (o filtro) con mecanismos más o menos seguros (URAC, MedCERTAIN, TNO, OMNI, DISCERN).

La páginas a las que se otorga un sello de acreditación suelen ser indexadas en la web del sistema de acreditación^{7,72}.

El programa OMNI utiliza una interfaz web estándar para buscar en el catálogo de recursos revisados.

La Tabla 4 propone una clasificación de sellos de acreditación o marcas de confianza.

Tabla 4. Definiciones y ejemplos de marcas de confianza⁷³

Generación	Características	Ejemplos
Sellos de 1ª generación	Logotipo/Sello auto-publicado por el proveedor de información	HON hasta 1999
Sellos de 2ª generación	Logotipo publicado por el proveedor de información con un hipervínculo hacia el sistema de evaluación, generando una página dinámica	HON 1999 Etrust Verisign
Sellos de 3ª generación	Metainformación que llega directamente del servicio de evaluación, ya sea en forma de metadatos PICS/XML/RDF, o como un sello dinámicamente generado	MedCERTAIN

Los criterios AMA

En 1997, una editorial en JAMA propuso una serie de estándares de calidad para información médica en Internet⁷⁴:

- Identificación adecuada de *autores* y colaboradores (“*authorship*”).
- Información sobre todas las *fuentes* de información (“*attribution*”).
- Publicación de la propiedad, financiación, publicidad y conflictos de *intereses* del sitio (“*disclosure*”).
- Indicación de las fechas en las que se publica y se *actualiza* el contenido (“*currency*”).

En 1999, se añadió la guía para enlaces o *hipervínculos* en las webs⁵.

La guía para webs con información sobre salud en Internet, desarrollada por AMA⁵ a principios de 2000, se refiere a cuatro áreas en las que se pensó eran necesarios estándares de calidad: contenido, publicidad y patrocinio, privacidad y confidencialidad, y comercio electrónico. Además de los 5 criterios ya expuestos, esta guía añade⁵:

- La publicidad y el patrocinio comercial no deben influir en ningún contenido editorial y la publicidad debe ser fácilmente discernible del contenido editorial.
- Las políticas de privacidad y confidencialidad deben ser explícitas y deben ser cumplidas, asegurando que se preservan los derechos de cada individuo a la privacidad y confidencialidad.
- El comercio electrónico debe funcionar eficientemente y ser seguro.

La guía AMA está destinada a las webs de la Asociación Médica Americana y la web de la empresa MEDEM¹⁰. Aunque otras organizaciones han adoptado ha adoptado esta guía, AMA no se responsabiliza del seguimiento de los criterios establecidos por estas otras organizaciones².

Iniciativas en la Unión Europea

Las conclusiones del proyecto europeo “Hacia la acreditación y certificación de servicios telemáticos en salud” (Towards European Accreditation and Certification of telematics services in Health) - TEAC-Health⁵² fueron aceptadas por la Comisión Europea, que analiza los pasos necesarios para su puesta en marcha⁴².

El proyecto TEAC-Health propone la creación de un “EuroSello”, cuyo objetivo es proteger a los ciudadanos europeos de la información errónea y del posible fraude en Internet. Se trata de un sello visible en la web correspondiente y que está enlazado mediante mecanismos seguros (encriptados) con una tercera parte, que certifica el cumplimiento de un código de conducta determinado y se complementa con algún sistema de vigilancia continua (“hotline”), que lo convierte en un sello interactivo. El EuroSello estaría acogido a las leyes europeas de comercio, que lo protegen de las falsificaciones o copias ilegales⁵².

La tercera parte que interviene en la acreditación puede ser un organismo nacional o una serie de comités o grupos de certificación para diversas áreas. Incluso, se propone la creación de dos niveles de acreditación: en la web registrada (logo azul) se verifica cada tres meses el cumplimiento de un código de conducta; en el caso de la web monitorizada (sello dorado) se incluye un asesoramiento del solicitante y se comprueba con más regularidad el cumplimiento del código de conducta y es sometida a auditorías sin previo aviso⁵².

Los códigos de conducta son, pues, un elemento importante de la solución EuroSello, pues serían la base sobre la cual un tercer actor valoraría las afirmaciones de un proveedor de contenidos y decidiría si es merecedor o no del EuroSello. Cada grupo de profesionales de la salud podría diseñar su propio código de conducta y estándares, y los visitantes podrían saber en base a qué código se ha aplicado el EuroSello. Este enfoque también permitiría que grupos de interés especial, como los grupos de apoyo a pacientes o grupos étnicos, o aquellos con creencias religiosas particulares, y defensores de la medicina alternativa, pudiesen diseñar sus propios códigos de conducta⁴².

Entre los representantes de la Unión Europea que elaboran el código de práctica para webs de salud hay algunos miembros, como Finlandia, Suecia o Dinamarca que están a favor de la creación de códigos de conducta, mientras que Francia prefiere un sistema más riguroso. En cualquier caso, el objetivo no es crear un mercado central europeo de webs sobre salud sino establecer unos criterios de calidad estándar^{57,75}.

Clasificación de webs según contenidos y filtros

La clasificación puede ser realizada por el proveedor de contenidos (auto-clasificación) o un tercero, que describe el contenido de la web utilizando una serie predefinida de reglas o términos. El proceso, utilizado por ejemplo en MEDCERTAIN, es similar a asignar a la web una serie de palabras clave, que permitiría crear un índice de contenido que puede ser utilizado por los motores de búsqueda como filtros^{52,61}.

Los filtros pueden ser heurísticos (se usan palabras comunes o nombres de dominio) o filtros basados en una clasificación previa (más efectivos y útiles), como en NHS Direct Online⁶⁸.

Sin embargo, algunos de estos sistemas de clasificación no proporcionan los criterios utilizados para valorar la calidad, y tampoco hacen públicos la fiabilidad y validez de sus mediciones⁵.

Los llamados filtros descendentes (“*downstream filtering*”) se clasifican en sistemas manuales o asistidos por un programa, en los que un tercero comunica los criterios de selección a los usuarios, sin intentar clasificar la información de Internet y son los usuarios los que filtran o evalúan el contenido. El filtrado descendente asistido por un programa consiste en traducir los criterios de calidad, elaborados por un tercero, en un vocabulario informatizado y el filtrado lo realiza, al menos en parte, el software del usuario, según los metadatos (etiquetas) que aparezcan en cada página, de forma similar al estándar PICS (plataforma para selección del contenido de Internet) del Consorcio World Wide Web⁴⁴.

Validez de los sistemas de acreditación o valoración

Aunque el número de sistemas de acreditación ha seguido creciendo significativamente en los últimos años^{3,76}, son muy pocos los sistemas que han sido validados y sobre los que se han hecho estudios rigurosos sobre su validez y eficacia.

El estudio del centro MD Anderson sobre el cáncer de mama revela que el 16% de los sitios comerciales que mostraban el sello HON contenían afirmaciones poco precisas, mientras que sólo un 2% de las webs que cumplían al menos tres criterios JAMA tenían esas inexactitudes, frente al 10% de aquellos que cumplían menos de tres criterios JAMA. Ninguno de los 16 sitios analizados que cumplían todos los criterios JAMA contenía información poco precisa²⁰.

Al estudiar 185 webs que mostraban el sello del código HON, 94 (50,81%) cumplían realmente el código de conducta. La media de actualización de estas webs era de 693 días⁷⁷.

Llama la atención que las webs con el código HON encontrados en HON-Medhunt, cumplen con menos frecuencia los criterios de información sobre autores, actualización de la información, referencias y declaración de patrocinio que las webs seleccionados al azar en Altavista⁷⁸.

Sólo un tercio de las webs sobre pediatría cumplen la mayoría de los principios HON y un 12% cumplen todos los criterios. El grado de cumplimiento de los códigos HON se correlaciona significativamente con la frecuencia de actualización y con el número de enlaces dirigidos hacia la web²⁸.

Como medida del impacto de una publicación en Internet, se ha propuesto el análisis bibliométrico de citas o conteo de cuántas veces un documento es recogido o citado^{27,44}. Otros autores están en contra de esta medida^{26,79}, pues se ha observado que la popularidad se correlaciona con la cantidad y el tipo de información pero no necesariamente con la calidad de la misma, que sí se correlaciona con el cumplimiento de los criterios JAMA²⁰.

La evaluación de la calidad de las páginas web sobre depresión, comparándolas con una guía clínica basada en la evidencia se correlaciona con otros parámetros de calidad como la adecuación del resto de la información que contenía la página web y la apreciación subjetiva de calidad; sin embargo no se correlacionaba con los criterios de Silberg y cols (1997) (autoría, fuentes, declaración de intereses y actualidad), en los que se basan los criterios AMA^{40,74}.

Analizando la calidad de las páginas web sobre aborto según tres criterios: la guía clínica del Real Colegio de Ginecología y Obstetricia británico, el código HON, y las recomendaciones de Silberg y cols⁷⁴, se ha apreciado que ninguna de las dos recomendaciones de calidad (HON y Silberg) se correlaciona con la valoración según la guía oficial³⁹.

Kunst y cols (2002) analizaron 121 webs que trataban sobre cinco temas de salud comunes (enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esguince de tobillo, anticoncepción de emergencia, menorragia y esterilización femenina), valorando la correlación entre el cumplimiento de tres criterios de calidad (fuente, actualización y jerarquía del conocimiento) con la exactitud del conocimiento (valorada por dos expertos distintos que utilizan guías clínicas oficiales), y concluyeron que las webs que cumplían los criterios de calidad tendían a corresponder a mayores niveles de exactitud en el contenido, pero esta correlación era sólo ligera o a lo sumo moderada (sobre todo en los que cumplían el criterio de actualización). Es decir, las webs que cumplen los tres criterios de calidad no necesariamente proporcionan información de salud más exacta³⁶.

El nivel IV de MedCERTAIN (“basado en la evidencia”), que rara vez sería otorgado, contempla que la efectividad del servicio e-Salud ha sido evaluada en estudios experimentales u observacionales, demostrando, por ejemplo, los resultados positivos en pacientes o consumidores que utilizan la web, su satisfacción, los cambios en comportamiento o conocimientos, el impacto en mortalidad, morbilidad o la calidad de vida. Estos hechos habrían sido publicados en una revista científica revisada por pares⁶³.

Estudios sobre 98 sistemas diferentes de evaluación de calidad de webs de salud surgidos en los últimos 5 años (algunos de los cuales parecían no tener otro objetivo que aumentar el tráfico hacia sus propias webs), ponen de manifiesto los siguientes problemas en los sistemas de acreditación^{3,76}:

- Únicamente un 12-30% de los sistemas de evaluación proporcionan una descripción de los criterios de valoración.
- A los tres años, un 38% de estas webs de evaluación desaparecen y un 51% cambian su orientación o finalidad.
- Un 22% de los nuevos sistemas de evaluación, surgidos en los últimos tres años, generalmente incompletos y que aparecen en webs que ofrecen información sobre salud, están basados en sistemas creados por organizaciones ya inexistentes.
- Las webs oficiales (como Healthfinder, del Departamento Estadounidense de Salud y Servicios Humanos, en: www.healthfinder.gov/aboutus/awards.htm) incluyen en sus enlaces estos sistemas de evaluación de dudosa utilidad y sin conexión con ninguna entidad en funcionamiento.
- Cuando se analiza el cumplimiento de tres criterios frecuentemente utilizados para valorar la calidad de las webs (autoría, fuentes y propósito o declaración –“disclosure”–), sólo 3 sistemas (AMA, HON y HII Aesculapius) incluían estos criterios básicos.
- Ninguno de los 98 sistemas de evaluación estudiados informa sobre la fiabilidad inter-observador ni constata la validez de las mediciones y tampoco proporcionan instrucciones sobre cómo se obtienen las mediciones.

Al analizar 29 sistemas de evaluación específicos para salud, se han recopilado 165 criterios diferentes, la mayoría de los cuales (80%) pueden ser clasificados en 12 categorías específicas. La Tabla 5 muestra la frecuencia de cada grupo de criterios⁸⁰.

Tabla 5. Doce categorías de criterios de calidad encontrados en 29 sistemas⁸⁰

Criterios	Frecuencia
Contenido de la web (calidad, fiabilidad, precisión, audiencia, profundidad)	18%
Diseño y estética (distribución, interactividad, presentación, atractivo, gráficos, multimedia)	13%
Declaración de autores, patrocinadores, desarrolladores (propósito, tipo de organización, fuentes de financiación, autoría, origen)	12%
Vigencia de la información (frecuencia de actualización, novedad, mantenimiento de la web)	8%
Autor (reputación de la fuente, credibilidad, confianza)	7%
Facilidad de uso (facilidad de uso, navegabilidad, funcionalidad)	5%
Accesibilidad y disponibilidad (facilidad de acceso, cuota de acceso, estabilidad)	5%
Hipervínculos (calidad de los enlaces, enlaces a otras fuentes)	3%
Atribución y documentación (presentación de referencias claras, evidencia equilibrada)	3%
Audiencia prevista (tipo de usuarios al que va dirigido, adecuación a los usuarios previstos)	2%
Dirección de contacto o mecanismo de feedback (información de contacto disponible, dirección de contacto)	1%
Suporte al usuario (disponibilidad de soporte, documentación para los usuarios)	1%

Eysenbach y cols publicaron en mayo de 2002 un análisis de 79 artículos publicados donde se analiza detalladamente todos los criterios de calidad utilizados hasta entonces³¹.

La presencia de instrumentos de evaluación parece que influye en los consumidores de la información sobre salud, en cuanto a la credibilidad de esa información⁷⁴, pero desconocemos si los instrumentos de evaluación validados tendrían impacto sobre la competencia, el rendimiento, el comportamiento y, sobre todo, la salud de aquellos que los utilizan³.

No existen estudios concretos del impacto de los sistemas de acreditación de webs sobre salud en los profesionales de salud, pero sí podemos destacar que en los estudios en la publicación general se ha comprobado el siguiente comportamiento⁸¹:

- Los usuarios de Internet que buscan información sobre salud, sólo exploran los primeros enlaces en los motores de búsquedas generales y no saben hacer las búsquedas correctamente.

- Los consumidores dicen que cuando valoran la credibilidad de un sitio buscan ante todo la fuente, el diseño profesional, un toque científico o profesional, el lenguaje y la facilidad de uso.
- En la práctica, los usuarios no leen la sección “Quiénes somos”, ni se molestan en averiguar los autores o los propietarios de la web, ni leen las condiciones generales.
- Muy pocos usuarios de Internet recuerdan poco después los sitios de los que recogieron la información o a quién pertenecían esas páginas web.

En conclusión, no disponemos de evidencias firmes sobre la validez de los diversos sistemas de acreditación, pero los estudios analizados sugieren aproximadamente que la mitad de las webs cumplen los códigos de conducta más conocidos (HON, AMA). Por otra parte, existe poca correlación entre los criterios de calidad de estos códigos de conducta y la exactitud del contenido científico. Por ello, es necesario alcanzar un mayor consenso en la selección de los criterios de calidad más importantes, adaptándose a las necesidades reales de los usuarios.

Otras iniciativas

Muchas organizaciones, tanto gubernamentales como entidades sin ánimo de lucro o profesionales, han establecido criterios para identificar información de salud válida (Tabla 6).

Tabla 6. Otros sistemas de calidad específicos de salud vigente³

Nombre	Web
Asociación Médica Americana (Enlaces externos)	www.ama-assn.org/ama/pub/category/3952.html
Biblioteca Nacional para Salud Electrónica británica	www.nelh.nhs.uk
Dpto. De Salud y Servicios Sociales de EE.UU. - Healthfinder	www.healthfinder.com
Galardones de salud en world wide web	www.healthawards.com
Gezondheidskiosk (Holanda)	www.gezondheidskiosk.nl
Gobierno de Australia - HealthInsite	www.healthinsite.gov.au
GrowthHouse - galardón a la excelencia	growthhouse.org/award.html
Hardin MD factura clara en salud	www.lib.uiowa.edu/hardin/md/cbh.html
Instituto para Mejora de la Salud Aesculapius	hii.org
Navegador entre los mejores en Nutrición	www.navigator.tufts.edu

En Francia, el Ministerio de Salud y el Consejo Nacional de Médicos lanzaron una iniciativa en mayo de 2000 para definir un Código Francés de Ética para aplicaciones de Internet en el terreno de la salud. El objetivo de uno de los cuatro grupos de trabajo creados fue definir criterios para valorar y calcular la calidad del contenido sobre salud en Internet, que es muy diferente de la calidad de la web en sí. La información fue clasificada en “no-sensible” (por ejemplo, la dirección del médico) y “sensible” (por ejemplo, datos sobre la eficacia y toxicidad)⁸².

El problema no estriba sólo en localizar información útil y fiable, sino que los usuarios deben decidir sobre la calidad de esa información y su utilidad. Por ello, se han desarrollado sistemas de búsquedas inteligentes⁸³⁻⁸⁵ o podría plantearse el uso de mecanismos de comentarios independientes y en tiempo real sobre las webs visitados, ya sea través de ventanas flotantes, plug-ins o servicios de envíos de mensajes personalizados. Otras alternativas son la propuesta de la OMS para el uso del dominio .health para identificar a proveedores de información que cumplen estándares conocidos, o los esfuerzos de la Biblioteca Nacional para Salud Electrónica británica para recopilar información de alta calidad para pacientes y profesionales de la salud⁸⁴.

En centros con experiencia en medicina basada en la evidencia, con frecuencia se crean directorios de webs que han sido sometidos a una rigurosa evaluación de contenidos, organización y presentación. En este grupo, destaca el departamento de la Universidad Laval, en Canadá⁸⁶.

Tendencias actuales

El acuerdo más generalizado es la necesidad de disponer de mecanismos de regulación de la calidad en Internet, pues la defensa de la “no regulación” parece que estaría afirmando que la información en Internet no tiene ningún poder o que los ciudadanos tienen derecho a ser desorientados⁸⁷. Por ello, no parece prudente dejar de lado los posibles riesgos.

En la mayor parte de los sistemas de acreditación o códigos de conducta, aunque utilizando términos distintos, se contemplan los mismos principios de honestidad, privacidad, confidencialidad, precisión, actualidad, procedencia, consentimiento, declaración y responsabilidad². Sin embargo, el enfoque puramente voluntario parece fútil, sobre todo si tenemos en cuenta que este enfoque deja todo el trabajo de comprobación de la calidad en manos del visitante^{88,89}.

Las propuestas actuales, ya contempladas en la “iniciativa Heidelberg”^{763,90}, tienden a evitar la regulación por autoridades centrales o locales que controlen, censu-

ren o aprueben la información en sí. Tampoco parecen efectivo a largo plazo centrar los esfuerzos en una selección limitada de proveedores de información o webs⁹¹.

Las sociedades científicas, colegios profesionales e instituciones gubernamentales juegan un papel fundamental para ayudar al profesional y a los usuarios a identificar la información que es de buena calidad⁹¹.

Para poder llevar a cabo un sistema útil descentralizado las claves actuales son: educación del consumidor⁸⁸, educación de los proveedores de información⁸⁹, sistema de acreditación voluntario (un sello de confianza) y evaluación por terceros avalada por una legislación apropiada, similar a la existen en el comercio de la Unión Europea. De esta forma, no sería ilegal que una web no dispusiese de un sello de calidad sino la falsificación del sello^{42,87,91}.

La reputación o la popularidad, en sus diversas medidas (“webmétrico” por analogía a los sistemas bibliométrico o de impacto utilizado en revistas; número de enlaces; reputación del autor, etc.), aunque parece correlacionarse con otros criterios de calidad^{27,44}, para otros no debería ser considerados como un marcador de calidad^{20,79}.

La conclusión de la mayoría de los estudios es que los motores de búsqueda no son una buena herramienta de selección de material de calidad, aunque en vez de evitar su uso, los esfuerzos podrían centrarse en mejorar estos sistemas de búsqueda⁸⁹.

EL PROFESIONAL DE LA SALUD COMO CONSUMIDOR DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD

En los países desarrollados, en general, un 50% de los médicos utilizan Internet; de ellos, 65% lo hacen para buscar información médica o sobre tratamientos²². En Estados Unidos, la frecuencia de uso de Internet por parte de los médicos es de un 90%⁴⁵ y de ellos al menos un 30% utilizan aplicaciones basadas en Internet para su uso profesional o funciones clínicas. La Tabla 7 resume las funciones más frecuentemente utilizadas por los médicos.

Otros usos frecuentes de Internet son la publicación de trabajo científico o preparación de clases, ponencias o pósters, que implican la recopilación de toda la información esencial sobre un tema, incluyendo el material iconográfico adecuado; la utilización de herramientas clínicas o calculadoras (por ejemplo de masa corporal o de estadios tumorales), sistemas remotos de análisis de imágenes, etc.; la

Tabla 7. Aplicaciones basadas en Internet utilizadas por los médicos⁹²

Aplicación	Frecuencia de uso
Búsqueda de información médica general y noticias	71%
Guías clínicas y protocolos	50%
Enviar reclamaciones	35%
Informes de diagnósticos (buscar datos)	34%
Acceso a información farmacéutica	34%
Soporte de tecnología de la información	31%
Comunicación con pacientes (e-mail)	29%
Autorizaciones de elección de médico	29%
Adquirir productos médicos	29%
Autorización de interconsultas	24%
Cobro de servicios, sueldo	21%
Historia clínica electrónica	19%
Análisis de datos	18%
Documentar encuentros con pacientes	10%
Enviar y comprobar recetas	7%

comunicación interprofesional (interconsulta) sobre pacientes determinados o situaciones clínicas poco frecuentes.

Analizamos a continuación los parámetros de la calidad específicos de cada servicio.

Búsqueda de información científica

El uso de herramientas de búsquedas de información científica concreta y exhaustiva en el área de interés es esencial al realizar un trabajo científico (artículo, libro, tesis, memoria de un proyecto de investigación, etc.). Para ello, es esencial la utilización de bases de datos bibliográficas (Aisline, Cancerlit, Current Contents, Medline, Embase, Lisa, etc.), en las que también cabe analizar ciertos parámetros de calidad.

Un diseño bien estructurado que permita acceso simultáneo y flexible a múltiples bases de datos (referencias bibliográficas, ensayos clínicos, noticias, ilustraciones y multimedia, conferencias, foros, webs y casos clínicos) permite no sólo

mejorar la eficacia en la recuperación de documentos, sino también conseguir obtener una selección de documentos relevantes y precisos y así poder seleccionar recursos de calidad.

Las soluciones adoptadas con frecuencia están basadas en el sistema de vocabulario y clasificación MeSH (Medical Subject Headings) de la Biblioteca Nacional de Medicina estadounidense, utilizado por HONselect⁸⁵ y por el sistema de búsqueda de evidencia médica SumSearch^{84,93}.

En otros casos, se utilizan otros sistemas de metadatos, como Dublin Core, utilizado en Doc' CISMef⁸³. En este caso, los recursos incluidos en la base de datos se describen utilizando etiquetas o campos como título, autor, asunto y palabras clave, descripción, editor, fecha, tipo de recurso, formato, identificador, e idioma^{82,83}.

El trabajo de búsqueda científica se ve facilitado y la calidad de las búsquedas es mejorada con algunas iniciativas como la inclusión de estándares de productividad (con métodos cuantitativos) de los investigadores durante su labor de búsquedas en las bibliotecas o bases de datos⁹⁴.

En las webs dedicadas a medicina basada en la evidencia, tanto en el contenido como en su estructura y presentación, se ha apreciado un cumplimiento variable de los criterios de calidad (de un 49 a un 89%). Dado los numerosos criterios a considerar, la evaluación de estas webs puede verse facilitada por herramientas de evaluación, que permiten una medida más objetiva⁹⁵.

Educación

La web ha demostrado ser una herramienta efectiva de enseñanza para estudiantes, especialmente en las especialidades como radiología⁹⁶.

Sin embargo, se ha detectado que incluso las webs de las facultades de medicina de algunas universidades publican en ocasiones revisiones poco científicas y recomendaciones inadecuadas en la red, detectándose incluso información contradictoria en las páginas de los diversos departamentos de una misma universidad. Incluso, las webs de importantes centros universitarios dejan de estar disponibles³⁷.

Además de evitar estos inconvenientes, las páginas universitarias deben señalar adecuadamente que van dirigidas a estudiantes y no a pacientes; las conferencias, apuntes, y demás material didáctico debe ser revisado y actualizado periódicamente; además, los departamentos han de comprobar rigurosamente la información y servicios electrónicos que están ofreciendo y adaptar sus contenidos a las guías clínicas oficiales³⁷.

Se ha comprobado que las guías clínicas, sobre todo facilitadas en forma de herramientas de ayuda a la decisión, y utilizadas a través de Internet ayudan de forma efectiva a los médicos residentes en sus tomas de decisiones cuando se comparan con los médicos en formación que utilizan las versiones en papel de las guías⁹⁷.

Organizaciones y autores ponen a disposición de todo el mundo el material de formación completo, sin ninguna restricción, aunque ellos siguen disponiendo del copyright sobre ese material, que no puede ser plagiado para obtener beneficios económicos⁹⁸. Por ello, un aspecto importante a considerar en el ámbito académico es la correcta educación de estudiantes sobre ética y cómo luchar contra el plagio. Para ello, se ha propuesto la utilización de guías sobre plagio y se han ideado bases de datos que comparan los trabajos recibidos en los comités editoriales con informes o artículos disponibles en Internet⁹⁹.

Cursos de Formación Continuada. Criterios de evaluación

El medio preferido por el médico para su educación médica continuada siguen siendo los artículos de revista y los cursos, reuniones o congresos. Sin embargo, un 50% de ellos consideran interesante el uso de Internet para formación médica continuada¹⁰⁰.

El portal Medscape¹⁰¹ establece los siguientes parámetros para la evaluación de cursos a distancia de formación médica continuada (FMC) a través de Internet:

- Las actividades son gratuitas.
- Están dirigidas a médicos, enfermeros, farmacéuticos y otros profesionales de la salud.
- Todas las actividades FMC han sido planificadas y llevadas a cabo de acuerdo con el Programa Nacional de Formación Médica Continuada de EE.UU. (ACCME).
- Los exámenes son tests de elección múltiple y se envían a través de la red.
- Para aprobar, es necesario contestar todas las preguntas del examen y contestar correctamente un 70% de las preguntas.
- Existe un número de teléfono para asuntos relacionados con este programa de formación.
- El programa del curso debe incluir:
 - Objetivos del Curso (generales y de aprendizaje).
 - Profesorado y condiciones generales.

- Audiencia a la que va destinado.
 - Información detallada sobre el sistema de acreditación según la profesión del aspirante (entidad oficial que acredita en cada caso). En estas páginas se indica la fecha de concesión de la acreditación al curso y su fecha de caducidad.
 - Información sobre los créditos asignados a la actividad: Horas acreditadas, instrucciones para conseguir los créditos, información sobre los certificados que se obtendrán.
 - Seguimiento y evaluación del alumno después del examen.
- Relación de personal y miembros del consejo editorial, incluyendo filiación y titulaciones.

La calidad de la educación online también ha sido cuidadosamente analizada en enfermería¹⁰².

Algunos proyectos europeos, como CATCH II (sistema de consulta de los ciudadanos basado en la telemática para la comunicación y la salud), dirigido tanto a usuarios como a profesionales de la salud, tienen como misión evaluar la presentación de la información biosanitaria dentro del entorno multimedia que permite Internet, y valorar la facilidad de uso de las páginas ofrecidas. CATCH II, sin embargo, no valora la calidad de los contenidos¹⁰³.

Interconsulta electrónica entre médicos

Es aceptable y hasta recomendable la segunda opinión por Internet, si se da en el curso de una interconsulta entre médicos o como medio de consulta de protocolos de actuaciones médicas. Esta interconsulta tiene igual trato que la realizada fuera de la red⁷. En todo caso, conviene recordar que la opinión de expertos o el consenso de expertos está en un escalón muy bajo en los diversos sistemas de gradación del nivel de evidencia (Tabla 1)^{8,40,104}. Por ello, las webs enfocadas a la interconsulta deben recordarnos el posible sesgo que implican las opiniones, aunque provengan de expertos, al no estar basadas en información recogida de forma sistemática.

Los servicios de interconsulta deben facilitar la transmisión de experiencia, permitiendo no sólo el intercambio de mensajes de texto, sino el intercambio directo de documentación clínica (fotografías, gráficas, documentos escritos), pues la gran ventaja de este sistema es que permite una respuesta enfocada al aspecto concreto consultado, algo que no es posible con soluciones de mayor nivel de evidencia, como los ensayos clínicos.

El Comité Permanente de Médicos Europeo (CPME) considera que el médico que solicita el consejo de otro médico sigue siendo responsable del tratamiento y demás decisiones y recomendaciones que se le ofrezcan al paciente. La CPME incluye, entre sus recomendaciones, que los datos de los pacientes y demás información sólo sean transmitidas a un médico o a otro profesional de la salud si lo solicita o lo autoriza, mediante consentimiento informado, el paciente y en el ámbito y extensión que éste autorice. Los datos transmitidos deben ser relevantes en cuanto al problema en cuestión¹⁰⁵.

Revistas y libros electrónicos

Los médicos son conscientes de las enormes ventajas de las publicaciones electrónicas, y un 70-80% opinan que su utilización ayudará a mantener el orden en sus despachos y hogares, permiten un mayor respeto del medio ambiente y facilita localizar más fácilmente los artículos ya leídos. Sin embargo, un 74% le preocupa perder algunas ventajas del sistema tradicional, como la lectura en cualquier lugar, y un 26% cree que las revistas electrónicas disminuirán la calidad de la literatura médica¹⁰⁶. Las mujeres, los docentes, los profesionales con menos publicaciones y el mayor dominio de la informática o de Internet, se asocian, en un análisis multivariante, con actitudes más positivas hacia las publicaciones electrónicas¹⁰⁶.

Dado que los profesionales de la salud cada vez hacen más uso de las revistas electrónicas, de forma que están disminuyendo significativamente la utilización de las revistas impresas y las solicitudes de préstamos entre bibliotecas¹⁰⁷, es imprescindibles adoptar criterios de calidad para la presencia de estas publicaciones en la Red.

Los criterios de calidad de revistas y libros electrónicos han sido revisados detalladamente en la sección “Los criterios AMA” y podemos resumirlos en la necesidad de identificar a todos los autores, las fuentes de información, conflicto de intereses, vigencia del contenido, separación clara entre aspectos comerciales o de patrocinio y contenido científico, asegurar el derecho a la privacidad y confidencialidad del usuario y disponer de mecanismos seguros de comercio electrónico. El proceso de revisión de contenidos asegura la calidad del contenido científico de las revistas y libros electrónicos (ver sección “El proceso de revisión de contenidos”).

Guías clínicas

Existen guías clínicas de gran calidad, tanto basadas en la evidencia como basadas en un consenso, disponibles en Internet. Aunque no hay grandes diferencias entre estos dos tipos de guías, aquellas basadas en la evidencia parecen tener algo más de calidad y un mayor nivel de acuerdo¹⁰⁸.

También ha sido notable el incremento de guías clínicas accesibles en Internet, pero son pocas las que ofrecen todas las características que deben cumplir las buenas guías clínicas, como fiabilidad/reproducibilidad, pertinencia, flexibilidad, claridad, proceso multidisciplinario, revisión prevista y documentación de evidencia clínica y científica¹⁰⁹.

Sin embargo, en algunos estudios sobre la calidad en Internet⁴⁰ las guías utilizadas eran antiguas y probablemente no reflejaban los últimos avances. Por otra parte, las guías clínicas no suelen cubrir aspectos como medicina alternativa o prácticas locales que el usuario puede estar buscando⁸⁴.

Una solución para identificar guías clínicas de calidad es confiar en la selección de la Central de Guías Nacionales de EE.UU. (National Guideline Clearinghouse)¹¹⁰, la Red de Guías Intercolegiales de Escocia (Scottish Intercollegiate Guideline Network)¹¹¹, la colección de guías CPG Infobase de Canadá o las guías de la Iniciativa para Guías de Práctica Clínica del Centro de Cáncer de Ontario^{109,112}.

Herramientas Clínicas y Calculadoras basadas en Internet

Allí donde la web ofrece herramientas de auto-chequeo, calculadora o cualquier otra herramienta clínica, esa web debe:

- a) Revelar la fuente.
- b) Describir adecuadamente las bases científicas para su funcionamiento.
- c) Describir cómo la web mantiene las herramientas de auto-chequeo, incluyendo:
 - (i) una descripción del proceso de evaluación; y
 - (ii) la fecha de la última revisión o actualización^{12,55}.

Las calculadoras o herramientas clínicas disponibles en la web deben estar basadas en un conocimiento basado en la evidencia y disponer de mecanismos de retroalimentación. Algunos ejemplos de estas herramientas son las que valoran el riesgo de morbilidad cardiovascular en pacientes determinados, o los que ofrecen información sobre posibles interacciones medicamentosas y dosificación de fármacos¹¹².

Internet impone importantes límites en el uso de telemedicina, por ejemplo en telepatología, principalmente relacionados con la falta de garantía de la calidad del servicio, mecanismos de seguridad y privacidad inadecuados, y un escaso ancho de banda y, por lo tanto, escasa aplicación en aplicaciones de tiempo real. Una vez que estos parámetros de calidad y seguridad sean resueltos, probablemente en el Internet de próxima generación, la telepatología en tiempo real pasará del ámbito de la investigación a la práctica diaria¹¹³. Mientras tanto, los servicios como el AFIP

y la Universidad de Heidelberg han observado un incremento notable del uso de telepatología estática (pasiva) en los últimos meses¹¹⁴. En telehematopatología se describe un grado de concordancia del 91%, pero aún se reciben imágenes de poca calidad en un 27% de los casos¹¹⁵. La telepatología no es sustituto del diagnóstico convencional pero ayuda a acortar el tiempo necesario para alcanzar un diagnóstico definitivo¹¹⁴. Conclusiones similares se observan en el uso de telemedicina en radiología y medicina nuclear¹¹⁶.

En el campo de la cirugía, Internet está siendo utilizada para disponer rápidamente información de calidad, pero la perspectiva del uso de tecnología informatizada basada en Internet que permita operar a los pacientes a distancia (telecirugía) es considerada aún futurista¹¹⁷.

Ensayos Clínicos

La utilización de los grupos de noticias de Internet es útil para reclutar enfermos con el fin de realizar investigaciones sobre migraña. Cuando se analiza la información ofrecida por el paciente que entra en un ensayo clínico, con los datos confirmados por su médico de cabecera y los criterios de la Sociedad Internacional de la Cefalea, se aprecia una concordancia del diagnóstico en un 97%¹¹⁸.

Se publican más de 15.000 ensayos clínicos aleatorizados controlados nuevos cada año, muchos de los cuales no están disponibles en Medline, por lo que el método de búsqueda más efectivo es la utilización de bases de datos especializadas o específicas de cada área, incluyendo registros de ensayos, como Embase/Excerpta Medica (Embase), HealthStar, Current Contents, Complementary Alternative Medicine (CAM) y Alternative Medicine (AMED) o el registro de ensayos controlados de Cochrane (CCTR)¹¹⁹.

El acuerdo entre las compañías estadounidenses Phase Forward –una de las principales compañías dedicadas a las soluciones de seguridad informática– y Veritas Medicina –una empresa especializada en ensayos clínicos vía Internet– pone de manifiesto la necesidad crear nuevos modelos de trabajo en la adquisición de pacientes para ensayos clínicos, donde los aspectos fundamentales son la sencillez de la interfaz y la confidencialidad de los datos¹²⁰.

El análisis conjunto de las diversas facetas en las que el profesional de la salud actúa como consumidor de la información permite conocer algunas de las situaciones posibles en las que encontramos al profesional: buscando información científica, en la docencia, en su formación continuada, en una interconsulta con un experto, utilizando sistemas de ayuda al cálculo de datos clínicos, transmitiendo o reci-

biendo imágenes, accediendo a revistas electrónicas, guías clínicas o a bases de datos de ensayos clínicos. Es imprescindible que cada uno de estos servicios muestren claramente el nivel de evidencia de cada información ofrecida. Asimismo, deben permitir adaptarse a la experiencia científica y técnica de cada usuario, de forma que hoy en día podemos considerar una obligación ética ayudar a los lectores de las páginas web tanto en los aspectos técnicos (muy diferentes para cada uno de los servicios analizados anteriormente), como a comprender mejor la información ofrecida.

EL PROFESIONAL DE LA SALUD COMO PROVEEDOR DE INFORMACIÓN EN INTERNET

En un servicio de salud a través de Internet participan diversos actores, incluyendo el personal de administración, técnico y profesionales de la salud. La sección de contenidos suele estar dirigida por un médico u otro titulado en ciencias de la salud, con la ayuda de un comité editorial. Este comité, además de contar con médicos, enfermeros, biólogos, veterinarios, etc., debe estar asesorado por técnicos y juristas.

Titulación

Siguiendo las recomendaciones del Comité Permanente de Médicos Europeos, publicadas el 12 de abril de 1997, los médicos que ofrecen servicios a través de Internet, deben estar autorizados para practicar la medicina en el país o estado en el que residan y deben ser competentes en el campo de la medicina en que estén ejerciendo¹⁰⁵.

Algunos sistemas de acreditación analizan si el propietario de la web verifica la información concerniente a los profesionales de la salud u otras personas que proporcionen servicios o información en la web¹². Se recomienda solicitar al médico el título de Licenciado en Medicina y tras revisar el documento, notificar a las autoridades que el médico está trabajando como un experto para ellos. Además, es recomendable la contratación de un seguro de responsabilidad para todos los profesionales de salud que trabajan ofreciendo contenidos y servicios a través de Internet⁵².

Intrusismo y ciber-curanderos

Internet puede servir de plataforma a “soluciones sanitarias” que son totalmente ajenas a la ciencia. Podemos descubrir entre sus páginas tratamientos curativos milagrosos de afecciones que están muy lejos de ser curadas¹⁰³.

Actualmente, no hay mecanismos para asegurar la calidad de la información sobre salud en Internet en el sector “pseudo-medicina” o curanderismo. Controlar el sector del curanderismo representa un reto muy importante para asegurar la transmisión de información y prácticas de salud de buena calidad.

Mientras que los productores de información sobre salud en Internet fiables no tendrían problemas en cumplir la mayoría de los criterios de calidad descritos, el sector de la “pseudo-medicina” probablemente permanecería fuera de la filosofía de aplicar estándares de calidad de una forma auto-regulada. Esto se debe a que gran parte de la motivación de este sector es el beneficio económico a través del fraude y el engaño².

Es importante distinguir este sector y la medicina alternativa. Muchas de las disciplinas en esta última juegan un papel esencial y legítimo en la salud y bienestar de muchas personas². De hecho, la búsqueda en Internet de información sobre medicina alternativa (homeopatía, acupuntura, etc.) puede ser bastante frustrante. En muchos casos la lista de terapeutas fiables es incompleta, sólo contienen enlaces a otros sitios, las recomendaciones sobre tratamientos alternativos son superficiales y suelen dirigir al usuario a comprar alguna especialidad o algún libro. Los expertos en estas especialidades médicas recomiendan que la identidad del autor se muestre claramente en las páginas web, incluyendo datos sobre formación, tradición, experiencia profesional y titulación¹²¹.

En 1999, la Comisión Federal de Comercio de EE.UU. puso en marcha la “operación Cura.todo” para detener la proliferación de falsos anuncios de salud y productos fraudulentos anunciados online. En ese momento, más de 800 webs ofrecían curas milagrosas, desde cartílago de tiburón a magnetoterapia. Incluso tras informar a los responsables que estaban violando las leyes federales de ese país, más de tres cuartos de los propietarios de las webs no retiraron esos reclamos sin fundamento²⁵.

Un interesante debate surgido a raíz de una editorial de una conocida revista electrónica¹²² acerca del código HON, reveló que aunque algunas webs dedicadas a curanderismo se han atrevido a utilizar y mostrar el sello del código HON, una vez que la Fundación HON contactó con los responsables de la web para exigir el fin del uso fraudulento y no autorizado del sello código HON, el sello fue retirado poco después⁶⁵.

Servicios de consultas médicas virtuales (“online”)

La consulta médica a través de correo electrónico o cualquier otro servicio telemático que un paciente perfectamente identificado realiza a su médico de confian-

za, con historia clínica abierta, se considera plenamente aceptable, y se entiende como otra forma de relación médico-paciente. Por ello, y en este ámbito, son adecuadas las modificaciones del tratamiento o nuevas prescripciones^{123,124}.

Las consultas (correo electrónico, foros, chat) de personas desconocidas, en ausencia de una relación preexistente médico-paciente y ante una información limitada, requieren una actuación especial por parte del profesional de la salud, pues la respuesta a este tipo de consultas es altruista, opcional para el médico^{124,125}. Hay que remarcar que la contestación podría derivar implicaciones de diversa índole (éticas y/o médico-legales), por lo que es conveniente recomendar prudencia y cuidado en la contestación, ponderando la calidad y cantidad de los datos proporcionados. Incluso si el paciente desconocido propone el mensaje como una segunda opinión clínica, conviene resaltar que se considera que esta segunda opinión no es un acto médico en sentido estricto, teniendo que hacer saber al paciente, clara y explícitamente, que esta opinión, independientemente de si es confirmatoria o no, es simplemente eso, y no sustituye nunca un proceso diagnóstico previo hecho por un compañero en el ámbito de la relación personal y de confianza médico-enfermo¹²⁴.

Con frecuencia estos servicios suelen ser de planteamiento informal, con grupos de soporte. A menudo, incluso, carecen de expertos médicos. Los médicos que participan lo hacen con cierto recelo, y por ello el médico no quiere identificarse por temor a una avalancha de preguntas o a responsabilidades legales.

Se desaconseja tanto establecer diagnósticos como la prescripción de cualquier tratamiento a pacientes desconocidos. Si es necesario, se podrían mencionar genéricamente –sin decantarse por ninguna opción terapéutica– las diferentes alternativas de tratamiento adecuadas¹²⁴.

Llegar a poder emitir un diagnóstico y recomendar un tratamiento requiere, como mínimo, una avanzada tecnología de telemedicina. Los pacientes deben ser educados sobre la falta de ética que supone diagnosticar o tratar en ausencia de una relación médico-enfermo preexistente o si la interacción se limita a mensajes de correo electrónico¹²⁵.

Identificación de pacientes y médicos

Un paciente anónimo no puede recibir información sobre sus anteriores consultas, a menos que demuestre claramente que es la persona que hizo esas consultas⁵².

En cualquier forma de consulta virtual, es necesaria la identificación de todos los profesionales que formen parte del equipo⁷.

El enfermo también debe ser identificado correctamente (comprobar su dirección de correo o datos personales incluidos en el mensaje). El uso de correo electrónico presenta algunas ventajas como la acreditación documentada de las mutuas comunicaciones y el escaso riesgo de interpretaciones erróneas. Como medida de precaución, es aconsejable, la previa solicitud al paciente de su consentimiento o autorización a recibir y dar información a través de correo electrónico. También es muy recomendable que todo contacto entre el médico y su paciente, tenga siempre su reflejo escrito en la historia clínica, archivando en ésta, los mensajes cruzados y en su caso, las eventuales prescripciones⁷.

En centros con múltiples empleados, los médicos también deben usar un sistema de identificación para acceder al web de consulta virtual. Los profesionales de la salud no deben utilizar datos clínicos para usos no autorizados por los pacientes correspondientes⁵².

El pago de la consulta online

Los precios de los servicios médicos telemáticos dependen de la urgencia que requiere la cuestión planteada en la consulta y la especialidad del profesional⁵².

Los pagos suelen realizarse mediante tarjeta de crédito, SET, servicios bancarios en Internet, o se emiten facturas en el caso de empresas o clientes⁵².

Uso adecuado de las consultas online

Las consultas en Internet no deben ser utilizadas para situaciones agudas o de urgencia¹⁰⁵. Si el usuario solicita una respuesta urgente, algunos proveedores online disponen de un médico de guardia que garantiza la respuesta antes de 24 horas⁵².

El médico debe decidir si la pregunta se puede responder y en qué plazo¹⁰⁵. El usuario debe recibir una fecha de fin de contestación prevista, que no debe superar los 5 días⁵². El responsable del sistema (hospital virtual, editor, etc.) controla la fecha fin de plazo e interviene si no se ha enviado la respuesta a la consulta⁵².

En las situaciones en las que los datos ofrecidos por el usuario sean insuficientes para que el médico pueda dar una respuesta de confianza, el médico puede enviar una pregunta adicional, que debe ser respondida antes de continuar con la consulta. La pregunta adicional y el trabajo que supone para el médico se incluyen en coste final del servicio.

Las consultas online podrían utilizarse bajo las siguientes circunstancias¹⁰⁵:

- Si el paciente solicita directamente la consulta por Internet, esta consulta sólo debería tener lugar si a) el médico tiene una relación profesional preexistente con el paciente, o b) el médico conoce bien el problema actual que le permita un ejercicio adecuado y un juicio clínico razonable.
- Ante una emergencia, el juicio clínico ha de basarse en información incompleta, por lo que en estos casos, el factor determinante que oriente la emisión de un consejo o tratamiento debe ser el peligro de la salud del paciente.
- Deben documentarse y registrarse adecuadamente todas las consultas y actos médicos a través de Internet, así como la cantidad y calidad de datos intercambiados.

Estudios que analizan la consulta online

Los sistemas interactivos para consultas sobre salud en Internet, ya sean dirigidos a médicos o con el fin de compartir experiencias e información entre pacientes (sobre todo en los grupos de noticias o news), muestran a menudo resultados positivos. En un estudio en el que un médico simula un paciente con incontinencia urinaria y se han enviado mensajes a las direcciones de contacto con profesionales de las webs interactivos, se observó que la mayoría (88%) responden y casi la mitad lo hacen dentro de las primeras 24 horas. Aunque la información recibida no era muy exhaustiva, generalmente era adecuada. Las respuestas obtenidas de otros usuarios en los grupos de noticias también eran reconfortantes²⁶.

En el caso de enfermos simulados con una enfermedad de la piel, la calidad de la respuesta obtenida fue de poca calidad¹²⁶.

Las webs de los Hospitales

Un estudio sobre 390 hospitales estadounidenses reveló que el 85% disponen de página web, aunque a menudo son difíciles de encontrar. La información que contienen las webs de los hospitales es muy variable y muy pocos se adhieren a sistemas voluntarios de acreditación de la información. En un 70% de las páginas de los hospitales hay algún tipo de información sobre salud y 22% incluyen información sobre ensayos clínicos. Además, se observó que los hospitales públicos ofrecen contenido relacionado con la salud más frecuentemente que los hospitales privados. La mayoría de las webs de hospitales no incluyen funciones aplicables directamente al cuidado del paciente¹²⁷.

Cómo anunciar servicios médicos en Internet

En algunas especialidades se han editado guías para que los médicos puedan crear webs orientados a los pacientes¹²⁸.

Los médicos y otros profesionales de la salud que han creado webs educativos deben evaluar cómo está siendo indexado su web por los principales motores de búsqueda (por ejemplo, comprobando que hay una relación completa de palabras clave en las meta-etiquetas) y valorar si es accesible a los profesionales y al público y mantener el contenido actualizado²⁵.

Un estudio del Instituto de Informática Médica en la Universidad de Essen, en Alemania, analizó la calidad de la presencia en Internet de 168 proveedores de salud, y concluyeron que el 78% de los criterios analizados no se cumplían suficientemente. Los únicos requisitos que se cumplían al menos de forma suficiente en un 50% de los casos era: mapa y relación de empleados, relación de servicios médicos ofrecidos, navegación, y diseño. La mayoría de los departamentos de cirugía no proporcionan información que pueda ayudar a los pacientes a elegir a sus médicos¹²⁹.

El proceso de revisión de contenidos

El contenido de las webs dedicadas a salud debe ser revisado en cuanto a su calidad (incluyendo originalidad, exactitud y fiabilidad) antes de ser publicado. El contenido editorial clínico debe ser revisado por expertos en ese contenido no relacionados en el proceso de creación del contenido⁶.

El público general considera fiable la información que lleva el sello de aprobación de un individuo o grupo considerado creíble, pero en el mundo académico y profesional se considera más fiable la información sometida a una revisión por pares (“*peer review*”). Sin embargo, en aquellos campos de la medicina donde hay menos evidencias sólidas de un tratamiento o método diagnóstico, es más probable encontrar una notable variabilidad entre los distintos expertos médicos consultados⁸.

Peer review, que en ocasiones puede encontrarse traducido como «revisión por pares» (en el sentido de «iguales», no de conjuntos de dos), es el sistema de evaluación de la investigación que llevan a cabo expertos en la materia, como las revistas de más prestigio o las solicitudes de financiación de proyectos de investigación. Se trata de un panel de revisores (*referees*) que juzgan los artículos o proyectos recibidos^{130,131}. El proceso de revisión por pares ha sido ocasionalmente cuestionada poniendo en duda la objetividad de los revisores, afirmando que “los autores tienden a apoyar sus propias opiniones” y sería más objetivo someter la publicación de

una página web a un proceso de valoración crítica, insistiendo a los autores para que expliquen cómo han realizado la búsqueda de la literatura, porqué se seleccionaron determinados artículos y cómo se resolvieron las dudas o situaciones de desacuerdo^{98,132}.

El método de revisión será determinado por cada web. De esta forma, las webs de las publicaciones científicas incluyen un proceso de revisión por pares (“*peer review*”), en otros casos la revisión es realizada por comités editoriales⁶.

La complejidad del lenguaje del contenido debe ser adecuada a la audiencia de la web. El contenido ha de ser revisado en cuanto a gramática, léxico y composición antes de su publicación⁶.

Debe publicarse en la web una descripción del proceso editorial y método de revisión de contenidos⁶ y el comité editorial o el responsable de la calidad debe contemplar la puesta en marcha de las medidas necesarias para las circunstancias o hechos que puedan suponer una amenaza inmediata o inminente para la salud, seguridad o bienestar de los usuarios¹².

Hay que incluir en la web una lista de miembros de la empresa u otros individuos (p. ej., comité editorial) responsables de la calidad del contenido, exceptuado lo expertos asesores cuando se desea que sean anónimos⁶. Los individuos responsables de las prácticas de privacidad de la web también deben colaborar con el comité editorial responsable de la calidad y todas las medidas adoptadas deben ser documentadas¹².

Responsabilidades del médico

Es imprescindible que los profesionales de la salud que participan en los comités editoriales de webs comprueben periódicamente la información sobre salud de esos servicios en cuanto a la precisión (exactitud) y legitimidad.

Según el criterio del Comité Permanente de Médicos Europeos, cuando se practica la atención de salud a través de Internet directamente con algún paciente concreto, el médico asume la responsabilidad del caso en cuestión.

Calidad, seguridad y garantías de los servicios en Internet

El médico que practica la medicina a través de Internet es responsable de la calidad apropiada de su servicio. No debe ejercer sin asegurarse que el equipamiento necesario para los servicios ofrecidos superan los estándares exigibles y funcionan correctamente¹⁰⁵.

El médico debe evaluar cuidadosamente los datos y demás información que reciba. Las opiniones y recomendaciones médicas sólo pueden ser enviadas –o las decisiones médicas sólo deben ser tomadas– si la calidad y la cantidad de los datos y demás información recibida es suficiente y relevante para el caso en cuestión¹⁰⁵.

Las normas habituales de confidencialidad y seguridad también se aplican a la documentación utilizada a través de Internet. Los métodos de almacenamiento o transmisión sólo pueden ser utilizados cuando la confidencialidad y la seguridad puedan ser garantizadas¹⁰⁵.

Los formularios deben incluir referencias explícitas al principio de confidencialidad y secreto en todo aquello que haga referencia a los datos y a la información que los pacientes envíen o se discutan profesionalmente, a través de cualquier canal de comunicación disponible en la red⁷.

Para el envío de algún tipo de datos del usuario a través de la Web, hay que especificar qué sistema seguro para el tratamiento de datos se está usando y qué uso se hará de estos datos⁷.

¿Quién controla al profesional de la salud?

En España, esta labor es ejercida fundamentalmente por los Colegios Oficiales de Médicos, Enfermería, etc., que disponen de un código de Deontología concreto, cuyo cumplimiento es requisito imprescindible para la realización de actividades a través de Internet⁷.

El Comité Permanente de Médicos Europeos (CPME) es una entidad internacional que actúa de enlace entre organizaciones internacionales de médicos en los países de la Unión Europea y el Espacio Económico Europeo¹³³. Acoge a nueve organizaciones profesionales europeas, como la Unión Europea de Médicos Especialistas (UEMS), la Unión Europea de Médicos Generales (UEMO), Médicos Jóvenes en Formación (PWG) y la Federación Europea de Médicos Asalariados (FEMS).

Esta entidad, con sede en Bruselas, en 2002 ha publicado informes relacionados con el uso de telemedicina en Europa (análisis, problemas y recomendaciones) y guías de buen uso de marketing en servicios médicos profesionales a través de la red¹³³⁻¹³⁵. Anteriormente, en Noviembre de 2001, tras la reunión en Helsinki, se publicaron unas recomendaciones sobre la correspondencia (e-mail) entre el médico y el paciente¹³⁶.

En su informe sobre Telemedicina, la CMPE recomienda¹³³:

- Fomentar la práctica de la telemedicina, incluso a través de las fronteras nacionales. Para poder hacerlo de forma segura y práctica, deben establecerse reglas internacionales que guíen la práctica adecuada.
- Utilizar la guía ética de uso de telemedicina publicada por este organismo en 1997¹⁰⁵.
- No permitir el uso anónimo de telemedicina por los médicos ni por los pacientes, ya sean servicios comerciales o sin ánimo de lucro.
- En relación con la directiva 93/16/EEC –para facilitar el libre movimiento de médicos y el reconocimiento mutuo de títulos, certificados y otras evidencias de acreditación–, la CMPE afirma que, aunque no hay regulaciones específicas para telemedicina, debe entenderse que los médicos de los países miembros están autorizados a proporcionar servicios de telemedicina en cualquier los países de la Unión Europea, sin requerir autorizaciones adicionales.
- Es posible que la supervisión internacional que se desarrolle en un futuro próximo para los servicios de telemedicina requiera un registro internacional de médicos que practiquen la telemedicina internacionalmente.
- Los seguros de responsabilidad (para médicos y pacientes) deben incluir las prácticas de telemedicina.
- El servicio de telemedicina (incluyendo correo electrónico) debe ser reembolsado por el sistema nacional de salud de la misma forma que cualquier otro servicio médico. El pago de servicios de telemedicina en otros países debe ser posible con acuerdos entre los sistemas de salud o las compañías aseguradoras de los distintos países.
- La receta electrónica debe ser puesta en marcha una vez que se establezca un sistema fiable de identificación del doctor y de su autorización para recetar.
- La prescripción de un médico autorizado a recetar en un país de la Unión Europea debe ser válida en todos los países miembros, una vez solventados los problemas de reconocimiento del médico, uso del producto y mecanismos de pago.

Interés por Internet de los profesionales de salud europeos

Hay estudios que indican un aumento en el uso de Internet por profesionales de la salud, que se estimaba en 2000 de un 55% entre los médicos alemanes y un 90% entre los estadounidenses⁴⁵.

En España, se estima que el 50% de los profesionales de la salud utilizan Internet¹³⁷, y un 43% lo hacen al menos 4 horas a la semana¹³⁸. Entre ellos, la fuente de información más utilizada es la base de datos Medline (54,7%)^{135,139}.

El 72% de los médicos noruegos disponen de acceso a Internet, apreciándose una frecuencia similar de utilización en casa o en el trabajo. El perfil habitual en el usuario intensivo de Internet es el médico varón dedicado a la investigación, de 30 a 49 años de edad. El temor de algunos autores es la posibilidad de aumentar, a través del uso de Internet, la diferencia en formación entre los médicos que buscan de forma activa nuevo conocimiento profesional y aquellos que no lo hacen¹⁴⁰.

La mayoría del personal de atención primaria (69% de médicos y 70% de enfermeros) accede a Internet en Escocia. Casi la mitad de los médicos de atención primaria valorarían positivamente referir a sus pacientes a Internet para que amplíen sus conocimientos. Las causas más frecuentes para no acceder a Internet son las limitaciones de tiempo (20%) o el miedo a dominarlo suficientemente (17%). Un 48% de los médicos y un 41% de los enfermeros están preocupados por la fiabilidad de la información en Internet. Un 48% de los médicos de atención primaria y un 34% de los enfermeros han sido consultados por pacientes que disponían de información de salud de Internet, y en un 65% de los casos, esa información era nueva para el médico¹⁴¹.

El proyecto CHIN en Escocia se encontró con la dificultad que los médicos generales no respondieron apenas ante la oferta de disponer de webs gratuitas individuales donde ellos pudiera publicar información con un método muy sencillo¹⁴².

REPERCUSIÓN DE LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD EN INTERNET SOBRE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Internet ha sido considerado el catalizador que ha promovido el intenso cambio que hoy día se observa en la relación médico-paciente. Este cambio se refiere sobre todo al acceso al conocimiento^{67,143}.

La búsqueda de la información es frecuente entre los pacientes, sobre todo cuanto más ansiedad e impacto genere la enfermedad, como en el caso del cáncer¹⁴⁴.

Las barreras que pueden dificultar la transformación de la relación médico-paciente hacia un modelo de decisión compartida son⁵:

- el acceso equitativo a la información.

- desequilibrio entre el nivel de conocimientos en salud del paciente y la información proporcionada.
- gran variabilidad en la calidad del contenido.
- posibles intereses comerciales que influyan en el contenido.
- preservación incierta de la privacidad personal.

La frecuencia del uso de Internet por parte de los pacientes es elevada, puesto que un 79% de ellos tiene acceso a ordenadores en casa o en el trabajo y un 56% los utilizan a menudo²⁹. De esta forma, la mitad de los pacientes consultados usan Internet^{19,145}, y en el caso del cáncer la cifra de pacientes que buscan activamente información sobre su enfermedad en Internet, se eleva hasta el 71%, y un 40,5% emplean 10 horas o más en esa búsqueda, aunque rara vez pagan por esa información¹⁴⁴. La causa de esta búsqueda en Internet estaría en relación con la sensación que tiene un 53,7% de los pacientes consultados, que consideran que la información que reciben de sus médicos y demás profesionales de la salud es insuficiente¹⁴⁴.

Si hacemos caso de la opinión de los usuarios en cuanto a la búsqueda de la información, más del 90% de los que buscan información sobre salud encuentran lo que buscan fácilmente¹⁷. Sin embargo, hay estudios que comprueban que un 25% de pacientes afirman que se sintieron confundidos con la información obtenida en Internet y un 20% aseguran que el consejo recibido del médico en la consulta contradecía la información obtenida en Internet¹⁴⁵.

Por ello, es interesante analizar el uso que hacen los pacientes de la información encontrada en Internet, y se observa que un 37% comentan las búsquedas con un profesional de la salud y sólo una minoría afirma que su facultativo no estaba de acuerdo con la información encontrada online¹⁷.

Hay un 6,3% de pacientes que rechazan el tratamiento recomendado por el médico como consecuencia de su búsqueda de información, pero el 83% de los pacientes citan al médico como su principal fuente de información y apenas un 7% seleccionan Internet, por lo que la búsqueda de información no afecta a la relación médico-paciente, y de hecho la mayoría de los pacientes (88,3%) opinan que el médico está dispuesto a estudiar con ellos la información obtenida¹⁴⁴.

La otra cara de la moneda es saber lo que opinan los médicos sobre la fácil disponibilidad de la información sobre hospitales, clínicas, enfermedades, etc. para los pacientes. La gran mayoría están a favor. En una encuesta realizada entre médicos japoneses, el 62% cree que “está dentro del derecho de los pacientes poder buscar información en Internet que les ayude a tomar sus propias decisiones”. Un 59%

crea que “conforme aumenta la cantidad de información que puede compartirse, aumenta la relación de confianza”²².

También los médicos están a favor de la publicación de información profesional sobre ellos mismos. De esta forma, el 87% de los médicos está conforme con que los nombres de los médicos estén disponibles, y el 80% o más cree que la información como el área de especialización, la acreditación por sociedades médicas o universidades, deben hacerse públicas²².

En el caso de la información sobre el cáncer, más del 90% de los oncólogos opinan que es difícil para los pacientes interpretar con precisión la información médica de los medios de comunicación y de Internet, pero afirman estar dispuestos a valorar esa información con sus pacientes, y aunque con frecuencia (59%) tengan la sensación que los pacientes cuestionan sus recomendaciones y consejos, no creen que este hecho refleje una falta de confianza en el médico¹⁴⁴.

Los consejos generales que el médico puede ofrecer al paciente son¹⁴⁶:

- Solicite al paciente con comparta con Vd. (el médico) una copia impresa de los consejos online.
- Aconseje a sus pacientes cuando busquen información sobre salud lo siguiente:
 - Si parece sorprendente, probablemente no sea fiable. Actúe con precaución ante la información médica online.
 - Valore la fuente: Deben citarse y deben ser de confianza o prestigio reconocido.
 - Compruebe la fecha de cualquier dato. Si es de más de 6 meses puede no estar actualizada.
 - En vez de buscadores genéricos (Altavista, Google), use fuentes fiables realizadas por médicos.
 - Ante la duda, contacte con el responsable de la web.
 - Instrúyase. Aprenda a discriminar y a ser un consumidor del sistema sanitario informado.

También es conveniente recomendar a los pacientes el uso de guías que orientan al uso correcto y eficaz de la información de salud en Internet^{22,147}.

El uso del correo electrónico en la relación médico-paciente

La Comisión Permanente de Médicos Europeos publicó, el 17 de Noviembre de 2001, la “Guía para la correspondencia por correo electrónico entre un médico y un paciente”¹³⁶, con las siguientes recomendaciones para el médico:

1. Considere cuidadosamente cuál es el propósito y con qué pacientes puede servirle a Vd. y a sus pacientes la correspondencia por correo electrónico.
2. Prográmesse el tiempo requerido para responder los mensajes de sus pacientes.
3. Compruebe el equipo utilizado para recibir el correo electrónico. Mantenga actualizado el hardware y el software. Asegúrese que dispone de una protección antivirus puesta al día.
4. Disponga de métodos para facturación y cobros.
5. Asegúrese que está utilizando el correo electrónico de acuerdo con la legislación local y que su seguro de responsabilidad cubre la correspondencia por correo electrónico con sus pacientes.
6. Recuerde que la correspondencia por correo electrónico con un paciente es parte de la historia clínica del paciente. Por ello, debe archivarla como tal. Contemple también un mecanismo para incluir la dirección de correo electrónico de sus pacientes.
7. Utilice un texto neutro en el campo asunto.
8. Defina las personas que tendrán acceso a su cuenta de correo electrónico y que son necesarias para procesar el correo electrónico procedente de los pacientes. Establezca los acuerdos necesarios con su personal o sus colegas en caso de su ausencia.
9. Prepare una hoja informativa para sus pacientes y distribúyala entre sus pacientes, su personal y los colegas implicados.

En base a los estudios analizados, podemos afirmar que el profesional de la salud, además de ser un componente esencial en la edición de los contenidos sobre salud en Internet, que consultan más de la mitad de los pacientes –un porcentaje que varía significativamente según la dolencia que afecta al paciente– sigue siendo la principal fuente de información para los pacientes. Estos desean fomentar la relación médico-paciente disponiendo de mayor información sobre sus enfermedades y compartiendo la información encontrada en Internet con su médico. Aunque en un 20% de los casos la información encontrada en Internet puede contradecir en alguna forma las recomendaciones del profesional de la salud, es muy bajo (6%) el porcentaje de pacientes que rechazan el tratamiento recomendado por el médico.

Es esencial que el médico forme parte del proceso educativo del paciente en cuanto a la búsqueda y selección de información sobre salud de calidad. Para ello, el médico debe conocer no sólo los parámetros de calidad de la información dispo-

nible en Internet, sino aquellos detalles prácticos y de seguridad que le permitan establecer una relación de confianza con los pacientes a través de Internet, inicialmente a través del correo electrónico, cuyas normas de utilización podremos extrapolar a otros sistemas telemáticos por desarrollar.

RECOMENDACIONES FINALES

Es necesario tomar un papel activo para mejorar la calidad de la información sobre salud en Internet, que hasta el momento, presenta importantes deficiencias y aspectos de calidad de contenido en los que es manifiestamente mejorable.

La situación actual se ha debido al escaso control que existe para publicar información en Internet, hasta el punto que se han descrito situaciones de peligro para los ciudadanos. Los sistemas de acreditación actual se han mostrado pues, insuficientes para conseguir un nivel de calidad alto en Internet, pero su labor en muchos casos ha sido muy positiva al crear compromisos de calidad en la comunidad científica y clínica, que se han concretado en sellos de calidad (como HON, criterios AMA, web médica acreditada, etc.) en los que el profesional de la salud confía para valorar positivamente una web sobre medicina u otros aspectos de la salud.

Sin embargo, más allá del compromiso ético, es necesario disponer de otros sistemas que aseguren de forma más fiable la calidad de los contenidos científicos, que deben estar siempre sometidos a los más altos niveles de evidencia disponible. Por este motivo muchos autores proponen contrastar la información con las guías de práctica clínica disponibles, someter todo el contenido a sistemas de revisión por expertos y a la evaluación por entidades certificadoras independientes y otros mecanismos que faciliten la localización de la cantidad y calidad de información necesaria, según las necesidades de cada usuario.

Todos los autores rechazan la idea de un control centralizado de la información sobre salud y la mayoría proponen convertir a la Web en una fuente de datos de calidad, consensuando unos criterios básicos de calidad, en los que hay acuerdo casi total (autores y fuentes disponibles, propósitos manifiestos, información actualizada, precisa, completa y fácil de leer) y, una vez comprobado por los propios editores de la web o por entidades independientes, que los criterios mínimos se cumplen, publicar un sello o marca de acreditación que así lo manifieste. Los aspectos legales y normativos se centrarían en evitar el uso fraudulento de esa marca de calidad.

Los criterios de calidad y los mecanismos de comprobación de su cumplimiento variarán según el tipo de información o servicios presentados y según el destinatario de los mismos. En cualquier caso, es aconsejable que tanto los usuarios

como los profesionales de la salud tomen una parte activa en la selección de información de salud de calidad. Para ello, el médico y los demás profesionales son responsables de ayudar a los pacientes a situar la información sobre la que tengan dudas en su contexto adecuado, algo que Internet de momento no puede hacer por sí mismo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Eng TR, editor. eHealth Landscape - A terrain map of emerging information and communication technologies in health and health Care. Princeton N. J.: Robert Wood Johnson Foundation; 2001. URL: <http://www.rwjf.org/publications/publicationsPdfs/eHealth.pdf>
2. Risk A., editor. Review of Internet health information quality initiatives. Conferencia Regional sobre Bibliotecas Médicas. Teherán: Organización Mundial de la Salud.; 12 de Noviembre de 2001. URL: <http://www.emro.who.int/HSVL/Presentations/Ahmad%20Risk.pdf>
3. Gagliardi A., Jadad A. R. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002; 324: 569–73. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/569>
4. Armstrong R., Rasker H., Dequeker J. An insight into rheumatology resources available on the World Wide Web (<http://www.ilar.org/>) [Letter]. *Rheumatology* 1999; 38: 1028. URL: <http://rheumatology.oupjournals.org/cgi/content/full/38/10/1028>
5. Winker M. A., Flanagan A., Chi-Lum B., White J., Andrews K., Kennett R. L., DeAngelis C. D., Musacchio R. A. Guidelines for medical and health information sites on the Internet: Principles governing AMA Web sites. *JAMA* 2000; 283: 1600-6. URL: <http://jama.ama-assn.org/issues/v283n12/ffull/jsc00054html>
6. AMA. Principles governing AMA publications web sites. Actualizado el 12 de junio de 2001. URL: http://pubs.ama-assn.org/ama_web.html
7. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Código de conducta de Web Médica Acreditada. Última actualización: 3/2001. URL: http://wma.comb.es/cast/codi_conducte.htm
8. Health Summit Working Group. Criteria for assessing the quality of health information on the Internet. Actualizado el 20 de mayo de 1999. URL: <http://hitiweb.mitretek.org/docs/criteria.html>

9. AMA (Library) reference links. Actualizado el 23 de abril de 2002. URL: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/3952.html>
10. MEDEM Inc. http://www.medem.com/physfinder/physfinder_entrypage.cfm
11. IFPMA. International Federation of Pharmaceutical Manufacturers Associations. Code of pharmaceutical marketing practices. URL: <http://www.ifpma.org/>
12. Anónimo. URAC progressing with web site accreditation. *Hosp Peer Rev* 2001; 26(5): 67-8, 62.
13. URAC (American Accreditation HealthCare Commission). Health web site standards. Versión 1.0. 2001. URL: <http://www.urac.org/>
14. Roberts J. M., Copeland K. L. Clinical websites are currently dangerous to health. *Int J Med Inf* 2001;62(2-3):181-7.
15. Berland G. K., Elliott M. N., Morales L. S., Algazy J. I., Kravitz R. L., Broder M. S., Kanouse D. E., Munoz J. A., Puyol J. A., Lara M., Watkins K. E., Yang H., McGlynn E. A. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001; 285(20): 2612-21. URL: <http://jama.ama-assn.org/issues/v285n20/ffull/joc02274.html>
16. Goldman J., Hudson Z., Smith R. M., editores. Report on the privacy policies and practices of health Web sites. California HealthCare Foundation; enero 2000. URL: <http://www.chcf.org/documents/ihealth/privacyexecsummary.pdf>
17. Ferguson T. Editorials. From patients to end users. *BMJ* 2002; 324: 555-6. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/555>
18. Graber M. A., Roller C. M., Kaeble B. Readability levels of patient education material on the World Wide Web. *J Fam Pract* 1999; 48(1): 58-61.
19. Kalichman S. C., Benotsch E., Weinhardt L. Quality of health information on the Internet. *JAMA* 2001; 286(17): 2092-3; discussion 2094-5. URL: <http://jama.ama-assn.org/issues/v286n17/ffull/jlt1107-2.html>
20. Meric F., Bernstam E. V., Mirza N. Q., Hunt K. K., Ames F. C., Ross M. I., Kuerer H. M., Pollock R. E., Musen M. A., Singletary S. S. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 2002; 324: 577-81. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/577>
21. Bichakjian C. K., Schwartz J. L., Wang T. S., Hall J. M., Johnson T. M., Biermann J. S. Melanoma information on the Internet: often incomplete-a

- public health opportunity? *J Clin Oncol* 2002; 20(1): 134-41. URL: <http://www.jco.org/cgi/content/full/20/1/134>
22. Tatsumi H., Mitani H., Haruki Y., Ogushi Y. Internet medical usage in Japan: current situation and issues. *J Med Internet Res* 2001; 3(1): e12. URL: <http://www.jmir.org/2001/1/e12/>
23. Murphy M. A., Joyce W. P. Information for surgical patients: implications of the World Wide Web. *Eur J Surg* 2001; 167(10): 728-33.
24. 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(1): 84-91.
25. Lissman T. L., Boehnlein J. K. A Critical review of Internet information about depression. *Psychiatr Serv* 2001; 52: 1046-50. URL: <http://www.ewjm.com/cgi/content/full/175/6/385>
26. Sandvik H. Health information and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence. *BMJ* 1999; 319: 29-32. URL: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/319/7201/29>
27. Hernández-Borges A. A., Macías-Cervi P., Gaspar-Guardado M. A., Torres-Álvarez de Arcaya M. L., Ruiz-Rabaza A., Jimenez-Sosa A. Can examination of WWW usage statistics and other indirect quality indicators distinguish the relative quality of medical web sites? *J Med Internet Res* 1999; 1(1): e1. URL: <http://www.jmir.org/1999/1/e1/>
28. Hernández Borges A. A., Macías Cervi P., Torres Álvarez de Arcaya M. L., Gaspar Guardado M. A., Ruiz Rabaza A., Jiménez Sosa A. Rate of compliance with the HON code of conduct versus number of inbound links as quality markers of pediatric web sites. Proceedings of the 6th world congress on the internet in medicine, Udine, Italy, Nov 29-2 Dec 2001. URL: <http://mednet2001.drmm.uniud.it/proceedings/paper.php?id=75>
29. Rose S., Bruce J., Maffulli N. Accessing the Internet for patient information about orthopedics. *JAMA* 1998; 280:1309-10.
30. Hoffman-Goetz L., Clarke J. N. Quality of breast cancer sites on the world wide web. *Can J Public Health* 2000; 91: 281-4.
31. 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. URL: <http://jama.ama-assn.org/issues/current/rfull/jrv10005.html>

32. Detwiler S. M. Quality of health information on the internet. JAMA 2001; 286(17): 2092; discussion 2094-5. URL: <http://jama.ama-assn.org/issues/v286n17/ffull/jlt1107-2.html>
33. Calleja M. A., Moreno P. J., Salazar M., Orts A., Damas M., Ibañez S. ¿Es posible encontrar información de calidad en Internet? Póster presentado a Inforfarma 99. II Congreso Nacional de Informática y Farmacia. Sevilla, 4 al 6 de Octubre de 1999.
34. 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. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/314/7098/1875>
35. Pandolfini C., Bonati M. Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation. BMJ 2002; 324:582-3. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/582>
36. Kunst H., Groot D., Latthe P. M., Latthe M., Khan K. S. Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics. BMJ 2002; 324: 581-2. URL: <http://bmj.com/content/vol324/issue7337/>
37. McClung H. J., Murray H. D., Heitlinger L. A. The Internet as a source for current patient information. Pediatrics 1998;101:1-4.
38. Pandolfini C., Impicciatore P., Bonati M. Parents on the Web: Risks for quality management of cough in children. Pediatrics 2000; 105: 1e-1. URL: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/105/1/e1>
39. Hardwick J. C. R., MacKenzie F. M. Tools for scoring miscarriage websites [Rapid response]. BMJ.com 18 de marzo de 2002. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/569#20615>
40. Griffiths K. M., Christensen H. Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. BMJ 2000;321:1511-5. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/321/7275/1511>
41. O'Mahony J. C. McKeon J. G. K., Tierny S., Keane F. B. V., Tanner W. A. Quality of health information on the internet [Rapid Response]. BMJ.com 26 de julio de 1999. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/319/7201/29#4032>
42. Rigby M., Forsström J., Roberts R., Wyatt J. Verifying quality and safety in health informatics services. BMJ 2001; 323:552-6. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/323/7312/552>

43. Kiley R. Does the internet harm health? [Letter]. *BMJ* 2002; 324: 238. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7331/238/a>
44. Eysenbach G., Diepgen T. L. Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998; 317 (7171):1496-500. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/317/7171/1496>
45. Risk A., Dzenowagis J. Review of Internet health information quality initiatives. *J Med Internet Res* 2001; 3(4): e28. URL: <http://www.jmir.org/2001/4/e28/>
46. Weisbord S. D., Soule J. B., Kimmel P. L. Poison on line—acute renal failure caused by oil of wormwood purchased through the internet. *N Engl J Med* 1997; 337: 825-7. URL: <http://content.nejm.org/cgi/content/full/337/12/825>
47. Black M., Hussain H. Fatal hepatorenal failure associated with hydrazine sulfate. *Ann Intern Med* 2000; 133: 877-80. URL: <http://www.annals.org/issues/v133n11/nts/200012050-00006.html>
48. Eysenbach G., Köhler C. Database of adverse events related to the internet has been set up [Letter]. *BMJ* 2002;324:238. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7331/238/a>
49. Universidad de Heidelberg. Dpto. de Medicina Clínica Social, Unidad para Cibermedicina y E-salud. DAERI Database of adverse events related to the Internet. URL: <http://www.medcertain.org/daeri/>
50. Instituto Nacional del Consumo. Cosméticos alertados. 12-3-2002. <http://www.consumo-inc.es/INFORMES\INTERIOR\CONTROL\FRAME\documentos/cosméticos.htm>
51. Mayer Pujadasa M. A. Acreditar webs de contenido sanitario, ¿necesidad imposible? *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 496-7.
52. Forsström J., editor. Towards evaluation and certification of telematics services for health (TEAC-Health). Turku Finland: University of Turku; 1999. URL: <http://www.multimedica.com/TEAC/>
53. Rippen H., Risk A., for the e-Health Ethics Initiative. e-Health code of ethics. *J Med Internet Res* 2000; 2(2): e9. URL: <http://www.jmir.org/2000/2/e9/>
54. Internet Health Coalition. Mayo de 2000. URL: <http://www.ihealthcoalition.org/>
55. Hi-ethics principles. 7 de mayo de 2000. URL: <http://www.hiethics.com/Principles/index.asp>

56. HON. Código de conducta (HONcode) para sitios web de salud y medicina. Versión 1.6 de Abril de 1997. URL: <http://www.hon.ch/HONcode/Spanish/>
57. European Commission. Quality criteria for health related websites. URL: http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/index_en.htm
58. MedCERTAIN. 2000. URL: <http://www.medcertain.org>
59. TNO prevention and health home page. Enero 2001. URL: http://www.health.tno.nl/homepage_pg_en.html
60. OMNI (Organising Medical Networked Information). 1996. URL: <http://omni.ac.uk>
61. Hi Quality. Centre for Health Information Quality (CHiQ). 2002. <http://www.hiquality.org.uk/>
62. DISCERN. 1999. URL: <http://www.discern.org.uk>
63. Eysenbach G., Yihune G., Lampe K., Cross Ph., 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(2 Suppl): 2e1. URL: <http://www.jmir.org/2000/3/suppl2/e1/index.htm>
64. Boyer C., Selby M., Scherrer J. R., Appel R. D. The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. Comput Biol Med 1998; 28 (5):603-10.
65. Nater T., Boyer C. Debate about evaluation and monitoring of sites carrying the HON-logo. J Med Internet Res 2000; 2 (2): e13. URL: <http://www.jmir.org/2000/2/e13/>
65. Sarrias R., Mayer M. A, Latorre M. Accredited Medical Web: an experience in Spain. J Med Internet Res 2000;2(suppl 2):e5. URL: <http://www.jmir.org/2000/3/suppl2/e5/>
67. Eysenbach G., Jadad A. R. Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. J Med Internet Res 2001; 3(2): e19. URL: <http://www.jmir.org/2001/2/e19/>
68. Eysenbach G., Köhler C., Yihune G., Lampe K., Cross P., Brickley D. A meta-data vocabulary for self- and third-party labeling of health web-sites: Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language (HIDDEL). Proc AMIA Symp 2001:169-73.

69. Van Melick R. G. M., Hakkenberg van Gaasbeek Ch. A., Pennings L. J. (eds). TNO QMIC system. Gezondzoeken.nl. TNO Trust Reference Group. Enero 2001. URL: http://www.health.tno.nl/en/news/qmic_uk.pdf
70. Norman F. Organizing medical networked information (OMNI). Med Inform (Lond) 1998; 23(1): 43-51.
71. Eysenbach G. Consumer health informatics. BMJ 2000; 320: 1713-6. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/320/7251/1713>
72. Bosch X. Barcelona medical college runs certification system for websites [News]. BMJ 2002;324:567. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/567/a>
73. Eysenbach G. Debate about evaluation and monitoring of sites carrying the HON-Logo. J Med Internet Res 2000; 2 (2): e13. URL: <http://www.jmir.org/2000/2/e13/>
74. Silberg W. M., Lundberg G. D., Musacchio R. A. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the internet: caveat lector et viewer-let the reader and viewer beware [Editorial]. JAMA 1997; 277(15): 1244-5.
75. Watson R. European Commission to publish a code of practice for websites [News]. BMJ 2002;324:567. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/567>
76. Jadad A. R., Gagliardi A. Rating health information on the internet: navigating to knowledge or to Babel? JAMA 1998; 279: 611-4.
77. Moro Quesada D., Díez Jarilla J. L. Honcode seal presence in the medical web sites. Guarantee of reliableness? [Rapid response]. BMJ.com, 11 Mar 2002. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/577#20491>
78. Shon J., Musen M. A. The low availability of metadata elements for evaluating the quality of medical information on the World Wide Web. Proc AMIA Symp 1999:945-9.
79. Mack J. Reputation as a Quality Marker [Rapid Response]. BMJ.com, 9 de marzo de 2002. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/598#20420>
80. Kim P., Eng T. R., Deering M. J., Maxfield A. Published criteria for evaluating health related Web sites: review. BMJ 1999;318:647-649. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/318/7184/647>

81. 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;324:573–7. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/573>
82. Darmoni S., Haugh M., Lukacs B., Boissel J. P. Level of evidence to assess health content quality on the Internet. Póster presentado al BMC Meeting: 9th International Cochrane Colloquium 2001, 1:pb076. URL: <http://www.biomed-central.com/abstracts/cochrane/1/pb076/>
83. Darmoni S. J., Thirion B., Leroyt J. P., Douyere M., Lacoste B., Godard C., Rigolle I., Brisou M., Videau S., Goupyt E., Piott J., Quere M., Ouazir S., Abdulrab H. A search tool based on ‘encapsulated’ MeSH thesaurus to retrieve quality health resources on the internet. *Med Inform Internet Med* 2001; 26(3): 165-78.
84. Tomlin A., Lee K., Geddes J. Quality of health information about depression on internet [Letter] *BMJ* 2001;322:1366. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/322/7298/1366>
85. Boyer C., Baujard V., Scherrer J. R. HONselect: multilingual assistant search engine operated by a concept-based interface system to decentralized heterogeneous sources. *Medinfo* 2001; 10(Pt 1): 309-13.
86. Légaré F., Labrecque M., Frémont P., Baillargeon L., Misson L., Beaupré P., Cauchon M. Evidence-based Medical Practice: A Canadian Website Directory and Instrument to rate quality [Rapid response]. *BMJ.com* 9 de marzo de 2002. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/569#20422>
87. Rigby M. J. Integrity in Internet Information. [Rapid Response]. *BMJ.com* 30 de Marzo de 2002. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/556>
88. Wilson W. 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. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/598>
89. Risk A. Commentary: On the way to quality. *BMJ* 2002; 324: 598-602. URL: <http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/598#resp1>
90. Eysenbach G. (ed). Heidelberg Consensus Recommendations on Trustmarks. Proceedings of the 1st International Consensus Workshop on Quality Criteria, Rating, Appraising and Filtering of Health Information on the Web.

- Heidelberg, 21-22 Sept 2000. *J Med Internet Res* 2000; 2(suppl 2): e12. URL: <http://www.jmir.org/2000/3/suppl2/e12/>
91. Eysenbach G., Kohler C., Yihune G., Lampe K., Cross P., Brickley D. A framework for improving the quality of health information on the world-wide-web and bettering public (e-)health: the MedCERTAIN approach. *Medinfo* 2001;10(Pt 2):1450-4.
 92. Coye. How New Technology Will Transform Health Care. Ponencia en The HIPAA Summit West II. March 13 -15, 2002. San Francisco, CA, EE.UU. URL: <http://www.ehcca.com/presentations/HIPAAWest2/coye.pdf>
 93. SumSearch URL: <http://sumsearch.uthscsa.edu/>
 94. Hug G. P. Literature search improvement project. *Med Ref Serv Q* 2001 winter; 20(4): 39-46.
 95. Fremont P., Labrecque M., Legare F., Baillargeon L., Misson L. Evaluation of medical web sites. Interobserver and intraobserver reliability of an evaluation tool. *Can Fam Physician* 2001;47:2270-8.
 96. Wangel M., Niemitukia L., Katila T., Soimakallio S. WWW-an effective way of teaching radiology. *Comput Methods Programs Biomed* 2001; 66(1): 91-8.
 97. Thomas K. W., Dayton C. S., Peterson M. W. Evaluation of internet-based clinical decision support systems. *J Med Internet Res* 1999; 1(2): e6. URL: <http://www.jmir.org/1999/2/e6/>
 98. Nyabadza M., Das S. Editorial III: Anaesthesia and the Internet. *Br J Anaesth* 2002; 88: 334-7. URL: <http://bjao.oupjournals.org/cgi/content/full/88/3/334>
 99. Barrie J. M., Presti D. E. Digital plagiarism-the Web giveth and the Web shall taketh. *J Med Internet Res* 2000; 2(1): e6. URL: <http://www.jmir.org/2000/1/e6/>
 100. Brown T. T., Proctor S. E., Sinkowitz-Cochran R. L., Smith T. L., Jarvis W. R.; Society for Healthcare Epidemiology of America, Inc.. Physician preferences for continuing medical education with a focus on the topic of antimicrobial resistance: Society for Healthcare Epidemiology of America. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2001; 22(10): 656-60.
 101. Medscape C. M. E. <http://www.medscape.com/pjsp/cme/public/cmeinfo.html>
 102. Thurmond V. A. Considering theory in assessing quality of web-based courses. *Nurse Educ* 2002; 27(1): 20-4. URL: http://www.nursingcenter.com/library/JournalArticle.asp?Article_ID=237327

103. Ávila de Tomás J., Portillo Boyero B., Pajares Izquierdo J. Calidad en la información biomédica existente en Internet. *Aten Primaria* 2001; 28(10): 674-9. URL: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pident=13023745>
104. Siwek J., Gourlay M. L., Slawson D. C., Shaughnessy A. F. How to write an evidence-based clinical review article. *Am Fam Physician* 2002; 65(2): 251-8.
105. CPME. Ethical Guidelines for Telemedicine (CPME 97/033). 12 de Abril de 1997. URL: <http://www.utu.fi/research/mircit/ethics.html>
106. Wright S. M., Tseng W. T., Kolodner K. Physician opinion about electronic publications. *Am J Med* 2001; 110(5): 373-7.
107. De Groote S. L., Dorsch J. L. Online journals: impact on print journal usage. *Bull Med Libr Assoc* 2001; 89(4): 372-8. URL: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=11837259>
108. Cruse H., Winiarek M., Marshburn J., Clark O., Djulbegovic B. Quality and methods of developing practice guidelines. *BMC Health Serv Res* 2002; 2(1): 1. URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/2/1>
109. Steudel W. I., Schwerdtfeger K. Guidelines for guidelines. *Acta Neurochir Suppl* 2001; 78: 217-23.
110. National Guideline Clearinghouse. Agency for Healthcare Research and Quality. <http://www.guideline.gov/>
111. Scottish Intercollegiate Guideline Network. Creado en 1993. Royal College of Physicians of Edinburgh. URL: <http://www.sign.ac.uk/>
112. Jadad A. R., Haynes R. B., Hunt D., Browman G. P. The Internet and evidence-based decision-making: a needed synergy for efficient knowledge management in health care. *Can Med Assoc J* 2000; 162: 362-5. <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/162/3/362>
113. Della Mea V., Beltrami C. A. Current experiences with Internet telepathology and possible evolution in the next generation of Internet services. *Anal Cell Pathol* 2000; 21(3,4): 127-34.
114. Kayser K., Beyer M., Blum S., Kayser G. Recent developments and present status of telepathology. *Anal Cell Pathol* 2000; 21(3,4): 101-6.

115. Fisher S. I., Nandedkar M. A., Williams B. H., Abbondanzo S. L. Telehematopathology in a clinical consultative practice. *Hum Pathol* 2001; 32(12): 1327-33.
116. Wagner H. N. Jr. The Internet: the road to more effective PET. *Q J Nucl Med* 2001; 45(3): 209-14.
117. Hall J. C. The internet: From basics to telesurgery. *ANZ J Surg* 2002; 72(1): 35-9.
118. Lenert L. A., Looman T., Agoncillo T., Nguyen M., Sturley A., Jackson C. M. Potential validity of conducting research on headache in internet populations. *Headache* 2002; 42: 200-3.
119. Helmer D., Savoie I., Green C., Kazanjian A. Evidence-based practice: extending the search to find material for the systematic review. *Bull Med Libr Assoc* 2001; 89(4): 346-52. URL: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=11837256>
120. Aparicio D. La red agiliza la adquisición de pacientes para ensayos clínicos. *Diario Médico*. 5 de abril de 2002. 16.
121. Muret M. Alternative Medicine on the Internet. *J Med Internet Res* 2000; 2 (suppl 2):e6. URL: <http://www.jmir.org/2000/3/suppl2/e6/>
122. Eysenbach G. Towards ethical guidelines for e-health: JMIR Theme Issue on eHealth Ethics. *J Med Internet Res* 2000; 2: e7. URL: <http://www.jmir.org/2000/1/e7/>
123. Kane B., Sands D. Z. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. *J Am Med Inform Assoc* 1998; 5(1): 104-11.
124. Xiol M., Alcalde O., Bartle C., Carrió B., Roldua C., Hidalgo G. Internet y la consulta virtual. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. 2001. URL: http://wma.comb.es/consulta_virtual/cast/infosanitaria.htm
125. Eysenbach G. Towards ethical guidelines for dealing with unsolicited patient emails and giving teleadvice in the absence of a pre-existing patient-physician relationship systematic review and expert survey. *J Med Internet Res* 2000; 2(1): e1. URL: <http://www.jmir.org/2000/1/e1/>

126. Eysenbach G., Diepgen T. L. Responses to unsolicited patient e-mail requests for medical advice on the world wide web. *JAMA* 1998; 280: 1333-5.
127. Zingmond D. S., Lim Y. W., Ettner S. L.; Carlisle D. M. Information super-highway or billboards by the roadside? An analysis of hospital web sites. *West J Med* 2001;175:385-391. URL: <http://www.ewjm.com/cgi/content/full/175/6/385>
128. Clement W. A., Wilson S., Bingham B. J. A guide to creating your own patient-oriented website. *J R Soc Med* 2002; 95(2): 64-7. URL: <http://www.jrsm.org/cgi/content/full/95/2/64>
129. Stausberg J., Fuchs J., Husing J., Hirche H. Health care providers on the World Wide Web: quality of presentations of surgical departments in Germany. *Med Inform Internet Med* 2001; 26(1): 17-24.
130. Piqueras M. Peer review, ¿el talón de Aquiles de la publicación científica? *Quark* 2001; 21. [Noticias]. URL: <http://www.imim.es/quark/num21/021116.htm>
131. Ryder M. The Peer Review Process. 5 de octubre de 1997. URL: http://carbon.cudenver.edu/~mryder/peer/peer_review.html
132. Allen G. Resident education and unreviewed material. *Anesth Analg* 1992; 84: 701.
133. CPME, editor. The practise of telemedicine in Europe: analysis, problems and CPME recommendations. Bruselas; marzo 2002. URL: http://www.cpme.be/adopted/CPME_AD_Brd_160302_7_EN_fr.pdf
134. CPME, editor. Good practice guide for marketing professional medical service over the net. Bruselas; marzo 2002. URL: http://www.cpme.be/adopted/CPME_AD_Brd_160302_5_EN_fr.pdf
135. CPME, editor. European Good Practice Guide for publicity relating to physicians' professional practice on the Net. Bruselas; marzo 2002. URL: http://www.cpme.be/adopted/CPME_AD_Brd_160302_6_EN_fr.pdf
136. CPME, editor. CP guidelines for e-mail correspondence between a doctor and a patient (CP 2001/112). Helsinki; noviembre 2001. URL: <http://web.wanadoo.be/cpme.adopted/adopted/CP%202001-112%20Final%20EN.pdf>

137. Xunta de Galicia, editor. Libro blanco de la sociedad de la información de Galicia. Monografía Sanidad; 2001. URL: <http://www.xunta.es/conselle/cultura/libroblanco/index.cfm>
138. Fonendo.com El profesional de la salud y la red: de la Información a la formación. 18/04/2001. URL: <http://www.fonendo.com/noticias/44/2001/04/1.shtml>
139. Fernández G., Susi C., Alonso M. Dos encuestas sobre conocimiento y uso de Internet en médicos. Hospital Universitario a Princesa. 1998. URL: <http://www.hup.es/ecl/nueva/otr/encu98/encu98.htm>
140. Nylenna M., Hjortdahl P., Aasland O. G. The use of Internet among Norwegian physicians. Tidsskr Nor Laegeforen 1999;119:4342-4.
141. Wilson S. M. Impact of the Internet on Primary Care Staff in Glasgow. J Med Internet Res 1999; 1(2): e7. URL: <http://www.jmir.org/1999/2/e7/>
142. Tambouris E., Williams M. H., Makropoulos C. Co-operative Health Information Networks in Europe: Experiences from Greece and Scotland. J Med Internet Res 2000; 2(2): e11. URL: <http://www.jmir.org/2000/2/e11/>
143. Gerber B. S., Eiser A. R. The Patient-Physician Relationship in the Internet Age: Future Prospects and the Research Agenda. J Med Internet Res 2001; 3(2): e15. URL: <http://www.jmir.org/2001/2/e15/>
144. Chen X., Siu L. L. Impact of the media and the Internet on oncology: Survey of cancer patients and oncologists in Canada. J Clin Oncol 2001; 19: 4291-7. URL: <http://www.jco.org/cgi/content/full/19/23/4291>
145. Gupte C. M., Datta C., Hassan A. N. A., McDermott I. D. A significant number of users are confused by medical information provided over the internet. 11 de marzo de 2002. URL: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/557#20469>
146. Ojalvo HE. Online advice: good medicine or cyber-quackery? ACP-Online, ACP Observer December 1996. URL: <http://www.acponline.org/journals/news/dec96/cybrquak.htm>
147. Internet Healthcare Coalition. Tips for health consumers. URL: <http://www.ihealthcoalition.org/content/tips.html>

Nota: Todos los enlaces fueron revisados por última vez el 3 de mayo de 2002.

ANEXO I

ESTUDIOS SOBRE CALIDAD EN INTERNET SEGÚN ESPECIALIDADES

Especialidad	Referencia
Anatomía	<p>Frasca D., Malezieux R., Mertens P., Neidhardt J. P. H., Voiglio E. J. Review and evaluation of anatomy sites on the Internet (updated 1999). <i>Surg Radiol Anat</i> 2000; 22: 107-10.</p> <p>Voiglio E., Frasca D., Malezieux R., Moreau S., Rodier M. N., Neidhardt J. P. H. Prospecting and evaluation of the anatomy sites on the internet. <i>Surg Radiol Anat</i> 1999; 21: 65-8.</p>
Anestesia	<p>Harmon D., Duggan M., Flynn N. Anaesthesia on the World Wide Web: is reliable patient information available on the Internet? <i>Anaesthesia</i> 2000; 55: 728-9.</p> <p>Nyabadza M., Das S. Editorial III: Anaesthesia and the Internet. <i>Br J Anaesth</i> 2002; 88: 334-337. URL: http://bj.a.oupjournals.org/cgi/content/full/88/3/334</p> <p>Oyston J., Aschaj J. The value of the internet to anaesthetists. <i>Can J Anaesth</i> 1997; 44: 439-43.</p>
Atención Primaria	<p>Ellis C., Frémont P., Quigg M. T. Rating medical websites for family physicians. 18th Annual Workshop, Section of Teachers, College of Family Physician of Canada, Ottawa, Oct. 96.</p> <p>Frémont P. Labrecque M., Légaré F., Baillargeon L., Misson M. Evaluation des sites web médicaux: fidélité inter-observateur et intra- observateur d'un outil d'évaluation. <i>Can Fam Physician</i> 2001; 47: 2270- 78.</p> <p>Cauchon M. Labrecque M. Misson L. Légaré F. Frémont P. Baillargeon L. A critically appraised directory of Evidence-Based Medicine websites (sous presse, Journal of Family Practice).</p> <p>Cauchon M., Baillargeon L., Légaré F., Beaupré P. Website reviews. <i>Can Fam Physician</i> 2002; 48: 138-9.</p>
Cáncer, Oncología	<p>Bateman M., Rittenberg C. N., Gralla R. J. Is the internet a reliable and useful resource for patients and oncology professionals: a randomized evaluation of breast cancer information. <i>Proc Am Soc Clin Oncol</i> 1998; 17: 419a (abstract 1616).</p> <p>Berland G. K., Elliott M. N., Morales L. S., Algazy J. I., Kravitz R. L., Broder M. S., Kanouse D. E., Munoz J. A., Puyol J. A., Lara M., Watkins K. E., Yang H., McGlynn EA. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. <i>JAMA</i> 2001; 285(20): 2612-21.</p> <p>Biermann J. S., Golladay G. J., Greenfield M. L. V. H., Baker L. H. Evaluation of cancer information on the Internet. <i>Cancer</i> 1999; 86: 381-390.</p> <p>Chen X., Siu L. L. Impact of the Media and the Internet on Oncology: Survey of Cancer Patients and Oncologists in Canada. <i>J Clin Oncol</i> 2001; 19: 4291-7. URL: http://www.jco.org/cgi/content/full/19/23/4291</p> <p>Fogel J., Albert S. M., Schnabel F., Ditkoff B. A., Neugut A. I. Quality of health information on the Internet. <i>JAMA</i> 2001; 286(17): 2093-4; discussion 2094-5. URL: http://jama.ama-assn.org/issues/v286n17/ffull/jlt1107-2.html</p>

Especialidad	Referencia
Cáncer, Oncología	Gillies M. Access to the information should be made easier. <i>BMJ</i> 2000; 321: 47-8. URL: http://bmj.com/cgi/content/full/321/7252/47/a
	Hellawell G. O., Turner K. J., Le Monnier K. J., Brewster S. F. Urology and the Internet: an evaluation of Internet use by urology patients and of information available on urological topics. <i>BJU Int</i> 2000; 86: 191-4.
	Hoffman-Goetz L., Clarke J. N. Quality of breast cancer sites on the world wide web. <i>Can J Public Health</i> 2000; 91: 281-4.
	Meric F., Bernstam E. V., Mirza N. Q., Hunt K. K., Ames F. C., Ross M. I., Kuerer H. M., Pollock R. E., Musen M. A., Singletary S. E. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of web-sites. <i>BMJ</i> 2002; 324: 577-81. URL: http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/577
	Metz J. M., Devine P., DeNittis A., Stambaugh M., Jones H., Goldwein J., et al. Utilization of the internet by oncology patients to obtain cancer related information. <i>Proc Am Soc Clin Oncol</i> 2001; 20: 395a (abstract 1575).
	Shon J., Musen M. A. The low availability of metadata elements for evaluating the quality of medical information on the World Wide Web. <i>Proc AMIA Symp</i> 1999: 945-9.
	Yakren S., Shi W., Thaler H., Agre P., Bach P. B., Schrag D., et al. Use of internet and other information resources among adult cancer patients and their companions. <i>Proc Am Soc Clin Oncol</i> 2001; 20: 398a (abstract 1589).
Cardiología	Estrada C. A., Hryniewicz M. M., Higgs V. B., Collins C., Byrd J. C. Anticoagulant patient information material is written at high readability levels. <i>Stroke</i> 2000; 31: 2966-70.
	Eachus P. Health information on the Internet. <i>Int J Health Prom Educ</i> 1999; 37: 30-3.
	Fitzmaurice D. A., Adams J. L. A systematic review of patient information leaflets for hypertension. <i>J Hum Hypertens</i> 2000; 14: 259-2.
	Gillois P., Colombet I., Dreau H., Degoulet P., Chatellier G. A critical appraisal of the use of Internet for calculating cardiovascular risk. <i>Proc AMIA Symp</i> 1999: 775-9.
Cirugía maxilofacial	Neugebauer S., Türp J. C. Vorsicht Internet! Webseiten über myoarthropathien des kausystems [Attention Internet! Web sites on myoarthropathies of the mastication system]. <i>Schweiz Monatsschr Zahnmed</i> 2001; 111: 298-311.
	Türp J. C., Gerds T., Neugebauer S. Myoarthropathien des Kausystems: Beurteilung der Qualität von Patienteninformationen im Weltweiten Netz. <i>Z Arztl Fortbild Qualitatssich</i> 2001; 95: 539-47.

Especialidad	Referencia
Cirugía general	<p>Liberty G., Perkins J. M., Magee T. R., Galland R. B. Varicose veins on the internet. <i>Eur J Vasc Endovasc Surg</i> 2000; 20: 386-9.</p> <p>Murphy M. A., Joyce W. P. Information for surgical patients: implications of the World Wide Web. <i>Eur J Surg</i> 2001; 167(10): 728-33.</p> <p>Stausberg J., Fuchs J. [Surgical specialty department in the World Wide Web: tribute to contemporary life style or information network?]. <i>Chirurg</i> 2000; 71: 472-7.</p> <p>Stausberg J., Fuchs J., Husing J., Hirche H. Health care providers on the World Wide Web. <i>Med Inform Internet Med</i> 2001; 26: 17-24.</p>
Cirugía plástica	<p>Gordon J. B., Barot L. R., Fahey A. L., Matthews M. S. The Internet as a source of information on breast augmentation. <i>Plast Reconstr Surg</i>. 2001; 107: 171-176.</p>
Cirugía vascular	<p>Soot L. C., Moneta G. L., Edwards J. M. Vascular surgery and the internet: a poor source of patient-oriented information. <i>J Vasc Surg</i> 1999; 30: 84-91.</p>
Dermatología	<p>Bichakjian C. K., Schwartz J. L., Wang T. S., Hall J. M., Johnson T. M., Sybil Biermann J. Melanoma information on the internet: often incomplete - a public health opportunity? <i>J Clin Oncol</i> 2002; 20: 134-141.</p> <p>Bykowski J. L., Alora M. B., Dover J. S., Arndt K. A. Accessibility and reliability of cutaneous laser surgery information on the World Wide Web. <i>J Am Acad Dermatol</i> 2000; 42: 784-6.</p> <p>Tatsumi H., Mitani H., Haruki Y., Ogushi Y. Internet medical usage in Japan: current situation and issues. <i>J Med Internet Res</i> 2001; 3(1): e12. URL: http://www.jmir.org/2001/1/e12/</p>
Digestivo	<p>O'Connor J. B., Johanson J. F. Use of the web for medical information by a gastroenterology clinic population. <i>JAMA</i> 2000; 284: 1962-4.</p>
Drogadicción	<p>Boyer E. W., Shannon M., Hibberd P. L. Web sites with misinformation about illicit drugs. <i>N Engl J Med</i> 2001; 345: 469-1.</p> <p>Monahan G., Colthurst T. Internet-based information on alcohol, tobacco, and other drugs: issues of ethics, quality, and accountability. <i>Subst Use Misuse</i> 2001; 36(14): 2171-80.</p>
Endocrinología y nutrición	<p>Berland G. K., Elliott M. N., Morales L. S., Algazy J. I., Kravitz R. L., Broder M. S., Kanouse D. E., Munoz J. A., Puyol J. A., Lara M., Watkins K. E., Yang H., McGlynn E. A. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. <i>JAMA</i>. 2001; 285(20): 2612-21.</p> <p>Davison K. The quality of dietary information on the World Wide Web. <i>Clin Perform Qual Health Care</i>. 1997; 5: 64-6.</p> <p>Davison K. The quality of dietary information on the World Wide Web. <i>J Can Dietetic Assoc</i> 1996; 57: 137-41.</p> <p>Miles J., Petrie C., Steel M. Slimming on the Internet. <i>J R Soc Med</i> 2000; 93: 254-7.</p>

Especialidad	Referencia
Endocrinología y nutrición	von Danwitz F., Baehring T., Scherbaum W. Verbreitung, Gestaltung und Qualität von Deutschsprachigen World Wide Web Seiten zum Diabetes Mellitus. Düsseldorf, Germany: Deutsches Diabetes Forschungsinstitut; 1999.
Enfermería	Diering C. L., Palmer M. H. Professional information about urinary incontinence on the World Wide Web. <i>J Wound Ostomy Continence Nurs</i> 2001; 28: 55-62. Murphy P. W., Chesson A. L., Berman S. A., Arnold C. L., Galloway G. Neurology patient education materials. <i>J Neurosci Nurs</i> 2001; 33: 99-104. Oermann M. H., Wilson F. L. Quality of care information for consumers on the Internet. <i>J Nurs Care Qual</i> 2000; 14: 45-54. Payne C., Miller K. The quality of footcare information on the Internet. <i>Australas J Podiatr Med</i> 2000; 34: 63.
Farmacología y Farmacia	Armstrong K., Schwartz J. S., Asch DA. Direct sale of sildenafil (Viagra) to consumers over the Internet. <i>N Engl J Med</i> 1999; 341: 1389-92. Bloom B. S., Iannacone R. C. Internet availability of prescription pharmaceuticals to the public. <i>Ann Intern Med</i> 1999; 131: 830-3. Bogenschutz M. P. Drug information libraries on the Internet. <i>J Psychoactive Drugs</i> . 2000; 32: 249-58. Boyer E. W., Shannon M., Hibberd P. L. Web sites with misinformation about illicit drugs. <i>N Engl J Med</i> 2001; 345: 469-1. Calleja M. A., Moreno P. J., Salazar M., Orts A., Damas M., Ibañez S. ¿Es posible encontrar información de calidad en internet? Poster presentado a Inforfarma 99. II Congreso Nacional de Informática y Farmacia. Sevilla, 4 al 6 de Octubre de 1999. Detwiler S. M. Quality of health information on the internet. <i>JAMA</i> 2001; 286(17): 2092; discussion 2094-5. URL: http://jama.ama-assn.org/issues/v286n17/ffull/jlt1107-2.html Doupi P., van der Lei J. Rx medication information for the public and the WWW: quality issues. <i>Med Inform Internet Med</i> 1999; 24: 171-9. Eysenbach G. Online prescribing of sildenafil (Viagra) on the World Wide Web. <i>J Med Internet Res</i> 1999; 1: e10. URL: http://www.jmir.org/1999/2/index.htm Hatfield C. L., May S. K., Markoff J. S. Quality of consumer drug information provided by four Web sites. <i>Am J Health Syst Pharm</i> 1999; 56: 2308-11. Kihlstrom L. C. Evaluating pharmacy benefit management information on the Internet. <i>Manag Care Interface</i> 2001; 14: 64-8. Sacchetti P., Zvara P., Plante M. K. The Internet and patient education resources and their reliability. <i>Urology</i> 1999; 53: 1117-20. Willems M., Bouvy M. L. Gezondheidsinformatie op Internet: ze adviseren gewoon de spullen die op voorraad zijn. <i>Pharmaceutisch Weekblad</i> 2001; 136: 607-9.

Especialidad	Referencia
Gestión	Thompson J. M., Howard J. E. HMO Web sites. <i>Manag Care Q</i> 2000; 8: 33-41.
Ginecología	Diering C. L., Palmer M. H. Professional information about urinary incontinence on the World Wide Web. <i>J Wound Ostomy Continence Nurs</i> 2001; 28: 55-62. Hardwick J. C. R., MacKenzie F. M. Tools for scoring miscarriage websites [Rapid response]. <i>BMJ.com</i> 18 de marzo de 2002. URL: http://bmj.com/cgi/eletters/324/7337/569#20615 Galimberti A., Jain S. Gynaecology on the Net. <i>J Obstet Gynaecol</i> 2000; 20: 297-9. Latthe M., Latthe P. M., Charlton R. Quality of information on emergency contraception on the internet. <i>Br J Fam Plann</i> 2000; 26: 39-43. Latthe P. M., Latthe M., Khan K. S. Quality of information on female sterilisation available on the internet. <i>J Obstet Gynaecol</i> 2000; 20: 167-70. Latthe P. M., Latthe M., Khan K.S. Quality of medical information about menorrhagia on the worldwide web. <i>Br J Obstet Gynaecol</i> 2000; 107: 39-43. Sandvik, H. (1999). Health information and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence. <i>BMJ</i> 319: 29-32. URL: http://www.bmj.com/cgi/content/full/319/7201/29 Smith M., Gertz E., Alvarez S., Lurie P. The content and accessibility of sex education information on the Internet. <i>Health Educ Behav</i> 2000; 27: 684-94.
Medicina alternativa	Veronin M. A., Ramirez G. The validity of health claims on the World Wide Web. <i>Am J Health Promot</i> 2000; 15: 21-8.
Medicina interna	Tatsumi H., Mitani H., Haruki Y., Ogushi Y. Internet medical usage in Japan: current situation and issues. <i>J Med Internet Res</i> 2001; 3(1): e12. URL: http://www.jmir.org/2001/1/e12/
Medicina preventiva	Abbott V. P. Web page quality: can we measure it and what do we find? <i>J Public Health Med</i> 2000; 22: 191-7. Quintana Y., Feightner J. W., Wathen C. N., Sangster L. M., Marshall J. N. Preventive health information on the internet. Qualitative study of consumers' perspectives. <i>Can Fam Physician</i> 2001; 47: 1759-65.
Neumología	Croft D. R., Peterson M. W. An Evaluation of the Quality and Contents of Asthma Education on the World Wide Web. <i>Chest</i> 2002; 121: 1301-7. URL: http://www.chestjournal.org/cgi/content/full/121/4/1301 Kunst H., Khan K. S. Quality of web-based medical information on stable COPD: comparison of non-commercial and commercial websites. <i>Health Info Libr J</i> 2002 (en prensa).
Neurocirugía	Ellamushi H., Narenthiran G., Kitchen N. D. Is current information available useful for patients and their families? <i>Ann R Coll Surg Engl</i> 2001; 83: 292-4. Maugans T. A., McComb J. G., Levy M. L. The internet as a pediatric neurosurgery information resource. <i>Pediatr Neurosurg</i> . 1998; 28: 186-90.

Especialidad	Referencia
Neurocirugía	Tatsumi H., Mitani H., Haruki Y., Ogushi Y. Internet medical usage in Japan: current situation and issues. <i>J Med Internet Res</i> 2001; 3(1): e12. URL: http://www.jmir.org/2001/1/e12/
Neurología	Lenert L. A., Looman T., Agoncillo T., Nguyen M., Sturley A., Jackson C. M. Potential validity of conducting research on headache in internet populations. <i>Headache</i> 2002; 42(3): 200-3. Murphy P. W., Chesson A. L., Berman S. A., Arnold C. L., Galloway G. Neurology patient education materials. <i>J Neurosci Nurs</i> 2001; 33: 99-104. Peroutka S. J. Analysis of Internet sites for headache. <i>Cephalalgia</i> 2001; 21: 20-4.
Odontología	Jiang Y. L. Quality evaluation of orthodontic information on the World Wide Web. <i>Am J Orthod Dentofacial Orthop</i> 2000; 118: 4-9. Liem S. L. How reliable is medical-dental information on Internet? <i>Ned Tijdschr Tandheelkd</i> 2000; 107(6): 256.
Oftalmología	Stone T. W., Jumper J. M. Information about age-related macular degeneration on the Internet. <i>South Med J</i> 2001; 94: 22-5.
Pediatría	Berland G. K., Elliott M. N., Morales L. S., Algazy J. I., Kravitz R. L., Broder M. S., Kanouse D. E., Munoz J. A., Puyol J. A., Lara M., Watkins K. E., Yang H., McGlynn E. A. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. <i>JAMA</i> 2001; 285(20): 2612-21. Chen L. E., Minkes R. K., Langer J. C. Pediatric surgery on the Internet. <i>J Pediatr Surg</i> 2000; 35: 1179-82. Corpron C. A., Lelli J. L. Jr. Evaluation of pediatric surgery information on the Internet. <i>J Pediatr Surg</i> 2001; 36: 1187-9. D'Alessandro D. M., Kingsley P., Johnson-West J. The readability of pediatric patient education materials on the World Wide Web. <i>Arch Pediatr Adolesc Med</i> 2001; 155: 807-12. URL: http://archpedi.ama-assn.org/issues/v155n7/rfull/poa00559.html Fallis D., Fricke M. Indicators of Accuracy of Consumer Health Information on the Internet: A Study of Indicators Relating to Information for Managing Fever in Children in the Home. <i>J Am Med Inform Assoc</i> 2002; 9: 73-9. URL: http://www.jamia.org/cgi/content/full/9/1/73 Hernández Borges A. A., Macías Cervi P., Torres Álvarez de Arcaya M. L., Gaspar Guardado M. A., Ruíz Rabaza A., Jiménez Sosa A. Rate of compliance with the HON code of conduct versus number of inbound links as quality markers of pediatric web sites. Proceedings of the 6th world congress on the internet in medicine, Udine, Italy, Nov 29-2 Dec 2001. URL: http://mednet2001.drmm.uniud.it/proceedings/paper.php?id=75 Hernandez-Borges A. A., Macias-Cervi P., Gaspar-Guardado M. A., Torres-Alvarez de Arcaya M. L., Ruiz-Rabaza A., Jimenez-Sosa A. Can examination of WWW usage statistics and other indirect quality indicators distinguish the relative quality of medical web sites? <i>J Med Internet Res</i> 1999; 1(1): e1. URL: http://www.jmir.org/1999/1/e1/

Especialidad	Referencia
Pediatria	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. <i>BMJ</i> 1997; 314: 1875-9. URL: http://bmj.com/cgi/content/full/314/7098/1875
	Maugans T. A., McComb J. G., Levy M. L. The internet as a pediatric neurosurgery information resource. <i>Pediatr Neurosurg</i> 1998; 28: 186-90.
	McClung H. J., Murray H. D., Heitlinger L. A. The Internet as a source for current patient information. <i>Pediatrics</i> 1998; 101: 1-4.
	Pandolfini C., Bonati M. Follow up of quality of public oriented health information on the world wide web: systematic re-evaluation. <i>BMJ</i> 2002; 324: 582-3. URL: http://bmj.com/cgi/content/full/324/7337/582
	Pandolfini C., Impicciatore P., Bonati M. Parents on the Web: Risks for quality management of cough in children. <i>Pediatrics</i> 2000; 105: 1e-1. URL: http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/105/1/e1
	Roberts J. R., Spooner S. A. Pediatric Internet resources. <i>Arch Pediatr Adolesc Med</i> 1997; 151: 592-7.
	Tatsumi H., Mitani H., Haruki Y., Ogushi Y. Internet medical usage in Japan: current situation and issues. <i>J Med Internet Res</i> 2001; 3: e12. URL: http://www.jmir.org/2001/1/e12/
	Wright B., Williams C., Partridge I. Management advice for children with chronic fatigue syndrome: a systematic study of information from the Internet. <i>Ir J Psychol Med</i> 1999; 16: 67-71.
	Psiquiatría (depresión, anorexia)
Christensen H., Griffiths K. M. Sites for depression on the web: a comparison of consumer, professional and commercial sites. <i>Aust NZ J Public Health</i> 2000; 24: 396-400.	
Griffiths K. M., Christensen H. Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. <i>BMJ</i> 2000; 321: 1511-5. URL: http://bmj.com/cgi/content/full/321/7275/1511	
Lissman T. L., Boehnlein J. K. A Critical review of Internet information about depression. <i>Psychiatr Serv</i> 2001 52: 1046-50. http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/content/full/52/8/1046	
Roy-Byrne P. Poor quality of web-based depression information. <i>Journal Watch of Psychiatry</i> 2001: 1-1. URL: http://psych.jwatch.org/cgi/content/full/2001/123/1	
Tatsumi H., Mitani H., Haruki Y., Ogushi Y. Internet medical usage in Japan: current situation and issues. <i>J Med Internet Res</i> 2001; 3(1): e12. URL: http://www.jmir.org/2001/1/e12/	

Especialidad	Referencia
Psiquiatría (depresión, anorexia)	<p>Tomlin A., Dearness K. L., Geddes J., Darmoni S. J., Haugh M. C., Lukacs B., Boissel J. P., Griffiths K. M., Christensen H. Quality of health information about depression on internet. <i>BMJ</i> 2001; 322: 1366. URL: http://bmj.com/cgi/content/full/322/7298/1366</p> <p>Tu F., Zimmerman N. P. It is not just a matter of ethics: a survey of the provision of health disclaimers, caveats, and other health-related alerts in consumer health information on eating disorders on the Internet. <i>Int Inf Libr Rev</i> 2001; 32: 325-39.</p>
Radiología	<p>Tamm E. P., Raval B. K., Huynh P. T. Evaluation of the quality of self-education mammography material available for patients on the internet. <i>Acad Radiol</i> 2000; 7: 137-141.</p>
Reumatología	<p>Armstrong R., Rasker H., Dequeker J. An insight into rheumatology resources available on the World Wide Web (http://www.ilar.org). <i>Rheumatology</i> 1999; 38: 1028-1028. http://rheumatology.oupjournals.org/cgi/content/full/38/10/1028</p> <p>Butzke I., Kramer K. L. Orthopadie im World Wide Web: Universitäts-Homepages der G7-Staaten. <i>Z Orthop Ihre Grenzgeb</i> 2000; 138: 413-8.</p> <p>Suarez-Almazor M. E., Kendall C. J., Dorgan M. Surfing the net information on the world wide web for persons with arthritis: patient empowerment or patient deceit? <i>J Rheumatol</i> 2001; 28: 185-191.</p> <p>Tench C. M., Clunie G. P. R., Dacre J., Peacock A. An insight into rheumatology resources available on the World Wide Web. <i>Br J Rheumatol</i> 1998; 37: 1233-5.</p> <p>Wilson A. S., Kitas G. D., Llewellyn P., Carruthers D. M., Cheseldine D. C., Harris S., Huissoon A. P., Bacon P. A., Young S. P. Provision of Internet-based rheumatology education (http://rheuma.bham.ac.uk). <i>Rheumatology</i> 2001; 40: 645-51. URL: http://rheumatology.oupjournals.org/cgi/content/full/40/6/645</p>
SIDA	<p>Kalichman S. C., Benotsch E., Weinhardt L. Quality of health information on the Internet. <i>JAMA</i> 2001; 286(17): 2092-3; discussion 2094-5. URL: http://jama.ama-assn.org/issues/v286n17/ffull/jlt1107-2.html</p> <p>Mallory C. What's on the Internet? services for women affected by HIV and AIDS. <i>Health Care Women Int</i> 1997; 18: 315-22.</p>
Traumatología y ortopedia	<p>Beredjikian 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. <i>J Bone Joint Surg Am</i> 2000; 82-A: 1540-3.</p> <p>Butzke I., Kramer K. L. Orthopadie im World Wide Web: Universitäts-Homepages der G7-Staaten. <i>Z Orthop Ihre Grenzgeb</i> 2000; 138: 413-8.</p> <p>Groot D., ter Riet G., Khan K. S., Misso K. Com-parison of search strategies and quality of medical information on the internet: a study relating to ankle sprain. <i>Injury</i> 2001; 32: 473-6.</p> <p>Li L., Irvin E., Guzman J., Bombardier C. Surfing for back pain patients: the nature and quality of back pain information on the internet. <i>Spine</i> 2001; 26: 545-7.</p>

Especialidad	Referencia
Traumatología y ortopedia	<p>Martínez-López J. F., Ruiz-Crespo E. J. Internet: calidad de la información sobre cirugía. <i>Revista de Ortopedia y Traumatología</i> 1998; 42: 469-73.</p> <p>Rose S., Bruce J., Maffulli N. Accessing the Internet for patient information about orthopedics. <i>JAMA</i> 1998; 280: 1309-10.</p>
Urología	<p>Armstrong K., Schwartz J. S., Asch D. A. Direct sale of sildenafil (Viagra) to consumers over the Internet. <i>N Engl J Med</i> 1999; 341: 1389-92.</p> <p>Hellawell G. O., Turner K. J., Le Monnier K. J., Brewster S. F. Urology and the Internet: an evaluation of Internet use by urology patients and of information available on urological topics. <i>BJU Int</i> 2000; 86: 191-4.</p> <p>O'Mahony J. C. McKeon J. G. K., Tierny S., Keane F. B. V., Tanner W. A. Quality of health information on the internet [Rapid Response]. <i>BMJ.com</i> 26 de julio de 1999. URL: http://bmj.com/cgi/eletters/319/7201/29#4032</p> <p>Sacchetti P., Zvara P., Plante M. K. The Internet and patient education resources and their reliability. <i>Urology</i> 1999; 53: 1117-20.</p>

ANEXO II

SISTEMAS DE ACREDITACIÓN Y CÓDIGOS DE CONDUCTA

A continuación describimos brevemente los sistemas de acreditación y códigos de conducta más relevantes para el profesional de la salud.

Código de Ética de e-Salud (*Washington*) *eHealth Code of Ethics*)

Entidad: Coalición para Atención de la Salud en Internet (*Internet Healthcare Coalition, IHCC*).

Año de fundación: Agosto de 1997.

Tipo de organización: Sin ánimo de lucro.

País: Newtown, Pensilvania. EE.UU.

Fecha de creación del sistema: 24 de mayo de 2000. En español: 2 de junio de 2000.

Tipo de herramienta: código de conducta.

Dirigido a: Desarrolladores de aplicaciones de salud, responsables de publicidad de webs, webmasters, clínicos, usuarios que buscan información de salud, productos o servicios en Internet, creadores de políticas de utilización, docentes y editores.

En diciembre de 2000, la Asociación Japonesa de Internet en Medicina (JIMA) creó la versión japonesa del código de ética de e-Salud.

Resumen: Código con ocho principios guía: sinceridad, honestidad, calidad, consentimiento informado, privacidad, profesionalidad en la atención médica online, asociaciones responsables; identificación de responsables.

Referencias: (21,52)

URL: <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>

Código de Marketing de la Federación Internacional de Asociaciones de Fabricantes Farmacéuticos (IFPMA)

Entidad: IFPMA .

Año de fundación: 1968.

Tipo de organización: Sin ánimo de lucro, no gubernamental.

País: Génova, Suiza.

Fecha de creación del sistema: 1994.

Tipo de herramienta: código de conducta.

Dirigido a: Países donde no disponen de un código nacional de conducta.

Referencias: (11).

URL: <http://www.ifpma.org/>

Criterios de Calidad de la Comisión Europea de la Comisión Europea (*Good Practice Guidelines for the Health Internet*)

Entidad: Comisión de las Comunidades Europeas. Iniciativa e-Europa.

Año de fundación: Diciembre 1999.

Tipo de organización: Inter-gubernamental.

País: Unión Europea.

Fecha de creación del sistema: Octubre 2001.

Tipo de herramienta: código de conducta.

Dirigido a: Guiar al proveedor de información sobre salud y educar al usuario final.

Resumen: los criterios clave son: transparencia y honestidad, autoría, privacidad y confidencialidad, actualización, responsabilidad y accesibilidad.

Referencias: (55,73).

URL: http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/quality/index_en.htm

DISCERN

Entidad: NHS y Universidad de Oxford.

Año de fundación: 1996-1997.

Tipo de organización: Institución pública.

País: Oxford, Reino Unido.

Fecha de creación del sistema: 1999.

Tipo de herramienta: sistema de guía al usuario.

Dirigido a: Los consumidores, proveedores de información de salud, autores, editores y profesionales de la salud, en relación con información sobre opciones de tratamientos.

Resumen: Está formado por un cuestionario de 15 preguntas que debe ser rellenado por el usuario con un valor ponderado de 1 a 5. Las preguntas 1 a 8, determinan la fiabilidad de la publicación y pueden ayudarnos a considerar si el texto evaluado puede ser fuente de información válida; las preguntas 9 a 15, analizan detalles específicos de la información proporcionada por el texto.

Referencias: (2,60,101).

URL: <http://www.discrim.org.uk>

Ética de Salud en Internet (*Health Internet Ethics - Hi-Ethics*)

Entidad: Hi-Ethics Inc.

Año de fundación: Noviembre de 1999.

Tipo de organización: Consorcio sin ánimo de lucro de empresas de salud en Internet.

País: Washington, DC. EE.UU.

Fecha de creación del sistema: 7 de mayo de 2000.

Tipo de herramienta: código de conducta con sello de calidad auto-valorado.

Dirigido a: webs comerciales estadounidenses que ofrecen servicios o productos de salud e información a consumidores, que paguen la cuota anual (6.600 Euros).

Resumen: Cada miembro hace su auto-comprobación con un formulario que contempla 14 secciones: 1. política de privacidad; 2. mayor protección de privacidad en el caso de información personal sobre salud; 3. salvaguarda de privacidad del consumidor en las relaciones con terceros; 4. declaración de propiedad y patrocinio; 5. identificación de anuncios y información sobre salud patrocinada por terceras partes; 6. ofertas promocionales, descuentos y servicios o productos gratuitos; 7. calidad del contenido de información sobre salud; 8. autores y responsabilidad; 9. publicación de fuentes y validación de herramientas de auto-chequeo; 10. profesionalidad; 11. titulaciones; 12. interacciones transparentes, sinceridad y honradez; 13. declaración de limitaciones; 14. mecanismos para recibir retroalimentación del consumidor.

Referencias: (53).

URL: <http://www.hiethics.com/Principles/index.asp>

Guía de la Asociación Médica Americana (AMA)

Entidad: Asociación Médica Americana (American Medical Association).

Año de fundación: 7 de mayo de 1847.

Tipo de organización: Sociedad profesional científica.

País: Chicago, EE.UU.

Fecha de creación del sistema: Aprobada el 28 de febrero de 2000 y publicada en JAMA el 22 de marzo de 2000.

Tipo de herramienta: código de conducta.

Dirigido a: Sitios web de la AMA y empresa MEDEM y, aplicable a otros proveedores de información sobre medicina en la web y usuarios.

Referencias: (5,6).

URL: http://pubs.ama-assn.org/ama_web.html

Hi Quality. Guidelines on health information quality

Entidad: Centre for Health Information Quality (CHiQ).

Año de fundación: 1997.

Tipo de organización: Gubernamental.

País: Winchester, Hampshire, Reino Unido.

Fecha de creación del sistema: marzo de 2002.

Tipo de herramienta: sello de calidad emitido por terceros.

Dirigido a: consumidores, investigadores, proveedores de información.

Resumen: Valora la facilidad de lectura, el contenido y el diseño, basándose en tres criterios fundamentales: precisión (información actualizada y fuentes de la evidencia citadas), claridad (la información es comunicada con claridad), relevancia (la información es desarrollada con consumidores), que certifica con un sello (*Triangle Mark*). También han creado un web -QUICK- orientado a niños (www.quick.org.uk).

Referencias: (59).

URL: <http://www.hiquality.org.uk/>

HON Código de Conducta (HON Code)

Entidad: Fundación Health On the Net.

Año de fundación: 7 de septiembre de 1995.

Tipo de organización: Sin ánimo de lucro.

País: Génova, Suiza.

Fecha de creación del sistema: 20 de marzo de 1996.

Tipo de herramienta: código de conducta con sello de calidad auto-valorado.

Dirigido a: Proveedores de información de salud, consumidores y profesionales de la medicina.

Referencias: (54,62).

URL: <http://www.hon.ch/HONcode/Spanish/>

MedCERTAIN. Lenguaje de Publicación, Descripción, y Evaluación de Información de la Salud - HIDDEL (*Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language*)

Entidad: Colaboración para la Valoración Crítica de Información en la Red. Consorcio de tres miembros: Universidad de Heidelberg, Instituto para las Tecnologías del Aprendizaje e Investigación de la Universidad de (ILRT) y el Centro Nacional Finlandés de Investigación y Desarrollo para el Bienestar y Salud (STAKES).

Año de fundación: Proyecto comenzado en Junio de 2000.

Tipo de organización: Proyecto patrocinado por la Unión Europea.

País: Alemania, Reino Unido, Finlandia.

Fecha de creación del sistema: 2000.

Tipo de herramienta: sello de calidad emitido por terceros.

Dirigido a: Proveedores de información y entidades evaluadoras (en realidad, cualquier portal o web que recomiende, evalúe o incluya información sobre proveedores de salud) y el usuario final de información de salud.

Referencias: (56,61,66).

URL: <http://www.medcertain.org>

Net Scoring. critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet

Entidad: Centrale Santé.

Año de fundación: 1997.

Tipo de organización: Asociación Profesional.

País: París, Francia.

Fecha de creación del sistema: noviembre de 1997.

Tipo de herramienta: sistema de guía al usuario.

Dirigido a: proveedores de información de salud.

Resumen: Se establece una baremación sobre 49 criterios, agrupados en 8 categorías: credibilidad, contenido, hipervínculos, diseño, interactividad, aspectos cuantitativos, ética y accesibilidad.

Referencias: Centrale Santé. Net Scoring. Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet. Actualizado el 18 de julio de 2001 (versión 3).

URL: <http://www.chu-rouen.fr/netscoring/>

OMNI. Organizando la Información Médica en Red

Entidad: Comité Conjunto de Servicios de Información del Reino Unido (*UK Joint Information Services Committee*) y Universidad de Nottingham.

Año de fundación: 1992.

Tipo de organización: Institución pública.

País: Nottingham, Reino Unido.

Fecha de creación del sistema: 1996.

Tipo de herramienta: filtro o selección de calidad y relevancia según el destinatario.

Dirigido a: Estudiantes de medicina, investigadores, docentes y clínicos.

Referencias: (58,68).

URL: <http://omni.ac.uk>

SEEI. Certificado

Entidad: Sociedad Española de Enfermería, Informática e Internet.

Año de fundación: junio de 1997.

Tipo de organización: Sociedad científica profesional.

País: Barcelona, España.

Fecha de creación del sistema: marzo de 2001.

Tipo de herramienta: sello de calidad valorado por un comité.

Dirigido a: webmaster o dueño de cualquier página enfermera de la Red.

Resumen: Una Comisión de Certificados de Calidad de Páginas Web valora la concesión del certificado tras cumplimentar un formulario. Los criterios son: el interés y rigor de los contenidos, la estructura de la página, su estética y la velocidad de navegación, el tipo de anuncios publicitarios y si dedica un apartado específico para ellos o los incluye entre los contenidos. Las páginas acreditadas recibirán un logotipo electrónico y figura en la relación de "Web de páginas certificadas" de la SEEI.

Referencias: Torné Pérez E. Certificados de Calidad. Boletín electrónico mensual sobre Enfermería, Informática e Internet. 2001; 3(37) febrero/marzo. URL: http://www.seei.es/boletin/b_febromarzo01.eml

URL: <http://www.seei.es/certificados/certificados.htm>

TEAC-Health. Hacia la Evaluación y Certificación de Servicios Telemáticos de Salud

Entidad: Comisión de la Unión Europea, DG XIII. Programa de Aplicación de Telemática en Salud. Grupo 7.

Tipo de organización: Proyecto financiado por la Unión Europea.

País: Unión Europea (Finlandia, Reino Unido, Suecia, Alemania, Bélgica).

Fecha de creación del sistema: 1999 (proyecto, no está en uso).

Tipo de herramienta: sello de calidad emitido por terceros.

Dirigido a: Proteger al ciudadano europeo de información errónea y fraude en Internet y promover el intercambio libre de información y comercio justo.

Referencias: (41,51).

URL: <http://www.multimedica.com/TEAC/>

TNO Calidad de la Información y la Comunicación Médica (QMIC)

Entidad: 'Health Trust', del Instituto Holandés TNO de Prevención y Salud, creado en 1929.

Año de fundación: 1998.

Tipo de organización: Organizaciones independientes creadas por el gobierno holandés.

País: Leiden, Holanda.

Fecha de creación del sistema: Enero de 2001.

Tipo de herramienta: sello de calidad emitido por terceros.

Dirigido a: Organizaciones que quieren asegurar la calidad de sus webs médicos en Internet.

Resumen: "Trust Mark" se basa en el sistema de gestión de calidad QMIC y garantiza que la organización en sí está bien estructurada y que las páginas web cumplen los requisitos esenciales.

Referencias: (57,67).

URL: http://www.health.tno.nl/homepage_pg_en.html

URAC (*Utilization Review Accreditation Commission*)

Entidad: Comisión de Revisión del Uso de Acreditación.

Año de fundación: 1990.

Tipo de organización: Sin ánimo de lucro.

País: Washington, DC. EE.UU.

Fecha de creación del sistema: Agosto de 2001.

Tipo de herramienta: sello de calidad emitido por terceros.

Dirigido a: Sitios web relacionados con la salud, inicialmente para servicios proveedores de cuidados médicos.

Referencias: (12a,12b).

URL: <http://www.urac.org/>

Web Médica Acreditada

Entidad: Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.

Año de fundación: 1894.

Tipo de organización: Colegio Oficial Profesional.

País: Barcelona, España.

Fecha de creación del sistema: Julio de 1999. Última actualización: 3/2001.

Tipo de herramienta: código de conducta con sello de calidad valorado por un comité.

Dirigido a: Médicos o instituciones promotoras de un web de contenido médico-sanitario.

Referencias: (7) (50) (64) (70).

URL: http://wma.comb.es/cast/codi_conducte.htm

MATERIAL EDUCATIVO (MANUALES, GUÍAS)

Guía POPPI (POPPI: practicalities of producing patient information)

Entidad: King's Fund.

Año de fundación: 1991.

Tipo de organización: Editorial comercial.

País: Londres. Reino Unido.

Fecha de creación del sistema: 2000.

Tipo de herramienta: libro impreso.

Dirigido a: proveedores de información para pacientes.

Resumen: Los criterios principales son: 1. informa acerca de la enfermedad y tratamientos y opciones disponibles; 2. información exhaustiva, sin sesgos sobre resultados; 3. resalta incertidumbres y huecos en el saber; 4. está dirigido a gente con nivel cultura diverso; 5. revisado y puesto al día con regularidad; 6. integrado en un programa compartido de toma de decisiones planificado; 7. lenguaje y diseño simples y fácilmente comprensible.

Referencias: Duman M, Farrell C. The POPPi guide: practicalities of producing patient information. King's Fund, London. 2000.

Guía para Producir Información sobre Salud

Entidad: Unidad de Investigación en Servicios de Salud de la Universidad de Aberdeen.

Año de fundación: 1988.

Tipo de organización: Universidad.

País: Foresterhill (Aberdeen) Reino Unido.

Fecha de creación del sistema: 1999.

Tipo de herramienta: manual disponible en páginas web.

Dirigido a: proveedores de información de salud.

Resumen: Los criterios de calidad considerados son: expresión clara de objetivos, relevancia, precisión, accesibilidad y adaptado al destinatario, otras fuentes de información accesibles, y que permita juzgar la fiabilidad de la información. Se espera una nueva versión en el verano de 2002.

Referencias: Entwistle V, O Donnell, M. Guide to Producing Health Information, 1999.

URL: <http://www.abdn.ac.uk/hsru/guide.hti>

SISTEMAS QUE YA NO ESTÁN EN MARCHA O NO HA SIDO ACTUALIZADOS

- Los Criterios para Asesorar la Calidad de la Información de Salud en Internet (IQ Tool) del Grupo de Trabajo de la Cumbre sobre Salud (Health Summit Working Group) (<http://www.mitretek.org/hswg/>), originalmente soportado por la compañía Mitretek Systems Inc., es un sistema (código de conducta) que ya no es mantenido por ninguna organización (2,8).
- En el caso de MedCERTAIN, un proyecto financiado por la Unión Europea, el sistema MedPICS (Certificación y Evaluación de Información sobre Salud de Confianza y Asesorada en la Red) (61) ha sido reemplazado por el Lenguaje de Publicación, Descripción, y Evaluación de Información de la Salud - HIDDEN (*Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language*) (65).
- Los Estándares de Calidad para Publicaciones Médicas en la Web, fueron publicados el 7 de diciembre de 1996 por la Asociación Británica de Cuidados de Salud en Internet (BHIA), que ya actualmente no está activa (2).
- El proyecto español "webs médicas de calidad" (WMC), nacido en el seno de la pediatría española, contemplaba la creación de un sello de calidad, que se otorgaría a los recursos de Internet, que serían calificados e incorporados a una Base de Datos de dominio público, con la información correspondiente (101). Sin embargo, la web de este proyecto (<http://www.accessible.org/wmc/wmc-borrador1.htm>) no ha sido revisada desde el 1 de diciembre de 2000.

EL SERVICIO AL CIUDADANO A TRAVÉS DEL CANAL WEB: LA EXPERIENCIA DE USUARIO. TIPOLOGÍA DE PÁGINAS. SEGMENTACIÓN DE AUDIENCIAS

Pilar Cabodevilla Górriz

Directora del Servicio

Centro Soporte y Tecnología de la Información

Asunción Ruesta Ozcoidi

Jefa de la Sección. Centro Soporte a la Información

INTRODUCCIÓN

La amplitud y variedad de los servicios susceptibles de ser prestados a través del entorno web y la heterogeneidad de los usuarios (ciudadanos, empresas, profesionales...) a los que orientar funcionalidades y servicios, hacen necesario un marco de referencia que regule, desde el punto de vista de la experiencia de usuario, las iniciativas online de cualquier institución, organismo o entidad.

La experiencia de usuario resume todo el conjunto de percepciones que los usuarios acumulan durante la visita a un sitio web. El diseño adecuado de la experiencia de usuario es un factor clave de éxito en cualquier iniciativa en la web. El éxito depende de que los usuarios consigan los objetivos que les llevaron a visitar el sitio web: conseguir una información concreta, lograr finalizar un tipo de gestión/trámite o solucionar un problema de soporte, todo ello de una manera lo más rápida y sencilla posible.

El simple hecho de diseñar un sitio web con una imagen atractiva no es suficiente, por tanto, para garantizar una experiencia de usuario satisfactoria. La experiencia de los clientes o usuarios es un concepto que comprende otros aspectos igualmente importantes. Además del diseño, la adecuación de los contenidos, la seguridad percibida, la personalización del sitio y, en general, el entorno de funcionalidades ofrecidas, son elementos que contribuyen a la satisfacción de los usuarios. La experiencia de usuario es un concepto de carácter global centrado en entender al usuario e incluye lo que éste siente o experimenta al visitar un sitio web.

La experiencia de usuario es, pues, el marco a través del cual queda definida la creatividad, la estructura de contenidos, el modelo de navegación, la línea editorial y el etiquetado de todas las posibles páginas web desarrolladas, agrupadas por tipologías. Todos estos parámetros interactúan entre sí y deben ser invisibles al usuario: éste debe navegar, identificar servicios y obtener información de modo intuitivo, sin que sea perceptible la elaboración previa de estos parámetros.

Así pues, para la implantación de prácticas de servicio al ciudadano a través del canal web se detecta la necesidad de definir una serie de acciones que en su conjunto deberán:

- Facilitar al usuario su relación con la entidad promotora del sitio web.

- Cubrir las expectativas de información y de servicio con las que el usuario se acerca a ese sitio web.
- Racionalizar los recursos empleados por cada iniciativa.
- Romper con las posibles barreras de comunicación del medio.

LA EXPERIENCIA DE USUARIO

La creatividad: diseño, imagen corporativa y comunicación

La optimización de la experiencia de usuario es el aspecto que garantiza la eficacia de la interacción del ciudadano a través del canal web. Ésta empieza con la percepción de la marca que identifica al promotor de un sitio web. A partir de esta primera percepción intangible, todo cuanto haya en un sitio forma parte de la experiencia de usuario.

Marca e identidad corporativa

La marca se define por un conjunto de cualidades, atributos y rasgos que, a través del tiempo, son asociados únicamente con un organismo o servicio en particular. La marca es una ‘promesa’ hecha a los ‘consumidores’, o ciudadanos. Las ‘promesas’ que se cumplen se traducen en ciudadanos... ¿satisfechos?

Desde el punto de vista racional, una marca identifica una ‘entidad’ y ayuda a diferenciarla; cuanto más fuerte sea la marca, mayor ventaja diferenciadora tendrá. Desde el punto de vista emocional, una marca representa la relación entre la entidad o servicio y sus ‘clientes’, los ciudadanos. En definitiva, la marca es evaluada constantemente por su relevancia, credibilidad, unicidad, confianza y permanencia.

La identidad corporativa, que da soporte al conjunto de símbolos, elementos gráficos e imágenes corporativas, deberá ser coherente, inequívoca y homogénea. La consistencia será un factor determinante en la construcción de la identidad, que deberá ser independiente del soporte, sea online u offline.

Una imagen corporativa fuerte no se nutre de páginas iguales, uniformadas, sino de un mensaje visual inequívoco en todo el sitio web y de la comunicación efectiva de los valores y atributos de la identidad.

La imagen corporativa mantiene la identidad visual entre los diferentes niveles de un sitio web y/o entre páginas diferentes. Además, será la pauta que oriente el tratamiento adecuado de las imágenes, la paleta de colores, la tipografía y otros ele-

mentos gráficos. Una vez decidida, una buena estrategia de marca puede emplear diferentes submarcas y ser adaptable a diferentes funciones y a diferentes usuarios.

Comunicación

El mundo web es un mundo de comunicación. El usuario, cada vez más, absorbe la información a través de la interpretación de imágenes. La estrategia de comunicación, los guiños al usuario con imágenes de carácter de gran elaboración y conceptualización concentran la atención y recogen en sí mismas el mensaje a transmitir.

Todas las paginas web están producidas con un objetivo de comunicación, que habitualmente forma parte de una estrategia. Pero, la medida que determina la voluntad de acercamiento del promotor del servicio al ciudadano particular es la cantidad y calidad de los servicios online que ofrece el sitio web. Éstos son la gran oportunidad de ayuda y mejora de la vida cotidiana del individuo, los que hacen posible el acercamiento al ciudadano.

La estructura de contenidos

Publicar información en Internet es una práctica habitual todos los días pero curiosamente a medida que crecen los contenidos, es cada vez más difícil su localización. Esto es un contrasentido ya que el objetivo principal de ofrecer contenidos a través del canal web tiene que ser llegar a una audiencia lo más amplia posible. Así pues, organizar la información, estructurar los contenidos, debe ser un desafío para todos los que deciden iniciar la construcción de un sitio web.

Organizar la información de una manera útil no es tarea fácil si tenemos en cuenta aspectos como:

- La ambigüedad intrínseca en el lenguaje que produce, por ejemplo, que los términos utilizados para etiquetar las categorías empleadas en una clasificación puedan ser interpretados de diferentes maneras por múltiples usuarios.
- Heterogeneidad de contenidos que se publican en la web; diferentes niveles de detalle (artículos y revistas completas); formatos múltiples (texto, imagen, vídeo, aplicaciones interactivas); contenidos de naturaleza estática junto con otros dinámicos.

Además, los sistemas de organización de contenidos están muy influidos por las perspectivas de sus creadores. Esto suele provocar que habitualmente en Internet se ofrezca una presentación de contenidos y servicios poco elaborados desde el punto de vista de la experiencia de usuario y semejante, en cambio, a las prácticas de

“relaciones públicas”. Puede decirse que la presentación de los contenidos ha sido, en su mayor parte, una **representación** de la entidad editora.

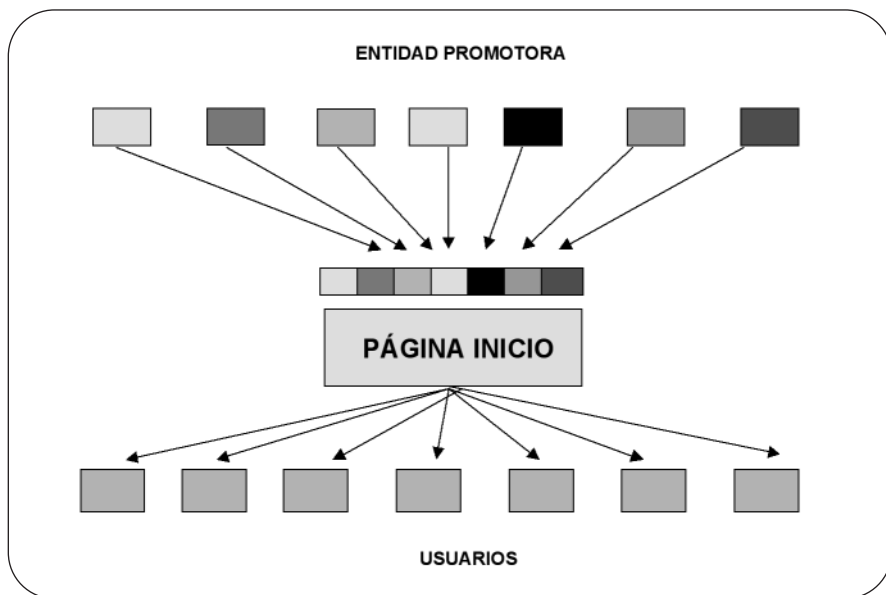


Figura 1. Presentación de contenidos desde el punto de vista de la entidad promotora del sitio web. Cumple una misión representativa. No está construido desde el punto de vista de la experiencia de usuario. En este modelo todos los usuarios reciben un mismo tratamiento.

Pero, si de lo que se trata es de ofrecer servicios al ciudadano es decir a múltiples usuarios que tienen diferentes perspectivas o distintos modos de entender la información, hay que pensar en cómo estructurar los contenidos para que puedan ser ofrecidos no en función de la entidad editora, sino de los perfiles de usuarios y de las comunidades de interés.

Este proceso puede provocar serias luchas de tipo político dentro de una organización porque parece claro que la forma de estructurar y presentar los contenidos afecta al modo en que los usuarios pueden percibir a la organización que promueve el sitio web. Hay que encontrar la manera en que la organización y sus distintos servicios queden debidamente representados sin que afecte a una organización de contenidos desde el punto de vista del usuario.

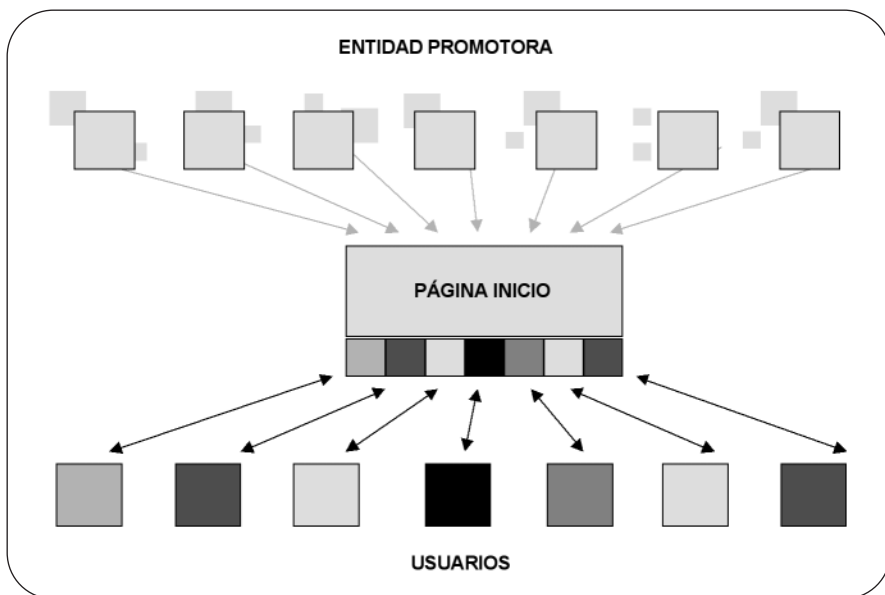


Figura 2. Experiencia personalizada: segmentada por intereses y episodios de vida. La entidad promotora proyecta imagen corporativa, estructura de contenidos desde el punto de vista de la experiencia de usuario, ofrece un modelo de navegación estándar y múltiples rutas de acceso a los contenidos.

Los sistemas de organización de contenidos se componen de **esquemas de organización y estructuras de organización**. Los primeros definen las características comunes de los elementos de contenido e influyen en el modo en que se agrupan estos elementos de una manera lógica. Las segundas definen los tipos de relaciones que hay entre los elementos de contenido y los grupos.

Los esquemas de organización pueden ser **esquemas exactos** que dividen la información en secciones bien definidas y excluyentes entre sí. Por ejemplo alfabéticos, cronológicos, geográficos. O por el contrario **esquemas ambiguos** que dividen la información en categorías que se resisten a la definición exacta. Por ejemplo temáticos, funcionales, para públicos específicos, metafóricos. Ambos tipos pueden y deben ser utilizados en el diseño de un sitio web pero teniendo en cuenta que no conviene mezclarlos porque provocarán confusión en el usuario.

Las estructuras de organización definen la forma primaria en que los usuarios pueden navegar. El fundamento de una estructura de información es una jerarquía

bien diseñada ya que es un modelo fácil y rápido de entender permitiendo elaborar un modelo mental de la estructura del sitio web y del lugar donde te encuentras dentro de ella, proporcionando un contexto que ayuda a sentirse cómodo. Así, el usuario comienza identificando las áreas de contenido más relevantes y explorando esquemas de organización posibles que darán acceso al contenido.

Al diseñar jerarquías de información en la web hay que tener presente que las categorías jerárquicas son mutuamente excluyentes, aunque no siempre ocurre así. Es importante también considerar el equilibrio entre amplitud (cantidad de opciones de cada nivel) y profundidad en la jerarquía (número de niveles). Si la jerarquía es angosta y profunda, los usuarios tendrán que hacer clic en una cantidad excesiva de niveles hasta encontrar lo que buscan; si es amplia y poco profunda, tendrán demasiadas opciones en el menú principal y probablemente poco contenido en cada opción seleccionada.

En resumen, la estructuración y agrupación de los contenidos es la clave de la asimilación efectiva por parte del usuario. Es una cuestión de identificación de jerarquías que organicen el contenido en función de un criterio que debe ser homogéneo a todo el sitio web, por ejemplo, la agrupación de contenidos semánticamente homogéneos, temáticos, cronológicos, alfabéticos, por tarea o proceso, por tipo de usuario o cualquier otro que el contexto indique.

Por último, señalar que el diseño del sistema de organización de contenidos es la base del modelo de navegación y del etiquetado o rotulación. Pero si en esta fase nos concentramos únicamente en el agrupamiento lógico de contenidos, evitaremos las distracciones relativas a los detalles de implementación lo que dará como resultado un mejor sitio web.

El modelo de navegación. Los sistemas de búsqueda

El modelo de navegación establece las pautas de organización visual y en él se decide el comportamiento del usuario. En él se estudia el agrupamiento de las botonas y demás campos de funciones, el sistema de navegación global y local, se generan los contextos de ambas navegaciones, los comportamientos y respuestas de interfaz previsibles.

Todas estas consideraciones se establecen con la intención de indicar siempre al usuario **dónde está, hacia dónde navega y de dónde procede**, aspecto que se convierte en un factor crítico de éxito de un sitio web. Esto implica tener siempre presente que en un sitio web deben presentarse indicaciones contextuales, como por ejemplo colocar la identidad gráfica a lo largo de todo el sitio, ya que a medida que

el usuario se mueva por todos los niveles del sitio, debe ser evidente dónde está. Implica también que siempre se debe indicar la ubicación relativa a la jerarquía de información en la que se han estructurado los contenidos.

Sistemas de navegación

Los sitios web deben incluir varios tipos de sistemas de navegación que deben ser combinados de forma inteligente para que el usuario perciba la facilidad de encontrar los servicios que busca:

Sistemas de navegación jerárquicos. La jerarquía de la información conforma el sistema de navegación principal. Desde la página principal hasta las páginas destino que alojan los contenidos, las principales opciones de cada una de esas páginas provienen directamente de la jerarquía.

Sistemas de navegación globales. Completan la jerarquía de la información, permitiendo mayor capacidad de desplazamiento vertical y lateral en todo el sitio. Por ejemplo una barra de navegación en la parte inferior de cada página del sitio, excepto en la principal, permitiría volver a la página inicial, a los grandes apartados de la misma, a una guía de ayuda o a un sistema de búsqueda global.

Sistemas de navegación locales. Es un conjunto de páginas web de un sitio grande que deben tener un estilo y un mecanismo de navegación único y compartido entre ellas. Sigue siendo igualmente importante que el sistema de navegación global abarque todo el subsitio. Los sistemas de navegación locales deben estar diseñados para complementar, no para sustituir, los sistemas de navegación globales.

Navegación mediante el uso de hipervínculos. Las relaciones entre los elementos de contenido no siempre encajan dentro de las categorías anteriores. Nos referimos a los vínculos o enlaces de interés externos que pueden rodear a un contenido. Es importante pararse a reflexionar sobre su relevancia, puesto que pueden provocar salidas de su sitio web, y también sobre su ubicación, puesto que en determinadas posiciones tienden a ignorarse.

Sistemas de navegación complementarios. Nos referimos a tablas de contenido, índices alfabéticos y mapas de sitio. Pueden mejorar el acceso al contenido de un sitio al proporcionar formas de exploración o acceso complementarios, pero, al igual que ocurre con el sistema de búsquedas, nunca deben ser utilizados como sustitutos o “parches” para sistemas de navegación y organización deficientes.

Un buen modelo de navegación es el recurso que debemos emplear en nuestro sitio web para evitar que los usuarios se pierdan. Un esquema de navegación jerár-

quico reduce la posibilidad de extraviarse pero a menudo se necesita un sistema de navegación complementario permitiendo una mayor flexibilidad de movimientos.

Principios que deben estar presentes en un modelo de navegación
El acceso a los contenidos más frecuentes debe ser sencillo y rápido
Debe haber diferentes accesos a un mismo contenido
Debe existir la posibilidad de saltar niveles
La navegación ha de ser natural, apoyada en narrativas metafóricas cuando sea posible
La navegación ha de ser intuitiva y consistente
Deben existir diferentes ayudas a lo largo de la navegación.

Sistemas de búsqueda

El sistema de búsqueda debe ser una ruta de navegación alternativa a la hora de encontrar información en un sitio web. Nunca debe ser la solución a los problemas que encuentran los usuarios cuando intentan encontrar información. Como hemos dicho anteriormente, no debe convertirse, pues, en un parche para sitios web con un incorrecto modelo de navegación o con una deficiente estructuración de contenidos. Desde luego, un sitio web debe ayudar a que se encuentre información pero no hay que suponer que un sistema de búsqueda satisfará todas las necesidades de información de los usuarios puesto que algunos querrán hacer búsquedas pero otros desearán sólo explorarlo.

Las necesidades de información y las expectativas del usuario durante la búsqueda son totalmente variables y no responden a un mismo perfil. Hay que hacer un esfuerzo en intentar entender en realidad de qué modo buscan los usuarios ya que no todos los usuarios buscan lo mismo, ni de la misma manera. Algunos sólo quieren un poco de información; otros quieren datos detallados sobre todo lo concerniente a un tema. Algunos sólo quieren la información más precisa y de mejor calidad; a otros no les interesa mucho la fiabilidad de la fuente. Algunos esperarán para obtener resultados; otros necesitaban la información ayer. Algunos se conforman con cualquier dato esté o no actualizado; otros necesitan información precisa y totalmente actualizada.

Así pues, a la hora de diseñar un sistema de búsqueda se deben centrar los esfuerzos en prever la clase de necesidades más frecuentes que tendrán los usuarios del sitio web y asegurar que el sistema las satisfará.

El objetivo de un sistema de búsqueda debe ser ayudar a encontrar información y para ello se debe invertir un tiempo considerable en la configuración del motor de búsqueda.

Funcionamiento de los motores de búsqueda

Los motores de búsqueda proporcionan la consulta de índices analíticos, los cuales representan el contenido de los documentos publicados en un sitio web; los documentos se representan mediante un conjunto de palabras o frases, llamados términos de indización, que forman parte del mencionado índice. Cuando un usuario realiza una búsqueda, el buscador compara los términos de la pregunta con los que figuran en el índice y selecciona de este modo todos los documentos que coinciden, totalmente o en parte, con las palabras que el usuario ha introducido como elementos a buscar.

Los términos de indización se obtienen de un análisis, generalmente, de tipo estadístico del documento. Esto quiere decir que los motores de búsqueda son capaces de identificar cadenas de caracteres, pero no conceptos y que no pueden distinguir ni el género ni la calidad de los documentos. Por eso, a veces los resultados de la búsqueda no satisfacen al usuario, ya que presentan muchos documentos sin importancia y muchos que podrían ser relevantes quedan ocultos.

Zonas de búsqueda

La búsqueda funciona mejor cuando el espacio de la información está definido estrechamente y aloja contenido homogéneo. Esto se denomina definir **zonas de búsqueda**, que son subconjuntos de un sitio web que se han indizado separadamente del resto del contenido del sitio web. De esta forma, cuando un usuario busca en una zona de búsqueda es que ya se ha identificado como miembro de un público particular o como alguien que busca un tipo de información específico. Las zonas de búsqueda de un sitio satisfacen esas necesidades concretas y la búsqueda tiene un mejor resultado ya que es menos probable que el usuario obtenga información irrelevante. Esto no impide que se pueda mantener un índice de todo el sitio, sobre todo para usuarios que no están seguros de en dónde buscar o que no tienen suerte al buscar en los índices más delimitados.

Los enfoques que se pueden seguir a la hora de crear zonas de búsqueda pueden ser: Por tipo de contenido, por público, por materia, por fecha... Estos enfoques pueden ser similares a los tenidos en cuenta en el momento en que se diseña la estructura de contenidos de un sitio web porque es más que probable que los criterios seguidos a la hora de estructurarlo serán igualmente útiles para la búsqueda, ya que en ambos casos se está pensando en el público que va a visitar un sitio web y en sus necesidades de información.

Cómo diseñar un sistema de búsqueda

Así pues, antes de entrar en el diseño de un sistema de búsqueda hay que reflexionar por qué los usuarios buscan en su sitio y qué desean lograr con ello. Hay que preguntarse si van a buscar igual en todas las áreas de contenidos o por el contrario hay que crear zonas de búsqueda con características diferentes. También es importante tener en cuenta si queremos satisfacer a usuarios con distinto grado de dominio en la búsqueda en línea para considerar poner a su disposición una interfaz básica y otra avanzada.

Además, la búsqueda de información casi nunca se hace en un solo paso, sino que búsqueda y exploración suelen ser iterativas: los usuarios hacen un primer intento de hallar información, aprenden algo, afinan su pregunta, intentan encontrar algo más, aprenden algo más y vuelven a afinar la pregunta.

En el momento de diseñar una interfaz de búsqueda habría que tener en cuenta variables del siguiente tipo:

- El grado de aptitud para buscar que tienen los usuarios. ¿Se sienten bien con operadores lógicos (booleanos) o prefieren el lenguaje natural? ¿Necesitan una interfaz sencilla o muy poderosa? ¿Es conveniente una página de ayuda?
- La clase de información que quieren los usuarios. ¿Sólo quieren una muestra o realizan investigaciones globales? ¿Los resultados deben ser breves o dar detalles amplios de cada documento?
- El tipo de información que se busca. ¿Se compone de campos estructurados o es sólo texto corrido? ¿Son páginas de navegación, páginas destino o las dos cosas? ¿Son de formato html o de otros formatos?
- Cuánta información se busca. ¿Los usuarios se sentirán abrumados por la cantidad de documentos obtenidos?
- Cómo debe ser la página de resultados. Qué información contextual y enlaces para seguir buscando hay que proporcionar. Qué hay que mostrar cuando no se obtienen resultados. Facilitar la posibilidad de acotar una consulta, modificar o emprender una nueva.

En cuanto a su aspecto estético, y aunque resulte obvio, hay que insistir en que las páginas de búsqueda y las de resultados obtenidos deben seguir los mismos criterios estéticos y deben tener la misma estructura de navegación que el resto del sitio web al que pertenecen y evitar utilizar las plantillas que se suministran con los diferentes motores de búsqueda.

Por último y muy importante, la elección del motor de búsqueda debe ajustarse a las necesidades de los usuarios y a las funcionalidades que se quieran ofrecer:

- Empleo de operadores lógicos.
- Inclusión de técnicas que permitan reducir o acotar resultados de búsqueda si éstos son muy grandes.
- Clasificación de resultados por relevancia o cualquier otro tipo de clasificación.
- Empleo de lenguaje natural y de sinónimos.
- Implementación de zonas de búsqueda.

La línea editorial y el etiquetado

El lenguaje de una página web es la base de la comunicación en la red. No sólo transmite información sino que debe estar adaptado a usuarios diferentes y reflejar sus niveles socio-lingüísticos. Por ejemplo, no se puede utilizar el mismo lenguaje para dirigirse a un joven que a una persona mayor.

Como en cualquier medio de comunicación, en Internet la prioridad de cualquier línea editorial es la claridad y la eficacia. La red es un medio especialmente árido para la lectura. Por tanto, los dos aspectos que determinan la calidad de una línea editorial son la sencillez tanto del lenguaje como su formato (siguiendo la estructura piramidal típicamente periodística o bien la jerarquización de los contenidos mediante la navegación) y la adaptación de ambos al grupo socioeconómico al que van dirigidos.

La línea editorial debe homogeneizar el uso del idioma en sus diferentes soportes (encabezados, textos explicativos, descriptivos, narrativos, etc.). Como en los demás aspectos que forman la experiencia de usuario, el navegante no debe ser consciente de la “hiperespecialización” del idioma que se esconde detrás de cada mensaje y del desarrollo de una línea editorial que soporte y garantice una comunicación viva y estable.

Para la definición de la línea editorial se estudia en primer lugar el estereotipo de usuario y el espacio que soporta el lenguaje. Más tarde se analizan los textos, la longitud de frases y párrafos, el empleo de viñetas y titulares, el uso pictórico de la tipografía, el criterio y longitud de los listados, etc.

La tendencia de futuro en la comunicación escrita y visual en Internet camina por dos vías:

Por un lado, se observa una acusada especialización del lenguaje según su audiencia. Esta premisa pasa a convertirse en un reto cuando la audiencia son todos los perfiles de usuario posibles. Sin embargo, diferentes secciones e incluso diferentes subsitios pueden estar orientados a audiencias particulares (segmentación de audiencias).

Por otro lado, el lenguaje adopta nuevas formas de visualización que mejoran la comunicación: empleo pictórico de las tipografías, uso de los párrafos como imagen, goteo cronológico de los textos. El objetivo no es sólo la movilidad y la interacción con el usuario; se trata de que el usuario perciba el sitio web como lugar vivo, explorable, adaptable y personalizable.

La línea editorial tiende en general a buscar la motivación del usuario a través de una navegación extremadamente aclaratoria pero al mismo tiempo sugestiva. Persigue que sea el usuario el que inicie voluntariamente el camino, y que obtenga información conforme él mismo la precise.

De modo más especializado, el etiquetado o rotulación se ocupa de la adjudicación de nombres funcionales que ayuden a la navegación. Es decir, utilizamos etiquetas para representar partes de información en nuestro sitio web. El propósito fundamental de una etiqueta es comunicar información con eficacia, sin ocupar demasiado espacio en una página y sin atiborrar al usuario de información. Esto implica, como hemos visto en otros apartados, que no debe ser un reflejo del pensamiento o lenguaje de los promotores de un sitio web sino, de nuevo, de los usuarios.

El empleo de un etiquetado basado en iconos deberá tener en cuenta que el lenguaje de iconos es más limitado que las palabras y que puede ser más difícil transmitir un concepto de forma visual que textual. Pueden ser buenos para representar algunos conceptos clave en un sitio web y contribuir a dar una identidad gráfica coherente y atractiva, pero no hay muchos iconos claramente convencionales, si exceptuamos la casa para la página principal, la lupa para el buscador y el interrogante para la ayuda, así que no recomendamos su uso exclusivo para sitios grandes y complejos, sobre todo si tenemos en cuenta que en la mayoría de los casos suelen ir acompañados de etiquetas de texto.

Lo óptimo es el empleo de palabras descriptivas y distintas unas de otras, cuya significación semántica sea idéntica para el usuario a la funcionalidad o información a la que da nombre. Como la polivalencia de las palabras es una constante, el etiquetado debe tener en cuenta el contexto, los usuarios, y la línea editorial común al sitio web, que definirá si el etiquetado debe ser técnico, metafórico, intuitivo, lógico, exacto, etc.

El etiquetado es la forma más evidente de mostrar con claridad al usuario los sistemas de organización y navegación. Así pues, deben generarse una vez que éstos ya hayan sido definidos y deberían mantener la coherencia a lo largo de todo el sitio web de tal manera que un rótulo identifique siempre un mismo tipo de contenido o acceso. Asimismo, se pueden acompañar de breves descripciones clarificadoras al menos la primera vez que aparecen lo que favorecerá la comprensión por parte del usuario.

TIPOLOGÍA DE PÁGINAS

La siguiente tipología clasifica las páginas web en función del **objetivo al que sirven**. Es excepcional encontrar “páginas puras”. Casi todas las páginas serán una mezcla de varios tipos. Por ejemplo, las páginas representativas de una entidad, que pueden ser del tipo generalista o presencial, contendrán casi con seguridad un directorio.

Según su objetivo, se establecen cinco tipos de páginas web:

- Generalistas.
- Verticales.
- Directorio.
- Transaccionales.
- Promocionales.

Generalistas

Son la primera página de los típicos “portales” que dan acceso a contenidos específicos de grandes instituciones o de empresas. Su objetivo principal es la centralización y organización de contenidos desde el punto de vista del usuario.

Se les conoce con el nombre de “*home*” y ofrecen contenidos de varios temas. Estos se organizan según multitud de criterios, **pero siempre deben estar pensados para ser del interés del público mayoritario que accede a ese portal**. Ese público mayoritario es la audiencia de un generalista. A medida que avanza la navegación la mayoría se segmenta y aparecen los grupos de interés.

Las *home* son también la pantalla principal de la entidad que las promueve, de modo que al objetivo anterior se añade la **misión representativa**. Los contenidos resaltados en la *home* deben reflejar la identidad de la institución o empresa. Puesto que es imposible la presentación de todos los contenidos, deben reflejar aquellos de

peso superior al resto. Todas las páginas generalistas siguen la misma agrupación de contenidos, lo que asegura la coherencia a lo largo del sitio web.

Además, refuerzan su aspecto generalista con noticias, enlaces a otras páginas, información sobre la entidad editora, y todo tipo de información.

De las páginas generalistas parten narrativas de navegación complejas en sentido horizontal que pueden llegar a tener gran profundidad (desarrollo vertical).

Precisamente esta segmentación de contenidos, en función de su naturaleza y audiencia, es la que asegura el éxito de las gestiones y búsqueda de información online por parte de los ciudadanos.

Como resumen, las páginas generalistas son:

- Páginas tipo portal que presentan una entidad.
- Su contenido debe estar orientado siempre al interés del público mayoritario.
- Contiene la estructuración de contenidos que da lugar a las narrativas de navegación de todo el sitio web.
- Refuerza su carácter de actualidad y amplitud con contenidos de interés general (noticias, tiempo, etc.).
- Su objetivo final es la centralización y organización de contenidos desde el punto de vista del usuario.

Verticales

Son portales especializados en temas concretos de interés para el ciudadano, empresas o profesionales, por lo que ofrecen una información más detallada y especializada que los portales generalistas. Son portales dedicados a actividades muy específicas donde se debe buscar la fidelidad del usuario.

El usuario, en ocasiones debe introducir datos personales para poder acceder a servicios de personalización de páginas y contenidos, envío de información concreta por correo electrónico o por mensajes SMS o cualquier otro tipo de personalización.

Así pues, la seguridad debe ser tenida muy en cuenta de cara a asegurar una adecuada percepción por parte del usuario.

Directorio

Los directorios son puertas de entrada a información específica. Funcionan como una herramienta y son considerados como una ayuda a la navegación. Están orientados a facilitar la localización rápida y sencilla de una información concreta por parte del usuario. Se comportan como índices que dan paso a los contenidos de un sitio web.

La estructuración de contenidos debe facilitar la búsqueda lógica e intuitiva de la información relevante. Para ello, disponen de índices agrupados en criterios lógicos:

- Alfabético.
- Cronológico.
- Geográfico.
- Temático (por tareas, audiencia, disciplinas, etc.).

Los criterios deben formar jerarquías que dan paso a una progresiva especialización en los contenidos según avanza la navegación.

Otro punto a tener en cuenta es que los directorios deben disponer de motores de búsqueda avanzada en los que debe primar la velocidad en la respuesta y la concreción de los resultados obtenidos.

Transaccionales

Se trata de páginas dedicadas a ofertar servicios online, como la petición de una cita para el médico, el pago de un seguro, etc...

Es muy raro encontrar una página dedicada sólo a una transacción, ya que es necesario que estas páginas cuenten con un tutorial de ayuda. Otro punto a tener en cuenta, es que cuando se traslada un servicio al mundo web hay que huir del modelo de “formulario” propio del papel y es necesario “reinventarlo” para que sea verdaderamente efectivo.

Una de las constantes hoy en Internet son las páginas transaccionales cuyos servicios aún no son completamente online; aunque es una situación transitoria, en muchos casos todavía hay que cumplimentar algún paso offline para terminar un proceso. Puesto que esta situación está en claro retroceso, entenderemos como servicios en páginas transaccionales todos los servicios (no información sobre los mismos, sino el propio servicio) que oferta el portal, aunque no sean completamente online, porque en muy poco tiempo lo serán.

Una de las características más llamativas de estas páginas es que son completamente **interactivas y dinámicas**, es decir, el usuario interactúa con el servidor. Son este tipo de páginas las que hay que potenciar en un portal ya que son, en muchos casos, las que aportan mayor valor al usuario.

Por tanto, las páginas de tipo transaccionales son:

- Páginas centradas en los servicios online.
- Explicativas e interactivas, los contenidos y la navegación se desarrollan a modo de diálogo.
- Los formularios y la ayuda deben tener un potencial equilibrado.

Promocionales

Las promocionales son páginas de carácter publicitario. Suelen dar cabida a la presentación de campañas o de cualquier acontecimiento de duración limitada. Por ejemplo: Campaña antitabaco, campañas de vacunaciones, etc...

Conocen una gran variedad de soportes en Internet, desde el banner evolucionado hasta micrositiros completos con narrativas interactivas. Su duración en el tiempo es limitada y su objetivo único la promoción. Necesitan una gran libertad creativa, por lo que son las más difíciles de normalizar.

Por tanto, las páginas de tipo promocional son:

- Una narrativa alternativa a la del portal al que hacen referencia.
- De carácter temporal.
- De contenido muy específico.

SEGMENTACIÓN DE LA AUDIENCIA. PERSONALIZACIÓN

En la organización de las sociedades democráticas, que buscan la mayoría en función del bien común, se produce un entramado de grupos diferentes unidos por intereses comunes, dando lugar a “comunidades de intereses”. La agrupación se produce en función de criterios sociales, económicos y geográficos.

Los perfiles “reales” intercambian valores de los tres criterios anteriores, sociales, económicos y geográficos, y nunca son estáticos. Un ciudadano encuentra su identidad en la combinación de los tres segmentos y presenta variedad de combinaciones en distintos momentos de su vida.

Cualquier iniciativa online debe considerar la complejidad de los perfiles porque sólo una vez identificados los grupos sociales nos podremos dirigir a los individuos que componen la sociedad y ofrecer una agrupación de contenidos que refleje y se dirija a los diferentes perfiles en su presentación.

La **personalización** es la herramienta que permite el contacto real entre una página web y el ciudadano. La personalización establece comunicación porque ofrece al usuario la posibilidad de acceder a los contenidos de su interés y hace posible la navegación y la interacción entre una entidad y el ciudadano.

Si queremos construir un sitio web diferente y sensible a las diferencias existentes entre las personas que van a interactuar con él es muy importante dedicar tiempo a pensar en cuál es el público objetivo del portal. Para ello, es necesario reflexionar sobre preguntas del tipo:

- ¿Cuáles son los públicos más importantes del sitio?
- ¿Hay otros públicos que no esté teniendo en cuenta porque aparentemente quedan fuera de mi negocio y sin embargo son importantes, por ejemplo medios de comunicación o políticos de otras comunidades?
- ¿Existen diferencias entre los públicos más importantes? ¿Debo tratarlos de forma diferente, debo ofrecerles distintos contenidos, distintas formas de navegación, debo utilizar un estilo de lenguaje diferente?
- ¿De qué modo se relacionan hoy en día estos públicos con la entidad promotora de sitio? ¿Por teléfono, fax, correo electrónico, en persona?
- ¿Qué querrán hacer cuando visiten el sitio? ¿Qué les hará volver?

Es muy complicado intentar satisfacer las expectativas de todos los posibles usuarios del sistema. Como en muchos otros ámbitos, en éste también funciona la regla del 80/20. Si el sitio web responde a las necesidades del 80% del público potencial se puede decir que el sitio será mejor que la mayoría de los que hoy están publicados en Internet.

Si usted está pensando en construir un sitio web sanitario piense al menos en estos colectivos como posibles destinatarios:

- Usuarios del sistema sanitario, que desean conocer y utilizar los servicios que ofrece online u offline.
- Ciudadanos en general, población consumidora de consejos sanitarios y muy interesada en la prevención de la salud. Es decir, aquel público consumidor

habitual de consejos que pueden provenir de muy dudosas fuentes. Si usted es una autoridad reconocida o una entidad competente en esta materia, utilice este canal para incidir en la mejora de vida de las personas.

- Profesionales sanitarios: Intente hacer una reflexión lo más amplia posible, vaya más allá del colectivo de personas que ya está trabajando en su propio centro o red sanitaria:
 - Comunidad sanitaria.
 - Estudiantes de medicina.
 - Investigadores.
 - Especialistas.
 - Empresas del sector.
- Responsables sanitarios de otras comunidades (políticos, técnicos de gestión sanitaria).
- Medios de comunicación ¿por qué no utilizar el canal web para proporcionar las noticias de primera mano?

Por último, entendemos la personalización como una herramienta muy potente, que permite aportar un valor añadido en este medio tan saturado. No obstante, no hay una única vía para desarrollarla sino que al menos vemos dos formas diferentes que además no son incompatibles:

Llamamos **personalización estática** a aquella que es previamente definida y establecida por los promotores del sitio web. Como hemos señalado anteriormente exige un análisis previo del público objetivo así como de los contenidos que pueden ser ofrecidos. Como resultado del análisis se crean los grupos de interés y se ofrece a cada grupo, los contenidos y servicios de interés para el mismo.

Llamamos **personalización dinámica** a aquella que es individual para cada persona y que se puede generar de forma automática. Se basa en la información que almacena el sistema sobre cualquier interacción que un usuario realice con el sitio web, generando así un perfil dinámico que está en todo momento actualizado en función de los intereses puntuales de cada usuario. Estos perfiles dinámicos se utilizan posteriormente para la localización de personas y para el envío automático de información crítica para cada usuario. Tienen el inconveniente de que la persona que accede al sitio web debe identificarse para que su perfil se pueda generar.

Cada modelo de personalización tiene sus ventajas e inconvenientes. La decisión final, como siempre, dependerá de muchos factores (políticos, tecnológicos,

económicos...) pero el que debería primar siempre es el del interés para el ciudadano y el modelo de servicio que se le quiere ofrecer a través del canal web.

CONCLUSIONES

La experiencia de usuario es el marco a través del cual queda definida la creatividad, la estructura de contenidos, el modelo de navegación, la línea editorial y el etiquetado de todas las posibles páginas web desarrolladas, agrupadas por tipologías. Resume todo el conjunto de percepciones que los usuarios acumulan durante la visita a un sitio web. El diseño adecuado de la experiencia de usuario es un factor clave de éxito en cualquier iniciativa en la web.

La imagen corporativa mantiene la identidad visual entre los diferentes niveles de un sitio web y/o entre páginas diferentes. Además, es la pauta que orienta el tratamiento adecuado de las imágenes, la paleta de colores, la tipografía y otros elementos gráficos. Una imagen corporativa fuerte no se nutre de páginas iguales, uniformadas, sino de un mensaje visual inequívoco y consistente en todo el sitio web y de la comunicación efectiva de los valores y atributos de la identidad.

El fundamento de una estructura de información es una jerarquía bien diseñada, fácilmente comprensible y que proporcione un contexto del lugar donde te encuentras dentro de ella. Los contenidos deben estructurarse desde el punto de vista de la experiencia de usuario, en función de los perfiles de usuario y de las comunidades de interés y no en función de la entidad promotora. No es, pues, conveniente realizar una representación de la estructura interna de una organización.

Un buen modelo de navegación es el recurso que debemos emplear en nuestro sitio web para evitar que los usuarios se pierdan. Un esquema de navegación jerárquico reduce la posibilidad de extraviarse pero a menudo se necesita un sistema de navegación complementario que permita una mayor flexibilidad de movimientos.

Los principios que deben estar presentes en un modelo de navegación son los siguientes:

- El acceso a los contenidos más frecuentes debe ser sencillo y rápido.
- Debe haber diferentes accesos a un mismo contenido.
- Debe existir la posibilidad de saltar niveles.
- La navegación ha de ser natural, apoyada en narrativas metafóricas cuando sea posible.

- La navegación ha de ser intuitiva y consistente.
- Deben existir diferentes ayudas a lo largo de la navegación.

El sistema de búsqueda debe ser una ruta de navegación alternativa a la hora de encontrar información en un sitio web, no una solución a un modelo de navegación diseñado de forma incorrecta.

El objetivo de un sistema de búsqueda debe ser ayudar a encontrar información y para ello se debe invertir un tiempo considerable en la configuración del motor de búsqueda. Al diseñar un sistema de búsqueda se deben centrar los esfuerzos en prever la clase de necesidades más frecuentes que tendrán los usuarios del sitio web y asegurar que el sistema las satisfará.

En cuanto a línea editorial, los dos aspectos que determinan su calidad son la sencillez tanto del lenguaje como su formato y la adaptación de ambos al grupo socioeconómico al que van dirigidos, más aún en un medio de lectura tan árido como es Internet.

El etiquetado es la forma más evidente de mostrar con claridad al usuario los sistemas de organización y navegación. Así pues, deben generarse una vez que éstos ya hayan sido definidos y deberían mantener la coherencia a lo largo de todo el sitio web de tal manera que un rótulo identifique siempre un mismo tipo de contenido o acceso.

Por último, si se quiere construir un sitio web sensible a las diferencias existentes entre las personas que van a interactuar con él es muy importante dedicar tiempo a pensar en cuál es el público objetivo. Sabiendo de antemano que es muy complicado intentar satisfacer las expectativas de todos los posibles usuarios del sistema, si el sitio web responde a las necesidades del 80% del público potencial se puede decir que será mejor que la mayoría de los que hoy están publicados en Internet.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gobierno de Navarra. Guía normativa para la presencia web. Navarra: 2002.
2. Powell T. A. Diseño de sitios web. McGraw Hill. Madrid, 2001.
3. Rosenfeld L. y Morville P. Arquitectura de la información. México: McGraw Hill; 2000.

PÁGINAS WEB VISITADAS COMO MEJORES PRÁCTICAS EN TÉRMINOS DE EXPERIENCIA DE USUARIO

1. Gobierno Británico: www.ukonline.gov.uk y www.ukonline.com y sus apartados específicos sobre temas de salud:
Servicio online farmacéutico: www.allcures.com
Servicio de información médico en la red: www.netdoctor.co.uk
Servicio de diagnósticos y prescripciones: www.e-med.co.uk
2. Gobierno de Singapur: www.ecitizen.gov.sg
3. Ayuntamiento de Barcelona: www.bcn.es
4. Gobierno de Canadá: www.canada.gc.ca

**LOS PACIENTES Y LAS WEB
DE SALUD.
RECOMENDACIONES PARA
UNA ADECUADA
UTILIZACIÓN DE INTERNET**

Iñaki Lorente Armendáriz

Psicólogo

Asociación de Diabéticos de Navarra

INTRODUCCIÓN

Internet se presenta como un vasto territorio lleno de posibilidades en el que circulan cantidades ingentes de información. Ésta es accesible desde cualquier parte del mundo proporcionando servicios hasta ahora desconocidos y cuyo verdadero potencial está todavía por descubrir.

Los organismos oficiales, conscientes de este fenómeno redoblan sus esfuerzos por fomentar iniciativas que acerquen esa tecnología al mayor número posible de ciudadanos. Así la mayoría de centros educativos ya disponen de los medios necesarios para conectarse a la red de redes. También se encuentran en esta línea promociones como las llevadas a cabo en Navarra y el País Vasco que subvencionan la compra de ordenadores personales con conexión a Internet.

La decidida apuesta por las nuevas tecnologías tiene como resultado el que, hoy en día, el 21,2% de la población española mayor de 14 años utilice Internet, según refleja el último Informe del Estudio General de Medios¹. Otro estudio realizado por NetValue y publicado por la Asociación de Usuarios de Internet afirma que el 26,1% (3.508.000) de los hogares españoles dispone de conexión a Internet².

Esta verdadera revolución ha propiciado que, tanto los usuarios de la Red como la información que esta ofrece se encuentren masificados y diversificados.

LA SALUD EN INTERNET

El ámbito de la salud no se sustrae a este fenómeno y así las web y portales relacionados con el tema se multiplican día a día. No sólo eso, sino que la información sobre sanidad es una de las más solicitadas por el consumidor, y supone el 25% de todas las consultas realizadas mediante los buscadores³.

Desde la óptica de paciente se contemplan algunos de los riesgos que una inadecuada o irresponsable utilización de Internet conseguiría hacer sombra a las ventajas que, sin duda, éste ofrece.

Ventajas

Internet pone a disposición del usuario aquella información sobre salud que éste precisa, mucha de la cual complementa y enriquece la obtenida por otros medios. Cabe advertir que tanto su médico de familia como su especialista deben seguir siendo referentes obligados.

Para el usuario puede constituir, además, un nuevo y eficaz modo de acceso al sistema sanitario con el objeto realizar determinados trámites administrativos (solicitar cita para consulta, solicitar la tarjeta sanitaria, ver listas de espera, etc.) o como medio para informarse sobre los servicios que ofrece. Un buen ejemplo de ello sería el sitio web que gestiona el Servicio Andaluz de Salud (<http://www.sas.junta-andalucia.es>).

En tercer lugar, herramientas como el correo electrónico y el IRC disponen del potencial técnico necesario para contribuir a estrechar la relación profesional paciente-médico, permitiendo interactuar de tal modo que se resuelvan dudas puntuales o se realice un seguimiento más exhaustivo de la evolución de la enfermedad que padece.

Todo ello, y probablemente otros argumentos no contemplados, conllevarían a una mejora en la promoción de la salud y un aumento en la calidad de la asistencia y del control de la enfermedad.

Riesgos

Sin embargo el desarrollo de las tecnologías de la información no está exento de riesgos para el paciente, por lo que se impone realizar una reflexión profunda sobre la manera en que la presencia de Internet puede afectar al usuario como consumidor de salud.

Existe un temor a que bajo el argumento de la optimización de recursos se esconda en realidad una reducción de los mismos y que disminuyera, en consecuencia, tanto la calidad como la frecuencia de las consultas presenciales. El objeto de las nuevas tecnologías es el de complementar y enriquecer las consultas cara a cara y, en modo alguno, pueden sustituirlas.

Otro riesgo más inquietante si cabe está ligado a la calidad de los contenidos. Debido a su propia naturaleza, en Internet convive información adecuada con aquella otra no lo es. Muchos investigadores, conscientes de este peligro están llevando a cabo estudios sobre la calidad de la información que ofrece y que arrojan resultados dignos de reflexión.

Como ejemplo baste mencionar el estudio que realizaron Funda Meric y otros⁴. En él se visitaban 184 sitios web en los que se hablaba de cáncer de mama cuyas direcciones en Internet habían sido obtenidas mediante el motor de búsqueda Google. Fueron analizadas según el criterio JAMA de calidad de contenidos concluyendo, entre otras cosas, que sólo 16 (el 9%) cumplían todos ellos.

Un tercer escollo tiene relación con el riesgo que corren los pacientes de aceptar como buena una información inexacta e incluso falsa. Es conocida la polémica que hace unos meses surgió en Internet en torno a la afirmación de que el aspartamo era un producto cancerígeno. Debate que traspasó la frontera de los expertos, trasladándose a los usuarios y que provocó que muchos de ellos modificaran sus comportamientos alimenticios sin una base científica que lo sustentara.

CRITERIOS EN LA ELECCIÓN DEL SITIO WEB A VISITAR

La elección del lugar a visitar es uno de los pasos más delicados a la hora de obtener la información que se precisa. El hecho de que cualquier persona o entidad pueda disponer de un sitio web conlleva a que se pueden verter contenidos referidos a la salud que sean incorrectos o inexactos. Esta realidad demanda del usuario la realización de un esfuerzo añadido para discriminarlos.

La web le debe merecer al interesado la suficiente garantía respecto a la veracidad de lo que ofrece. A priori el consumidor carece de criterios que le puedan ayudar a valorar la calidad del contenido. Esto le obliga a realizar la elección basándose en otros indirectos, tales como la adecuada acreditación de la web, la perfecta identificación del autor del texto, etc. No se debe perder de vista que, al igual que en las publicaciones tradicionales, también existen web de contenido sanitario pero elaborado por personal no sanitario (periodistas), publicaciones destinadas a usuarios no profesionales y otras ideadas para receptores profesionales.

Algunas recomendaciones que se sugieren son:

Priorizar Web Institucionales, de pacientes y de profesionales

Sin duda alguna las páginas institucionales deberían ser la mejor garantía de que lo que se incluye en ellas es riguroso y con base científica. Por tanto una buena medida sería recurrir en primera instancia a aquellas direcciones que provienen de alguno de los distintos Servicios Regionales de Salud o de aquellos Organismos oficiales que disponen de sitios web. Un buen ejemplo de ello es la web del Servicio Gallego de Salud (<http://www.sergas.es/>).

En justa correspondencia y en aras de una mejor atención de los pacientes las Instituciones deberían invertir más recursos materiales, económicos y de personal en conseguir que la información pudiera llegar al usuario también a través de Internet como una forma de garantizar que ésta es adecuada.

Otro de sus cometidos podría ser el de fomentar la relación y el intercambio entre los profesionales de la salud, la comunidad científica y los ciudadanos.

Asimismo es recomendable acceder a la web de aquella asociación de enfermos sobre la que se solicita información. En la actualidad son mayoría las que tienen presencia en la red. Sus contenidos no suplen, sino que complementan, aquellos elaborados por personal médico ya que en su mayoría están enfocados hacia la autoayuda, así como a la información de los derechos y deberes de quien padece la enfermedad. En esta línea se encuentra la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) cuya dirección en Internet es: <http://www.celiacos.org/>.

Otros recursos plausibles son aquellas direcciones de sociedades científicas profesionales, teniendo presente que mucho del material que ofrecen está dirigido al personal sanitario por lo que debería quedar explícitamente señalado aquel que va orientado hacia los pacientes. Véase la web de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (<http://www.samfyc.es/>).

Por supuesto, si se considera que el contenido que ofrecen los lugares arriba mencionados es adecuado, también lo son aquellos enlaces a otras páginas que ofrecen, con lo que se abren nuevas vías para poder seguir profundizando en aquello que se busca.

Por último cabe mencionar los esfuerzos que dedican algunos colectivos profesionales a corroborar, mediante sistemas de acreditación, que el contenido que ofrece una web tiene la suficiente calidad y veracidad. Un ejemplo en el Estado Español es el proyecto fomentado desde el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona que, mediante el sello WMA (Web Médica Acreditada) y que se puso en marcha en 1999. Entre otros, sus objetivos son: “*Garantizar un nivel de calidad de estas webs de contenido sanitario en Internet con la implementación de criterios de calidad definidos*” así como “*Ofrecer un entorno más seguro para los usuarios de Internet a la hora de obtener información y establecer nuevas formas de relación médico-paciente*”⁵.

Que la información se presente en una lengua que se domine

Cuando se pretende acceder a una información nueva para el usuario puede encontrarse con términos o expresiones que desconocía. Si a esa realidad unimos el

hecho de encontrarse en un idioma que no domina convenientemente el riesgo de interpretar de forma inadecuada el contenido aumenta de forma considerable.

Si bien el porcentaje de páginas web que están en español es pequeño, se debe tener en consideración el que la mayor parte de la información que un usuario medio puede precisar respecto a cualquier cuestión de salud, la puede encontrar en dicha lengua y evitar, de esa manera, las inexactitudes fruto de la traducción.

Sin embargo conviene matizar esta afirmación. Si lo que se busca es algo específico (últimas investigaciones, información sobre determinado producto, un artículo concreto, etc.) existen en Internet traductores automáticos (altavista, google, etc.) que pueden ayudar a identificar el contenido del texto, aunque nunca deberían suplir la labor de un traductor con experiencia.

Que sean culturalmente cercanas

Es habitual encontrarse con distintas formas de abordar el mismo tema dependiendo del criterio que se utilice o del enfoque que se pretenda dar.

El usuario no experto puede encontrarse frente a consejos provenientes de distintos sitios que colisionen entre sí. Es muy posible, además, que en la jerarquía de dichas recomendaciones algunos enfatizan determinada instrucción frente a otras y que no coincidan con aquellas facilitadas por el equipo sanitario que habitualmente visita en la consulta.

Muchas de esas discrepancias tienen por origen diferencias culturales o socioeconómicas. Así los hábitos de vida varían entre los países anglosajones y los latinos. Otro ejemplo más claro si cabe sería el de los patrones de alimentación que se promueven en España y que varían respecto a los ofrecidos en Latinoamérica.

En conclusión es más conveniente revisar en primer lugar aquellas web desarrolladas en zonas geográficas próximas (por ejemplo en España frente a Latinoamérica) ya que, tanto el lenguaje como los conceptos expuestos serán más comprensibles y próximos a los que ofrecería su equipo sanitario que es en última instancia quien debe ser el referente obligado del paciente.

Además de informar debe formar

En las últimas décadas se ha transformado la relación facultativo-paciente dejando de ser éste un sujeto pasivo en el acto médico y pasando a ser co-responsable de su tratamiento.

Este hecho cobra especial relevancia en lo que se refiere a pacientes con enfermedades crónicas en las que el empleo de medicamentos es sólo un aspecto del tratamiento, que debería ser complementado con el adiestramiento respecto a la adquisición de determinados hábitos de vida y habilidades instrumentales.

En la medida de lo posible, una web debe contemplar esta nueva orientación y proponer programas de educación para la salud en la población general; por ejemplo el programa orientado a padres que el Plan Nacional sobre Drogas ha editado en formato PDF⁶ o de educación terapéutica dirigido a pacientes con dolencias crónicas como el elaborado para personas con diabetes por la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (<http://www.cica.es/aliens/samfyc/guia1.htm>).

Que permita la interacción

Por último aunque no menos importante, debe habilitar mecanismos de interacción mediante foros de discusión, chats, servicio de preguntas y respuestas, etc. Teniendo presente que dicha interacción puede darse en dos niveles claramente diferenciados: Vertical (con el experto) y horizontal (entre pacientes).

SOBRE LA ESTRUCTURA Y NAVEGABILIDAD

En un sistema como Internet en el que hay un exceso de información vagamente estructurada, cada vez es más necesario presentarla de una forma clara.

Por tanto se deben habilitar aquellos mecanismos que faciliten la comprensión de los contenidos, es decir in-formarlos (darles forma). No sólo se debe cuidar el contenido, sino que debe estar expuesto de tal forma que el usuario pueda acceder a él de manera cómoda. *“Sin la aceptación del valor del mensaje por parte del potencial receptor no habría proceso informativo, y por tanto, la información no conseguiría su objetivo”*⁷.

Algunas orientaciones que se sugieren en este sentido respecto a la estructura y la navegabilidad por una web son:

- Que la estructura sea clara y fácil de reconocer para evitar perderse, reduciendo en la medida de lo posible el número de ramificaciones.
- Que en cada página se encuentre un menú o al menos un enlace a la página principal con el fin de facilitar la navegación.
- Que disponga de un motor de búsqueda interno mediante palabras clave que permita localizar en el menor tiempo posible aquel material en el que el visitante está interesado.

- Conforme el sitio web se va haciendo más extenso y complejo conviene recoger en un mapa la localización exacta de todos los textos. Muchos usuarios recurren a él en primera instancia.
- La proliferación de nuevo software multimedia ayuda a crear páginas con mayor impacto visual, pero el tiempo de descarga aumenta considerablemente y puede provocar la renuncia del visitante antes de que la información sea presentada. Por ello es aconsejable evitar alardes multimedia superfluos en beneficio de una mayor velocidad de carga.
- Muchos sitios web se financian mediante la inclusión de propaganda. Esto es una realidad de la que es difícil sustraerse, sin embargo un exceso de banners y pop-up puede precipitar el abandono de la página en beneficio de otra de contenido similar y de entorno más amigable.
- El que disponga de un apartado de “novedades” convenientemente actualizado potencia el hábito de visitar el sitio con asiduidad en busca de nueva información. Esas actualizaciones deben ser periódicas y frecuentes.
- Hoy por hoy, al usuario le resulta más cómodo leer el material presentado sobre papel por lo que es oportuno disponer de una versión de los textos configurada expresamente para su impresión de tal modo posibilitem su lectura.
- Archivos con formatos como PDF, DOC, TXT, etc. permiten la descarga de la información en el ordenador del usuario para su posterior revisión offline y su almacenamiento en previsión de futuras consultas.

SOBRE EL CONTENIDO

El discurso médico es un lenguaje plagado de términos que resultan de difícil comprensión para el usuario medio. Por lo tanto es tarea del redactor plasmar las ideas de una forma más simple, huyendo de aquellos tecnicismos que no sean estrictamente necesarios.

En cualquier acto de comunicación el emisor debe esforzarse para que la idea que capte el receptor sea lo más aproximada posible a la que tenía intención de transmitir. En cuestión de salud el que el usuario sea capaz de entender el mensaje cobra especial relevancia debido a las consecuencias que se pueden derivar de una interpretación inadecuada.

A ello se le añade la dificultad que plantea la presentación de la información para ser leída sin la concurrencia del autor, aunque una web correctamente planifi-

cada debería habilitar los instrumentos necesarios para que se pueda preguntar “¿*Qué quiere decir con eso, doctor?*” y éste pudiera responder.

Si bien todo lo expuesto sería extrapolable si se hablara de divulgación a través de otros métodos (libros, vídeos, etc.) no debe perderse de vista el hecho de que cada vez son más los hogares en los que Internet está presente. El ordenador personal ha dejado de ser un objeto de lujo, acercándose más al concepto de electrodoméstico.

Actualmente muchos sitios web presentan información referida a la salud en dos grandes bloques: Aquella dirigida a profesionales y la diseñada específicamente para ser utilizada por usuarios-pacientes. Esta es la menor de las exigencias que se pueden demandar. Sin embargo sería altamente recomendable organizar una clasificación más exhaustiva de los colectivos a los que va dirigida siempre y cuando fuera capaz de esquivar la trasgresión al principio de simplicidad y navegabilidad que debe presidir un sitio web.

Una clasificación de menor a mayor especialización de la información podría contemplar cuatro grupos de destinatarios: Aquellos que no tengan conocimientos sobre el tema, usuarios que padecen la enfermedad que se trata en el texto, personal sanitario de atención primaria y, por último, especialistas. Constituiría un verdadero logro de planificación poder plantear de manera adecuada la célebre pregunta “¿*Hasta dónde quieres llegar hoy?*”.

Otros aspectos a tener presentes respecto del contenido que presenta un sitio web son:

- Que quede claramente acreditado tanto el proveedor como el autor del texto: Nombre, titulación, forma de contacto, lugar donde desarrolla su actividad, etc.
- Como ya es sabido la brevedad es una cualidad que deben poseer los contenidos expuesto en la web. Por lo tanto se debe procurar que éstos sean todo lo escuetos que una adecuada presentación del contenido permita. Es conveniente descartar aspectos superfluos y articular el texto con frases cortas que favorezcan su lectura.
- Que el núcleo de la información que presente sea original y no “cortada y pegada” de otros lugares. En caso de que por la naturaleza la web sea necesario aportar material elaborado por otros autores, sería necesario especificar claramente las fuentes y, a ser posible, aportar el enlace a dicho sitio.
- Que las actualizaciones sean periódicas y frecuentes por los motivos ya expuestos.

FILTRAR LA INFORMACIÓN

Ya ha quedado plasmada la idea de que la mayor dificultad que presenta Internet, no es la de cómo localizar la información que se precisa, sino cómo filtrarla adecuadamente. Filtro que no se refiere exclusivamente a que el contenido sea veraz (aplicado mediante una buena selección del suministrador), sino también a lo oportuno de recibir esa información en un determinado momento. Esto plantea nuevos retos para el profesional que elabora la información.

Véase el siguiente ejemplo: Los padres de un niño recién diagnosticado de diabetes que busca material que le lleve a comprender mejor la enfermedad así como los cuidados que precisa, recalán en un texto referido a la disfunción eréctil que presentan muchas personas diabéticas. Lejos de servirles como guía podría constituir un elemento más de preocupación.

La información que debería apprehender el consumidor de salud es aquella que procede de fuentes con la misma credibilidad que la de su médico o farmacéutico y centrada en el problema específico motivo de la búsqueda.

Para paliar, en la medida de lo posible el escollo de recibir información no adecuada, sería conveniente advertir claramente y en lugar visible cuál es el destinatario potencial (familiares, pacientes e incluso discriminar según años de evolución de la enfermedad, por ejemplo).

Otra medida algo más imaginativa, aprovechando la posibilidad de interacción que brindan los medios informáticos consiste en plantear un pequeño cuestionario sobre aquellos conocimientos que debería poseer quien solicita la información y que sólo mediante su correcta resolución pueda acceder a un nivel más profundo o especializado.

Sin duda los expertos en Internet son capaces de idear otros mecanismos de igual o mayor efectividad para evitar que la información se vuelva contra quien la solicita.

Cuando el tema sobre el que se busca es del todo desconocido, ante la imposibilidad de valorar si el contenido es adecuado y oportuno convendría apoyarse en el prestigio del continente, es decir, de quien lo presenta. Y para complementar ese criterio se debería recurrir a otros que añadan seguridad y que ya han sido expuestos a lo largo del texto:

- Valerse de sitios web oficiales o convenientemente acreditadas.

- Dirigirse hacia a aquellos recomendados en dichos web. Máxime cuando además del enlace correspondiente se aporta una breve descripción del contenido que puede encontrarse, así como la fecha de publicación del escrito.
- Recurrir a aquellas web que dispongan de un apartado para expertos. El hecho de que el contenido está fiscalizado por profesionales conocedores del tema, brinda cierta seguridad.

Sin embargo si la información no es del todo desconocida para el usuario, éste puede, además, contrastar lo que ofrece el sitio con sus propios conocimientos de tal manera que si coincide tiene la certeza de que lo que se informa sobre lo que desconoce, es veraz.

Disponer de una buena relación de sitios web que permitan comparar adecuadamente la información proveniente de distintas fuentes es otra garantía de seguridad.

Conviene insistir en que la información que el usuario extraiga de la Red de redes debe ser discutida, en cualquier caso, con el equipo sanitario que le atiende.

EL INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN

Internet, por su propia naturaleza, presenta aportaciones novedosas frente a las publicaciones más tradicionales y que contribuyen a enriquecer de manera cualitativa los contenidos: la posibilidad de intercambiar información.

Herramientas como el correo electrónico, los foros de discusión, el IRC y la videoconferencia son propuestas efectivas.

El Correo Electrónico

Según el ya mencionado estudio de NetValue el 48,4% de los usuarios recurren al E-mail (Electronic Mail) para la transmisión de datos erigiéndose como el segundo servicio más utilizado de Internet (el primer lugar lo ocupa la navegación por la Word Wide Web).

El sistema, al igual que el correo tradicional, permite que personas alejadas físicamente intercambien datos en tiempo diferido. Sin embargo las ventajas que ofrece frente a éste son la facilidad de ejecución, la disminución drástica del tiempo que transcurre entre su emisión y su recepción y un menor coste económico.

Con relación a la salud las dos prácticas más extendidas que presenta el correo electrónico son: Las consultas puntuales a expertos y el intercambio de información de pacientes entre sí.

Respecto a la primera, son numerosos los gestores de distintas web de salud que se prestan a resolver aquellas dudas planteadas por el consumidor. Muchos de ellos hacen esta labor sin costo alguno para el paciente e incluso hay quien la realiza de forma altruista.

Por otro lado es notable el aumento de médicos que son accesibles para sus pacientes mediante el correo electrónico. Se habilita así un nuevo canal de comunicación que repercute en una mejor utilización de los recursos sanitarios que se ofrecen a la población.

Sin embargo en nuestro país esta herramienta no está instaurada oficialmente y aún hoy depende de la voluntad del profesional para su empleo. Sin duda uno de los frentes todavía por desarrollar sería su generalización y estandarización ya que supondría un avance en la calidad de la asistencia médica sin una repercusión económica desmesurada.

Respecto a la comunicación entre usuarios, el correo electrónico también encuentra su utilidad ya que suscita el intercambio de opiniones. Esta práctica adquiere su máxima expresión entre usuarios con enfermedades crónicas puesto que permite a un paciente informar a otro sobre las estrategias que utiliza en determinadas situaciones mediatizadas por la dolencia.

En cualquier caso, es labor del receptor analizar la información obtenida con relación a las fuentes a través de la que le llega con el propósito de atribuirle el valor oportuno. Sin embargo para que éste pueda ponderarla de manera adecuada, las instituciones y los profesionales deberían poner a disposición del paciente las herramientas oportunas así como brindar los criterios pertinentes.

Las listas de distribución

Una lista de distribución es una dirección electrónica a la que puede suscribirse cualquiera que disponga de correo electrónico. Generalmente son temáticas, por lo que logra agrupar a personas de lugares remotos que mantienen intereses comunes.

El mecanismo que emplea se basa en que el mensaje enviado por uno de los suscriptores es, a su vez, distribuido a todo el grupo a través del correo electrónico.

Como cualidad presenta el que la persona suscrita recibe información actualizada sobre determinados aspectos de interés aunque no la haya solicitado y sobre la que quizás no había reparado.

Si la lista es muy activa el inconveniente con el que el receptor puede encontrarse es que su buzón de correo electrónico puede verse colapsado por mensajes no solicitados o de escaso interés para él.

Algunas palián este defecto estableciendo categorías de suscripción. La más común es la que gestiona paralelamente dos grupos, uno de profesionales y otro de pacientes.

Otro riesgo que se corre con relación a la salud es interpretar las opiniones vertidas como consejos colegiados por lo que conviene que el emisor se identifique claramente con nombre, profesión y lugar donde desempeña su trabajo.

El IRC

Es una herramienta de comunicación interpersonal que facilita el intercambio de textos de manera instantánea entre dos o más ordenadores conectados. Permite mantener gran número de conversaciones cada una de ellas con un número indefinido de usuarios situados en cualquier parte del mundo.

A pesar de que su aparición es relativamente reciente (en el año 1988) su uso es muy extendido. Ello se debe a lo fácil que resulta acceder a un canal o incluso crear uno nuevo. Cualquier usuario puede inaugurar uno si se conecta a un host que disponga de sistema IRC.

En la actualidad es difícil encontrar una enfermedad crónica para la que no haya uno o más canales de chat.

Este instrumento de comunicación permite sobre todo la interacción entre distintos usuarios que padecen la misma enfermedad por lo que, las relaciones que se establecen son horizontales y los contenidos que presenta están basados más en experiencias personales que en consejos profesionales. Constituye un error buscar información experta mediante este vehículo ya que, a pesar de estar moderado, no dispone de los suficientes elementos de control sobre lo expuesto y quien lo expone.

Sin embargo, algunos portales de salud y sitios web también lo utilizan para poner en contacto a los usuarios con un experto estableciendo un horario en el que el chat es atendido por profesionales de la salud. Por ejemplo la Liga Europea de Diabetes (<http://www.eurodile.org>).

Otros plantean una fecha concreta para abordar determinado tema online aprovechando la cualidad de comunicación en tiempo real entre un gran número de personas. Saludalia organiza con frecuencia este tipo de actividad (<http://www.saludalia.com>).

En general se puede afirmar que la calidad de un canal depende tanto de los usuarios que lo visitan como de la capacidad de moderar que poseen sus responsables.

Los grupos de noticias (news)

Es un sistema similar al de las listas de distribución con la diferencia de que los mensajes no son depositados en el buzón de correo electrónico, sino en un tablón público al que el usuario accede cuando lo desea.

Aparentemente está cayendo en desuso debido a que la mayoría no dispone de moderador por lo que frecuentemente se encuentran saturados por publicidad no solicitada.

Los foros de discusión

El foro, por su estructura en forma de árbol, es una herramienta adecuada para fomentar debates, ya que permite recoger de manera jerarquizada las opiniones vertidas sobre varios temas a la vez. Además, al estar convenientemente moderados evitan, a diferencia de las news, verse saturados por propaganda o por información inadecuada o de escaso rigor.

Otro aspecto a destacar es que los comentarios quedan recogidos durante cierto tiempo lo que esquivaba el inconveniente del chat de ser instantáneo.

La videoconferencia

La videoconferencia interactiva es un sistema de comunicación bidireccional que permite conversar e intercambiar datos, audio y vídeo entre dos o más puntos conectados entre sí a través de la línea telefónica.

Si bien encierran un gran potencial, hoy por hoy son escasamente utilizadas por el colectivo de pacientes.

En todo caso se debería dotar de los mismos cuando al enfermo debido a graves impedimentos de movilidad o la accidentalidad geográfica le fuera imposible acudir a la consulta del médico.

CONCLUSIONES

1)Un adecuado uso de la red puede ayudar al usuario:

- Acercándole al profesional y al sistema sanitario.
- Informándole.
- Formándole y potenciando en él hábitos de vida saludables.
- Ayudándole a contactar con otros usuarios y aprender de sus experiencias.

2)Orientaciones para la elección de la web a visitar por parte del paciente:

Sobre el continente:

- Que dispongan de un sello de acreditación.
- Preferiblemente las web institucionales, de asociaciones de pacientes y de profesionales.
- Convenientemente estructurada.
- Que contenga apartados diferenciados dirigidos a distintos colectivos de usuarios.
- Que facilite el intercambio de información vertical (profesional – paciente) y horizontal (tanto entre profesionales como entre pacientes).

Sobre el contenido:

- Preferiblemente en la lengua materna.
- Culturalmente cercano y utilizando un lenguaje sencillo.
- Convenientemente actualizado.
- Que el autor quede perfectamente identificado.
- Que además de informar, forme al paciente.
- Que contemple lo oportuno o no de que un usuario reciba dicha información.

3)Como colofón se debe advertir que, en modo alguno puede sustituir al contacto con el equipo médico de referencia, y que jamás se debe realizar un cambio en el tratamiento motivado por la información recogida por este medio sin antes haberlo consultado con dicho equipo.

REFERENCIAS

1. Asociación de Usuarios de Internet. Estudio General de Medios - Datos Generales de usuarios de Internet en España (abril 2002). <http://www.aui.es/estadi/egm/iegm.htm> (revisado 23/5/2002).
2. Asociación de Usuarios de Internet. Estadísticas sobre Internet en España de NetValue (abril 2002). <http://www.aui.es/estadi/netvalue/inet.htm> (revisado 23/5/2002).
3. Galo I. Medicina en Internet: riesgo y oportunidad (junio 2001). <http://odontored.cl/armednet.htm> (revisado 2/4/2002).
4. Meric F., Berstam E. V., Mirza N. Q., Hunt K. K., Ames F. C., Ross M. I., et al. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 2002; 324: 577-81.
5. Mayer M. A. Acreditar E-Salud en Europa: Web Médica Acreditada. V Congreso Nacional de Informática de la Salud. Madrid, 2002.
6. Plan Nacional sobre Drogas. Drogas: Guía Para Padres y Madres. <http://www.mic.es/pnd/publica/html/delga.htm> (revisado 28/3/2002).
7. Cornella A. El diseño de la información (2001). <http://www.infoemprendedores.com/> (revisado el 2/05/2002).

MARCO JURÍDICO DE LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS A TRAVÉS DE INTERNET

Alberto Andérez González

*Director de Administración y Recursos Humanos
del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea
Asesor Jurídico del Gobierno de Navarra
Letrado de la Administración de
la Seguridad Social*

INTRODUCCIÓN

La irrupción de la denominada sociedad de la información, basada en la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y las telecomunicaciones, y la aparición, de la mano de ella, de nuevos medios y herramientas para la transmisión de información y la articulación de múltiples relaciones sociales, no podía dejar al margen, como es obvio, al ámbito sanitario.

Entre tales medios que la tecnología pone a nuestra disposición destaca especialmente Internet, como herramienta o cauce que permite el desarrollo de todo tipo de actividades y servicios (entre los que podemos contar ya los servicios sanitarios), que tradicionalmente han venido siendo prestados a través de medios convencionales.

Desde la óptica del Derecho este fenómeno provoca algunas dudas e incertidumbres, motivadas en gran medida por una cierta percepción de que la regulación vigente no resuelve de manera adecuada los conflictos o cuestiones planteados por la utilización de las nuevas tecnologías, o lo que es lo mismo, que adolece de omisiones o lagunas en el tratamiento de tales cuestiones.

Ciertamente, este sentimiento encuentra una indudable justificación en la propia esencia de Internet, en cuanto conjunto de redes y equipos informáticos interconectados que permite el intercambio libre de información sin sujeción al control o regulación de ninguna entidad u organismo de carácter nacional o supranacional. Y es precisamente en esta caracterización donde reside la principal necesidad sentida en el plano legal, que afecta, por un lado, a las condiciones de seguridad y confianza de la información y servicios prestados a través de la red, y por otro, a la instauración de controles y garantías que satisfagan tales requerimientos.

En este sentido, se impone una primera consideración de carácter general, que, paradójicamente, tiene que ver con la afirmación de la inexistencia de lagunas en el ordenamiento jurídico. Esto es, la Ley (la norma positiva) puede presentar carencias u omisiones, sobre todo en casos, como el presente, en que irrumpen nuevos fenómenos sociales. Pero, a pesar de ello, el ordenamiento jurídico (el Derecho como tal) no admite lagunas, y así se proclama por la regulación general del sistema de fuentes, que contempla (junto a la Ley) a la costumbre y a los principios

generales del Derecho como normas de cierre del sistema; normas o fuentes supletorias que, ante ausencias u omisiones en la regulación positiva, deben permitir la resolución de cualquier conflicto jurídico. Es decir, el ordenamiento debe ofrecer en todo caso una solución incluso ante lagunas en la Ley; y de ahí deriva precisamente el deber de fallar o resolver que se impone en todo caso a los Jueces y Tribunales, sin que puedan invocar para no hacerlo la existencia de laguna legal (artículo 7 del Código Civil).

Lógicamente, la existencia de este principio de complitud que se predica del ordenamiento jurídico en su conjunto no impide que pueda apreciarse, sobre todo en sectores especialmente dinámicos como es el de las tecnologías de la información, un anacronismo o falta de adaptación de la regulación legal vigente en un momento dado; y esta necesidad es palpable en ciertos aspectos que afectan a la transmisión de información y prestación de servicios a través de Internet. Pero también es cierto que la extensa regulación legal dictada en relación con los diversos ámbitos de actividad y de la vida social ofrece en muchos casos no sólo normas expresas, sino también principios generales informadores de los distintos campos normativos, que permiten dar solución a las dudas o conflictos que pueda plantear el desarrollo social.

No debe olvidarse en este punto que Internet constituye un vehículo para el intercambio de información o prestación de servicios en muy diversos sectores de actividad que, en sí mismos y desde mucho tiempo antes, vienen siendo objeto de una amplia regulación, tanto de carácter general como especial; normativa que indudablemente resulta de aplicación al desarrollo de cualquier actividad, con independencia de que el mismo se articule a través de medios convencionales o mediante el uso de medios electrónicos o de las nuevas tecnologías de la información.

Esta conclusión es predicable, sin duda, también en el ámbito sanitario, si cabe aun con mayor convicción toda vez que, por la especial relevancia del bien jurídico objeto de protección (la salud individual y colectiva), este sector del ordenamiento se configura como un campo fuertemente normativizado y sujeto a una especial intervención por parte de los poderes públicos.

Bajo estas consideraciones generales, el presente estudio pretende efectuar una aproximación, desde el punto de vista legal, a las distintas cuestiones que puede suscitar la utilización de Internet como medio de transmisión de información o de prestación de servicios en el ámbito sanitario.

Esta tarea se aborda en dos grandes apartados; en el primero de ellos se efectúa una revisión del marco general vigente (constituido tanto por la normativa interna

como comunitaria) que puede resultar aplicable a la utilización de Internet en el ámbito sanitario. A este fin, y dadas las limitaciones propias de un estudio como el presente, este primer objeto se desarrolla a través de un breve recorrido por las normas que disciplinan el sector sanitario, haciendo especial mención a aquellos aspectos más relevantes desde el punto de vista de la utilización de Internet, como son:

- Las condiciones legales para la prestación de servicios.
- La contratación de bienes y servicios.
- La divulgación de contenidos.
- La protección jurídica del usuario.

En el segundo apartado se examinan las nuevas perspectivas de regulación, especialmente a través de un análisis de los principales rasgos del Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico, que en el momento de cerrar este trabajo discurre por los trámites de aprobación parlamentaria.

CONDICIONES Y REQUISITOS EXIGIBLES AL PRESTADOR DE SERVICIOS

De acuerdo con el principio general antes expuesto, es incuestionable que la prestación de servicios sanitarios a través de medios electrónicos queda sujeta a las mismas condiciones o requisitos exigidos por las normas reguladoras de este sector de actividad.

La prestación de servicios de la sociedad de la información a través de Internet no está sujeta, en principio, a ningún régimen de autorización administrativa previa. Ello no es sino consecuencia de la aplicación del principio general (propio de un régimen de libertades en un Estado de Derecho y en un sistema de economía de mercado), conforme al cual se entiende que es lícita toda actividad que no esté expresamente prohibida, exigiéndose asimismo un previsión normativa expresa para la instauración de cualquier tipo de restricción a la misma (incluida la sujeción a un régimen de autorización previa, inscripción en un registro público, etc.).

No obstante, debe tenerse presente lo dicho con anterioridad, a saber, que Internet constituye un vehículo o herramienta para el desarrollo de actividades que quedan sujetas a un régimen legal determinado y que en principio resulta aplicable con independencia de la utilización de uno u otro medio.

De hecho, el propio sector de las telecomunicaciones, en el que se inserta por definición el campo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, constituye un ámbito que es objeto de una intensa regulación administrativa. De ello es muestra la Ley 11/1998, de 24 abril, General de Telecomunicaciones, que establece en su Título II, y en un marco que se proclama de libre competencia y que traspone diversas normas comunitarias en este sector, un régimen de habilitación para la prestación de servicios y el establecimiento y explotación de redes de telecomunicaciones a través de la exigencia, en su caso, de autorizaciones generales o de licencias individuales.

Esta circunstancia, y a pesar del principio general antes señalado, permite, por ejemplo, imponer la correspondiente autorización previa para la prestación de determinados servicios de la sociedad de la información (como por ejemplo, la provisión de servicios de acceso a Internet), de acuerdo con lo dispuesto, en desarrollo de la Ley, por la Orden de 22 de septiembre de 1998.

Este mismo efecto cabe apreciar también en el ámbito sanitario, en el que las referencias legales obligadas son varias.

Por un lado, el artículo 88 de la Ley General de Sanidad reconoce el derecho al ejercicio libre de las profesiones sanitarias de acuerdo con lo dispuesto en los artículos 35 y 36 de la Constitución Española. Esta previsión legal conlleva no solo la libertad de ejercicio profesional en el ámbito sanitario, sino además la configuración de la actividad sanitaria como profesión titulada en el sentido constitucional del término; esto es, caracterizada por la exigencia de una titulación específica para su ejercicio por parte de personas individuales y por el reconocimiento en exclusiva de un ámbito competencial o de funciones regladas. En este sentido, la regulación legal entronca con la normativa precedente, como es el caso de la Ley de 20 de julio de 1955 para las especialidades médicas, y guarda coherencia con la propia regulación comunitaria en la materia.

A su vez, el artículo 89 de la propia Ley General de Sanidad ya citada reconoce igualmente la libertad de empresa en el sector sanitario, de conformidad con lo establecido en el artículo 38 de la Constitución (principio general de libertad de empresa en el marco de una economía de mercado).

Esta libertad proclamada en ambos preceptos, y que habilita en principio para el libre desarrollo de actividades sanitarias, no obsta, sin embargo, al establecimiento de un régimen de autorizaciones y de inspección y control para la instalación y funcionamiento de todos los centros y establecimientos sanitarios, expresión clara de la intervención pública en el ámbito de la salud individual y colectiva.

Este carácter público de la regulación legal se presenta asimismo en el ámbito de las especialidades farmacéuticas, en el que la exigencia de autorización administrativa abarca tanto al desarrollo de las actividades de fabricación, distribución y dispensación, como al objeto en sí de tales actividades (medicamentos y demás productos farmacéuticos), de acuerdo con lo dispuesto en diversos preceptos de la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del medicamento.

Al amparo de las normas citadas, el régimen expuesto debe resultar de aplicación con independencia del medio (bien físico o convencional, bien electrónico) a través del que se desarrolle la actividad. Y en este sentido, la exigencia de titulación profesional rige en tanto se ejerza a través de Internet, por persona a título individual, una actividad incluida dentro del ámbito funcional reservado a una profesión sanitaria titulada.

Y asimismo, debe entenderse que toda prestación de servicios sanitarios a través de la red queda sujeta a la exigencia de autorización previa para el funcionamiento de centros y establecimientos sanitarios, y ello aun cuando este cauce de prestación de servicios pueda en ocasiones presentar dificultades para identificar un lugar físico en que se realice la actividad, industria o profesión.

Debe destacarse en este punto la previsión contenida en la Disposición Adicional segunda del Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y del comercio electrónico, en tramitación parlamentaria en el momento de elaborar el presente estudio, que remite a la legislación específica el régimen jurídico de la prestación de servicios de la sociedad de la información relacionados con los medicamentos y los productos sanitarios. Esta norma confirma el criterio general ya señalado, y aun cuando se refiera únicamente a este concreto sector del medicamento (probablemente debido a una especial sensibilización social hacia este ámbito de actividad, cuya regulación legal en algunos casos puede tratarse de eludir a través de Internet), no por ello cabe extraer para el resto de los casos una conclusión general distinta a la apuntada, a saber, la necesidad de aplicar el régimen legal dispuesto para cada sector de actividad.

Por otro lado, el sometimiento al régimen legal general de prestación de servicios sanitarios comporta igualmente la posible aplicación de las disposiciones sancionadoras contenidas tanto en la Ley General de Sanidad como en la Ley del Medicamento para el caso de infracción de las normas y obligaciones previstas en ambas regulaciones.

Nuevamente en este punto la tipificación de las diversas conductas sancionables puede operar en muchos casos (si no en todos) con independencia del medio o

cauce a través del que se cometa la conducta infractora. La única especialidad puede venir dada en el presente caso por una circunstancia de orden práctico, que no por un problema de concepto, como puede ser la mayor dificultad que, en el caso concreto de actuaciones realizadas a través de Internet, pueda conllevar la persecución de conductas ilícitas, bien por problemas de identificación del autor, bien por la complejidad que pueda revestir la aplicación de medidas sancionadoras en un medio que por definición plantea especialidades desde el punto de vista del ámbito territorial de aplicación de las Leyes.

En todo caso, y a modo de conclusión de este primer punto, parece evidente que, desde la perspectiva de las condiciones exigibles al prestador de servicios sanitarios, no existe una carencia o laguna en cuanto a las normas que deban resultar de aplicación aun cuando su actividad se desarrolle a través de Internet.

ESPECIAL REFERENCIA A LA CONTRATACIÓN DE BIENES Y SERVICIOS

La contratación de bienes y servicios a través de medios electrónicos, y por tanto también a través de Internet, constituye un ámbito que, por sí sólo, justifica un estudio general de mayor profundidad a la que aquí puede serle dispensada. No obstante, la posibilidad de su aplicación al ámbito de los servicios sanitarios aconseja efectuar unas breves referencias al marco legal en la materia.

En este ámbito las necesidades del tráfico mercantil tradicionalmente han demandado unas elevadas condiciones de seguridad jurídica, lo que determina la conveniencia de adoptar determinadas modificaciones legales en una normativa que, por lo demás, ofrece un marco en principio suficiente para el desenvolvimiento de las relaciones comerciales, o simplemente onerosas entre particulares, a través de medios electrónicos.

Normas generales

De hecho, los distintos sectores del ordenamiento han venido contemplando y dando respuesta a algunas de las cuestiones principales que suscita la contratación cuando ésta no se produce en un mismo lugar físico en el que se encuentren las partes contratantes.

Este es el caso de las regulaciones civil y mercantil que, prácticamente desde sus orígenes, abordan el problema relativo al momento en que se debe entender producido el concurso de voluntades en que consiste el consentimiento contractual cuando las partes los expresan en momentos distintos o en lugares separados, y

cuya regulación permite extraer principios que resultan de aplicación, como luego veremos, a la contratación electrónica (por ejemplo, el de buena fe a la hora de determinar que el oferente ha debido conocer la aceptación del contrato, con la consiguiente perfección de éste).

A su vez, y también desde antaño, las normas del Derecho Internacional Privado regulan, en función de las distintas materias, los puntos de conexión que determinan la aplicación de una u otra regulación nacional de las que, por razón de la nacionalidad de los contratantes o el lugar de celebración o ejecución del contrato, pueden ser llamadas a disciplinar la relación contractual.

Y lo mismo sucede, asimismo, con las normas procesales, que definen el alcance de la jurisdicción de los Juzgados y Tribunales desde el punto de vista territorial.

En este contexto, cabe afirmar que, en principio, la contratación electrónica queda sujeta a las reglas generales sobre régimen de obligaciones y contratos establecidas por las normas civiles y mercantiles.

Normas mercantiles especiales

No obstante, la promulgación de diversas Leyes especiales, sobre todo en el campo de la contratación mercantil, ha contribuido en los últimos años a engrosar el cuerpo normativo aplicable a este tipo de contratación, sobre todo teniendo en cuenta que las mismas atienden a la necesidad de regular determinadas circunstancias que con frecuencia concurren en la contratación a través de medios electrónicos. Merecen destacarse en este sentido dos normas.

Por una lado, debe tenerse presente la Ley 7/1996, de 15 de enero, de ordenación del comercio minorista, y en especial el capítulo II de su título III, dedicado a la regulación de las ventas a distancia (definidas como las celebradas sin la presencia física del comprador y del vendedor), y que contiene normas y principios importantes como son los que afectan al contenido de las propuestas, la necesidad de consentimiento expreso, los derechos de información y desistimiento del contrato atribuidos al comprador, o el principio de irrenunciabilidad de los derechos reconocidos a éste.

También reviste importancia notable la Ley 7/1998, de 13 de abril, sobre condiciones generales de la contratación, por las que se entiende todas aquellas cláusulas predispuestas cuya incorporación al contrato (denominado contrato de adhesión) sea impuesta por una de las partes. Destacan en esta norma legal aspectos como la necesidad de que las condiciones generales sean objeto de aceptación e incorporación expresa al contrato, el principio de interpretación a favor del adhe-

rente de las cláusulas generales dudosas, o las acciones para la declaración de nulidad o para la cesación de las cláusulas generales ilícitas o abusivas, para cuyas sentencias se dispone un régimen especial de publicidad.

Precisamente, el artículo 5 de la mencionada Ley contempla expresamente la contratación por medios electrónicos a efectos de los requisitos de constancia e incorporación de las cláusulas generales en este tipo de contratos, previsión que ha sido desarrollada a través del Real Decreto 1906/1999, de 17 de diciembre, por el que se regula la contratación telefónica o electrónica con condiciones generales. La importancia de estas normas es notable, toda vez que disponen su aplicación expresa y directa (y no únicamente en virtud de una remisión general) a la contratación efectuada por medios electrónicos.

Entre las normas generales que pueden resultar de aplicación a la contratación electrónica deben también citarse la Ley 34/1988, de 11 de noviembre, de publicidad, así como las normas reguladoras del Derecho de la competencia, en especial la Ley 16/1989, de 17 de julio, de Defensa de la competencia. En materia de publicidad (definida por el carácter profesional o económico de los servicios, bienes o productos objeto de promoción), el ámbito de aplicación de la norma se establece con carácter amplio o general, con independencia del medio a través del que se realice la comunicación o promoción. Y desde luego, las previsiones de su artículo 3, que contempla los supuestos de publicidad ilícita, pueden ser perfectamente aplicables a los supuestos en que aquélla se efectúe a través de Internet. Es reseñable lo dispuesto en el artículo 8 de la Ley, que contempla la posibilidad de sometimiento a un régimen de autorización previa de la publicidad de productos sanitarios o que afecten a la salud de las personas; previsión que, como luego se señalará, es cumplida por la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del medicamento y sus disposiciones de desarrollo.

Estas normas, dictadas varias de ellas en desarrollo y adaptación de Directivas europeas, completan en gran medida el marco jurídico aplicable a la contratación electrónica y permiten resolver, desde una óptica de protección al consumidor, una parte importante de las cuestiones o dudas que aquélla plantea.

La firma electrónica y su validez jurídica

No obstante la existencia de un marco legal de carácter general como el que ha quedado expuesto, señalábamos con anterioridad la aparición de cuestiones o aspectos específicos derivados de la utilización de las nuevas tecnologías de la información y de las comunicaciones que exigen un tratamiento normativo expre-

so dirigido a dotar de las necesarias condiciones de seguridad jurídica a las relaciones que se articulan a través de estos medios.

Éste es claramente el supuesto de la firma electrónica, definida como conjunto de datos en forma electrónica utilizados para identificar al autor del documento que la recoge, y que afecta esencialmente a las condiciones de integridad e identidad de las informaciones o declaraciones de voluntad transmitidas por vía electrónica. A satisfacer esta necesidad se dirige la promulgación del Real Decreto Ley 14/1999, de 17 de septiembre (dictado incluso con anticipación a la Directiva 1999/93/CEE, por la que se establece un marco comunitario para la firma electrónica), y cuya modificación y adaptación es, en el momento presente, objeto de un borrador de Anteproyecto de Ley.

De las distintas cuestiones que se abordan en esta regulación, reviste especial interés la que afecta al valor o eficacia jurídica de la firma electrónica.

Sobre este punto el artículo 3 de la norma citada atribuye idéntico valor a la firma electrónica avanzada basada en un certificado reconocido que a la firma manuscrita en los documentos consignados en papel, proclamando igualmente su admisión como medio de prueba en juicio que será valorado según los criterios de apreciación establecidos en las normas procesales. La regulación procede en este punto a equiparar firma electrónica y firma manuscrita, si bien con una remisión a las reglas de valoración de los distintos medios de prueba contenidas en las Leyes procesales.

Esta previsión parece, en principio, restrictiva respecto al alcance o valor jurídico atribuido a la información o declaración de voluntad transmitida por medios electrónicos, teniendo en cuenta las exigencias que la norma establece en relación con la firma avanzada y el certificado reconocido. Ahora bien, esta conclusión parece desmentida si se atiende a lo dispuesto en el apartado segundo del mismo precepto, que no niega valor jurídico y validez como medio de prueba a la firma electrónica que no reúna los requisitos anteriores (firma avanzada y certificado reconocido); la expresión formulada en términos negativos parece remitir al criterio del juzgador en cada caso la decisión respecto de la validez o no de la firma electrónica simple, lo que hará depender su eficacia, razonablemente, de la acreditación en el supuesto concreto de las condiciones que avalen la integridad de los datos y la identidad de su autor.

Por otro lado, contribuye a reforzar la eficacia jurídica de la firma electrónica (y por tanto de los documentos electrónicos en que aquélla se inserte) la nueva

regulación procesal relativa a los medios de prueba admisibles efectuada por la Ley de Enjuiciamiento Civil de 7 de enero de 2000.

Esta norma admite, junto a los medios de prueba tradicionales, “*los medios de reproducción de la palabra, el sonido y la imagen, así como los instrumentos que permiten archivar y conocer o reproducir palabras, datos, cifras y operaciones matemáticas llevadas a cabo con fines contables o de otra clase, relevantes para el proceso*”; añadiendo, como cláusula general, que se admitirá igualmente cualquier otro medio de prueba distinto de los anteriores a través del cual pueda obtenerse certeza sobre datos relevantes para el proceso.

La única reserva en este punto se aprecia en los criterios de valoración de estos medios de prueba que, a diferencia de los medios tradicionales (sujetos a reglas de valoración predeterminadas por la Ley), quedan remitidos a las “*reglas de la sana crítica*”, fórmula con la que nuevamente se deja al criterio del juzgador la atribución del valor probatorio que corresponda.

En todo caso, las regulaciones examinadas, sobre todo en el caso de la firma electrónica avanzada basada en un certificado reconocido, constituyen un refrendo claro de la validez legal de la declaración de voluntad transmitida por vía electrónica; lo que a su vez contribuye a dotar de condiciones de mayor seguridad o certeza a las relaciones articuladas por medio de Internet.

Estas condiciones descansan en gran medida en las soluciones técnicas que ofrezca el propio avance de la tecnología, si bien sin olvidar que, al fin y al cabo, los problemas que suscita la seguridad de la información en soporte electrónico no son sustancialmente distintos a los que plantea la utilización de medios convencionales o físicos, igualmente sujetos al riesgo de alteración fraudulenta en su contenido o en la identidad de su autor.

Incidencia en el ámbito sanitario

Las normas señaladas conforman un marco jurídico al que debe reconducirse la prestación de servicios sanitarios a través de la red; y de hecho cabe pensar en que Internet constituye un vehículo apto para la prestación directa de determinados servicios sanitarios (por ejemplo, de información y opinión clínica) o para la formalización de relaciones contractuales que tengan por objeto otro tipo de prestaciones asistenciales.

No obstante, las especialidades dispuestas por la regulación sanitaria deben en todo caso operar de modo preferente, lo que en determinados casos comporta importantes restricciones. Este es el caso de la legislación sobre medicamentos y

farmacias, cuyas normas, como es sabido, son claramente limitativas en aspectos relevantes.

Así sucede en materia de suministro de medicamentos, efectuado a través de laboratorios, importadores y mayoristas, que son objeto de una amplia regulación en la Ley del Medicamento y en disposiciones de desarrollo de la misma. También es el caso de la dispensación, que requiere con carácter general la prescripción en receta, y que se efectúa a través de las oficinas de farmacia y de los servicios de farmacia de centros sanitarios. Y destaca, asimismo, la regulación de la publicidad de medicamentos, autorizada únicamente para las especialidades denominadas publicitarias, conforme al artículo 31.5 de la Ley del Medicamento, y que es objeto de regulación por parte del Real Decreto 1416/1994, de 25 de junio.

Estas normas de carácter público, y por tanto de aplicación imperativa, prevalecen en todo caso con independencia del medio electrónico empleado, siendo una cuestión distinta la que afecta a las mayores o menores dificultades que pueda presentar la represión de aquellas conductas que traten de eludir su aplicación.

LA DIVULGACIÓN DE CONTENIDOS

La nota que caracteriza principalmente a Internet, y su principal virtualidad, es la de ser un medio con enormes posibilidades para la transmisión de todo tipo de información, y cuya utilización es, por tanto pensable en cualquier ámbito de actividad, incluido el sanitario.

Referencias a la legislación sanitaria

Desde este punto de vista de la divulgación de contenidos o información, la potencialidad de Internet en el campo de la sanidad es notable, entre otras razones por la pluralidad de sujetos posibles destinatarios de la información:

- Por un lado, los propios profesionales, tanto por motivos científicos como asistenciales.
- Por otro, los pacientes o usuarios, en aspectos tales como la información o el acceso a sus datos clínicos, configurados por la regulación legal como derechos subjetivos reconocidos a aquéllos.
- E incluso la población en general, lo que incide en aspectos de salud pública en cuyo marco la Ley contempla diversas actuaciones por parte de los poderes públicos.

En este sentido, Internet puede servir nuevamente como medio para la articulación de estas relaciones, cuyo tratamiento legal se remite en todo caso al régimen dispuesto principalmente por la Ley General de Sanidad, de la que deben destacarse diversas normas.

Éste es el caso del precepto que regula el derecho del usuario a la información sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso (artículo 10.2 de la Ley General de Sanidad), aplicable en principio a los servicios sanitarios públicos, aunque de las normas generales sobre contratación de bienes y servicios anteriormente examinadas pueden deducirse análogas exigencias de información para la contratación (incluida la efectuada por vía electrónica) de servicios sanitarios privados.

Hay que resaltar, también desde el punto de vista de la relación con el usuario, el derecho reconocido al mismo a que se le dé una información en términos comprensibles, completa y continuada, sobre el proceso asistencial, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. Las condiciones, ciertamente estrictas, en que debe cumplirse esta exigencia de información respecto del usuario son en este caso aplicables por igual a la prestación de servicios sanitarios públicos y privados, y constituyen una referencia obligada para el supuesto de utilización de Internet como medio para facilitar dicha información.

Desde la perspectiva de los profesionales, el acceso y la transmisión de información clínica son supuestos admitidos por la regulación legal por razones asistenciales, esto es, para el tratamiento del paciente por parte de los profesionales implicados en circunstancias ordinarias y, por supuesto, de urgencia (artículos 61 de la Ley General de Sanidad y 11.2 y 34 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal). Pero asimismo, y conforme a los mismos preceptos legales mencionados, el interés científico y la realización de estudios epidemiológicos se contemplan en la normativa sanitaria como supuestos que autorizan la utilización de la información sanitaria.

Marco constitucional

Estas normas (y, en general, la regulación general de carácter sanitario) deben completarse, sin embargo, con una referencia al marco general sobre el derecho a la información y difusión de ideas, en cuyo desarrollo y ejercicio pueden producirse ciertas actividades de divulgación de contenidos sanitarios.

Es obligada la mención, en este punto, del artículo 20 de la Constitución Española, en cuyo apartado primero se consagran, con el carácter de derechos fun-

damentales (dotados, por tanto, de las mayores garantías constitucionales, que incluyen el acceso al recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional para recabar su tutela), una serie de derechos cuyo ejercicio puede desenvolverse a través de Internet, como son:

- El derecho a expresar y difundir libremente los pensamientos, ideas y opiniones mediante la palabra, el escrito o cualquier otro medio de reproducción (repárese en el carácter abierto de los posibles medios de difusión amparados por este derecho).
- El derecho a la producción y creación literaria, artística, científica y técnica.
- Y el derecho a comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión.

Su configuración como derechos fundamentales, según se ha dicho, los convierte en preceptos de aplicación directa e inmediata, no necesitada de desarrollo legislativo, que en caso de producirse exige el rango de Ley Orgánica. Así ha sucedido, de hecho, con la regulación de algunas de las facetas derivadas del reconocimiento de los mismos, como es el caso de la Ley Orgánica 2/1984, de 26 de marzo, reguladora del derecho de rectificación, y la Ley Orgánica 2/1997, de 19 de junio, reguladora de la objeción de conciencia de los profesionales de la información.

De su régimen legal deben destacarse algunas previsiones concretas. En primer lugar, el límite al que se sujeta el ejercicio de tales derechos, constituido por el respeto de los demás derechos reconocidos en la Constitución y las Leyes, y especialmente los derechos al honor, a la intimidad, a la propia imagen y a la protección de la juventud y de la infancia (artículo 20.4 de la Constitución). La abundante doctrina legal emanada tanto del Tribunal Constitucional como de la jurisdicción ordinaria constituye referencia obligada para delimitar el alcance de estos derechos y, sobre todo, para resolver los conflictos de colisión de estos derechos con los derechos de terceros, especialmente los que tienen por objeto el honor y la intimidad de las personas. Estos criterios son, sin duda, perfectamente aplicables a la expresión de ideas o divulgación de información sanitaria a través de Internet, de manera especial atendiendo al carácter reservado que revisten los datos referidos a la salud de las personas, según luego se señalará.

Reviste, por otro lado, notable importancia la previsión del propio artículo 20 del Texto Constitucional respecto a la prohibición de la restricción de estos derechos mediante cualquier tipo de censura previa (apartado 2) y, sobre todo, la limitación en cuanto a la posibilidad de acordar el secuestro de publicaciones, grabaciones y otros medios de información exclusivamente en virtud de resolución judi-

cial (apartado 5), ratificada por el artículo 538 del Código Penal, que tipifica el delito de censura previa por autoridad o funcionario público fuera de los casos previstos en la Constitución y las Leyes. Esta última referencia enlaza con el tema relativo al posible cierre de una página web, cuestión que es objeto de un importante debate.

En especial, sobre la posibilidad de cierre de una página web

La cuestión planteada atañe, más que a la posibilidad en sí (que no es discutible ante casos de actividades o contenidos ilícitos), a la determinación del órgano competente para acordar el cierre de una página o la imposición de restricciones a la totalidad o parte de su contenido.

Sobre este tema resulta muy ilustrativa la información difundida, en forma de preguntas y respuestas, en la página web del propio Ministerio de Ciencia y Tecnología en relación con el Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico, que por su interés reproducimos textualmente:

“9.- ¿Permite la Ley que una autoridad administrativa pueda cerrar una página web?”

La Ley no atribuye a ninguna autoridad administrativa nuevas competencias de control o facultades sancionadoras. Las autoridades seguirán ejerciendo las competencias que ya tuvieran atribuidas en virtud de las leyes vigentes. En la medida en que las leyes existentes faculten a una autoridad para ordenar el cese de una determinada actividad o el cierre de un establecimiento, podrán ejercer dichas potestades con independencia de que el servicio sea prestado a través de un establecimiento físico o a través de medios electrónicos.

Teniendo en cuenta que las páginas de Internet pueden albergar contenidos, informaciones u opiniones protegidos por el derecho a la libertad de expresión que proclama la Constitución española, se subraya expresamente en la Ley que las autoridades deberán respetar ese derecho en el ejercicio de las potestades que tengan atribuidas. La Ley no autoriza, pues, a los órganos administrativos a cerrar una publicación o a retirar informaciones u opiniones disponibles en la Red; antes, al contrario, recuerda en varios de sus preceptos que sólo los órganos jurisdiccionales podrán tomar y ejecutar estas decisiones, de acuerdo con lo previsto en la Constitución.

El objetivo de la Ley es garantizar que se mantiene el mismo régimen de derechos y obligaciones para las empresas y prestadores de servicios que operen a través de establecimientos físicos o a través de Internet”.

Este criterio es, en efecto, el que se plasma en la redacción inicial del citado Proyecto de Ley, al referirse, en su artículo 8, a la adopción de restricciones a la prestación de servicios por parte de las autoridades competentes en el ejercicio de las funciones que tengan legalmente atribuidas, lo que en principio deja abierta la posibilidad de adopción de medidas de este tipo por parte de órganos administrativos (y no sólo judiciales) si las normas sectoriales correspondientes así lo permiten.

Las dudas han venido planteadas, sin embargo, desde ciertos sectores de opinión que convienen en la necesidad de reservar en exclusiva esta facultad a los órganos jurisdiccionales, y no a los administrativos, como garantía expresa de los derechos del ciudadano en esta materia.

No obstante, y a pesar de carácter controvertido de esta cuestión, la solución razonable, en nuestra opinión, es la que se contiene en la redacción inicial del Proyecto de Ley y que se expone en el texto transcrito, a saber, que las autoridades administrativas no debieran ver coartadas o limitadas las facultades de intervención reconocidas legalmente (en aras a la protección del interés público) por el sólo hecho de que las actividades objeto de fiscalización se ejerciten por instrumentos electrónicos o telemáticos en vez de por medios físicos convencionales.

La normativa sanitaria ofrece ejemplos y justificaciones para sostener esta tesis. El artículo 37 de la Ley General de Sanidad establece que *“no tendrán carácter de sanción la clausura o cierre de establecimientos, instalaciones o servicios que no cuenten con las previas autorizaciones o registros sanitarios preceptivos, o la suspensión de su funcionamiento hasta tanto se subsanen los defectos o se cumplan los requisitos exigidos”*, medida coherente con el artículo 29 de la propia Ley antes examinado, y que debiera ser aplicable también en supuestos en que el servicio se preste a través de medios electrónicos o utilice éstos últimos como elemento para el desarrollo de la actividad (piénsese, por ejemplo, en un centro de asesoramiento médico no autorizado que ejerza su actividad en la red).

En sentido análogo se puede destacar las facultades de control y limitación de la publicidad sanitaria, en cuanto pueda constituir un perjuicio para la salud, atribuidas a las Administraciones Públicas competentes por el artículo 27 de la misma Ley General de Sanidad, que pueden y deben ser ejercidas también en relación con la publicidad sanitaria efectuada a través de Internet; lo mismo que las facultades de control e intervención de la publicidad de medicamentos dirigida al público que prevé el Real Decreto 1416/1994, de 25 de junio, anteriormente citado.

Y puede añadirse en la misma línea la previsión contenida en el artículo 25.3 de la Ley General de Sanidad que, en casos de repercusión excepcional y negativa en la salud de los ciudadanos, permite a los órganos competentes de las Administraciones Públicas acordar la intervención de actividades sanitarias. Igualmente en este caso, y sin perjuicio del carácter absolutamente excepcional de la medida, no se alcanza a comprender por qué deban quedar excluidos de esta facultad de intervención los servicios de la sociedad de la información en que concurren estas circunstancias de riesgo extraordinario para la salud colectiva.

En este sentido, la solución propuesta por el Proyecto de Ley es, a nuestro entender, no sólo razonable, sino además la que se deduce del marco normativo vigente. De esta manera, la reserva a favor de la autoridad judicial de las facultades para restringir o limitar la prestación de servicios de la sociedad de la información debiera abarcar a todos los demás supuestos en que no se atribuyan expresamente facultades de intervención a los órganos administrativos, y de modo singular y por aplicación del artículo 20.5 de la Constitución antes citado, a aquellos casos en que se vean afectados los derechos de expresión u difusión de ideas, opiniones y pensamientos y de libertad de información entendidos en sentido estricto.

En el momento de cerrarse el presente estudio el texto del Proyecto de Ley ha sido aprobado por el Pleno del Congreso de los Diputados con una modificación que afecta al aspecto aquí comentado, pero que, a nuestro entender, viene a ratificar el criterio previsto en la redacción inicial. Concretamente, se ha añadido (en dos ocasiones, por cierto, una al tratar de las restricciones a la prestación de servicios y la segunda al regular las facultades de intervención en relación con los prestadores de servicios de intermediación) una referencia expresa a que *“en todos los casos en que la Constitución, las normas reguladoras de los respectivos derechos y libertades o las que resulten aplicables a las diferentes materias atribuyan competencia a los órganos jurisdiccionales para intervenir en el ejercicio de actividades o derechos, sólo la autoridad judicial competente podrá adoptar las medidas”* correspondientes. Esta precisión, en cuanto excluye la actuación por parte de los órganos de la Administración en los casos en que la misma está reservada a los órganos jurisdiccionales, supone un claro reconocimiento de la competencia administrativa para la adopción de estas medidas en relación con la prestación de servicios de la sociedad de la información cuando las correspondientes normas sectoriales atribuyan a la Administración facultades de intervención.

PROTECCIÓN JURÍDICA DEL USUARIO

Ciertamente, los aspectos relativos a la garantía y defensa de los derechos e intereses legítimos de los usuarios de los servicios sanitarios son objeto de una regulación extensa por parte de muy diversas normas jurídicas vigentes. Esta protección opera, sin duda alguna, en los casos en que la lesión o riesgo para tales derechos e intereses provenga de la prestación de servicios o el desarrollo de actividades por vía electrónica.

No obstante, la utilización de estos medios proporcionados por las nuevas tecnologías de la información introduce elementos novedosos que aconsejan reformas legales bien para delimitar las responsabilidades de los posibles sujetos intervi-

nientes, bien para introducir mecanismos que permitan una protección eficaz del destinatario de los servicios ante la utilización de medios que se prestan a un control más difícil. Esta necesidad se confirma al examinar, más adelante, el Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico.

Bajo este enfoque, el marco jurídico de la protección del usuario, específicamente en el ámbito de los servicios sanitarios, exige la cita de diversos aspectos de la regulación legal, que son los que brevemente se exponen a continuación.

Régimen de derechos reconocidos por la legislación sanitaria

La primera mención obligada hace referencia al catálogo de derechos reconocidos, con carácter general, a los usuarios de los servicios sanitarios, de acuerdo con lo dispuesto, básicamente, en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad.

La aplicación de este régimen de derechos, con las modulaciones o adaptaciones que pueda requerir la utilización de medios electrónicos, es incuestionable en la prestación de servicios sanitarios mediante el empleo de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones.

Deben resaltarse, entre otros, los derechos al respeto de la personalidad, dignidad humana, intimidad y no discriminación, a la información sobre el acceso a los servicios sanitarios, a la confidencialidad de la información clínica, a la información completa y continuada sobre el proceso asistencial, a la libre elección entre opciones (exigencia de consentimiento y negativa a tratamiento) y a la constancia por escrito de todo su proceso.

Los criterios para la aplicación de estos derechos, o al menos de algunos de ellos, cuentan además con un cierto aval proporcionado por diversos pronunciamientos judiciales que contribuyen a delimitar su contenido y extensión.

Confidencialidad y protección de datos

De entre los derechos reconocidos con carácter general al usuario de servicios sanitarios adquiere relevancia especial el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y estancia en instituciones sanitarias.

Este derecho no es sino plasmación, en este ámbito, del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar recogido en el artículo 18.1 de la Constitución y cuya protección alcanza a cualquier ámbito de la vida social en que se produzca una intromisión ilegítima en la esfera privada o íntima de la persona y cualquiera que sea el medio a través del que se produce dicha intromisión. En este sentido, los datos o informaciones concernientes a la salud de las personas integran claramente ese cír-

culo íntimo o reservado, como se desprende de la propia legislación sanitaria ya citada y lo confirma la normativa sobre protección de datos de carácter personal, al incluir los mismos entre los datos sensibles sometidos a una tutela reforzada.

La protección de este derecho se articula actualmente a través de diversos ámbitos normativos, no necesariamente coincidentes en su objeto, que son señalados a continuación.

1. La vigente regulación penal contiene una relación de preceptos que revelan un tratamiento severo de las conductas que vulneren el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar, y en general otro tipo de derechos fundamentales que pueden verse afectados por la expresión o difusión de informaciones u opiniones a través de cualquier medio. Deben citarse aquí, por su relación con la materia que abordamos:

- a) Las figuras penales referidas al descubrimiento y revelación de secretos (artículos 197 y siguientes), que muestran un endurecimiento notable respecto del tratamiento dispensado por la regulación penal anterior y que prevén su aplicación también en caso de datos registrados en ficheros o soportes informáticos, electrónicos o telemáticos.
- b) Los delitos contra el honor (artículo 205 y siguientes), esto es, la calumnia (imputación de un delito hecha con conocimiento de su falsedad) y la injuria (acción o expresión que lesiona gravemente la dignidad de otra persona), cuyo tratamiento penal se agrava cuando las conductas sean cometidas con publicidad, esto es, cuando se propaguen por cualquier medio de difusión, lo que determinará en este caso además la responsabilidad civil solidaria del titular del medio a través del que se haya efectuado.
- c) Los delitos cometidos por funcionarios, entre los que cabe mencionar el acceso ilícito y la revelación de secretos (artículo 415 y 417), la violación de comunicaciones telefónicas y otras telecomunicaciones con violación de las garantías constitucionales (artículo 536), o el delito de censura previa o secuestro de publicaciones fuera de los supuestos permitidos por la Constitución y las Leyes (artículo 538).

2. Se integra también en este marco normativo de protección de derechos la garantía civil dispensada a través de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre protección civil del honor, de la intimidad personal y familiar y de la propia imagen. Al amparo de esta norma legal, objeto también de una profusa doctrina legal emanada de los Tribunales, es posible el ejercicio de acciones en defensa de estos derechos fundamentales ante su ataque por cualquier medio, cuya reparación puede

revestir un doble carácter económico (condena a la indemnización que se determine en caso de vulneración de estos derechos) y moral (mediante la difusión de la propia sentencia condenatoria).

3. Mención específica merece la regulación legal en materia de protección de datos de carácter personal, constituida por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, dictada en desarrollo del artículo 18.4 de la Constitución que contempla la denominada “libertad informática”.

Del tratamiento de esta materia (abordada con mayor profundidad en un trabajo anterior respecto de la confidencialidad y seguridad de la información clínica¹), deben destacarse especialmente aspectos como el ámbito de aplicación (afectante a toda información de carácter personal, por tanto no necesariamente reservada, contenida en ficheros automatizados o no), los principios generales relativos al tratamiento y cesión de los datos (con especial mención a los supuestos exceptuados de la necesidad de consentimiento del interesado, entre los que se encuentran algunos que afectan al ámbito sanitario), los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación de datos reconocidos al titular de los mismos, y el régimen sancionador específico recogido en la Ley Orgánica.

Por su importancia en relación con el ámbito sanitario, debe resaltarse especialmente la habilitación que se contiene en su artículo 8 para el tratamiento de los datos relativos a la salud por parte de las instituciones y centros sanitarios, lo que constituye una excepción a la norma general que exige el consentimiento del interesado y titular de los datos personales para proceder al tratamiento de los mismos.

4. Por último, en el ámbito concreto de las telecomunicaciones también existe una previsión legal expresa, como es el artículo 49 de la Ley 11/1998, de 24 abril, General de Telecomunicaciones, conforme al cual los operadores que presten servicios de telecomunicaciones al público o exploten redes de telecomunicaciones accesibles al público deberán garantizar el secreto de las comunicaciones, adoptando las medidas técnicas que se exijan por la normativa vigente en cada momento, en función de las características de la infraestructura utilizada. Este precepto, sin embargo, no es sino concreción del derecho fundamental reconocido en el artículo 18.3 de la Constitución, cuya tutela se garantiza a través de las normas penales, civiles y sobre protección de datos ya señaladas.

1 Andérez, A. Aspectos legales de la seguridad y confidencialidad en la información clínica. En: Carnicero, J, Hualde, S, eds. La seguridad y confidencialidad de la información clínica. Informes SEIS (3). Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2001. <http://www.seis.es>.

El régimen de responsabilidad: Especial referencia a la normativa sobre protección de consumidores y usuarios

Sin perjuicio de la conveniencia de una adaptación normativa que delimite claramente el alcance de la responsabilidad de los distintos sujetos que intervengan en la prestación de servicios de la sociedad de la información (lo que, según veremos, se trata de articular a través del Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico), es incuestionable que la regulación vigente ofrece un marco teórico suficiente para la reparación de los daños o perjuicios que puedan producirse por el desarrollo de cualquier actividad a través de Internet, toda vez que el régimen general de responsabilidad opera en principio con independencia del medio a través del que se produzca el resultado lesivo para terceros.

De ello es muestra el propio Proyecto de Ley mencionado, cuando proclama como principio general (artículo 12) el sometimiento de los prestadores de servicios de la sociedad de la información “*a la responsabilidad civil, penal y administrativa establecida con carácter general en el Ordenamiento jurídico*”. Esta norma, de hecho, recuerda el esquema general de responsabilidad vigente en nuestro Derecho en función, básicamente, del tipo de infracción cometida, de la naturaleza del sujeto productor del daño y de la existencia o no de relación contractual en cuyo seno tenga lugar la causación del perjuicio.

La regulación penal ya ha sido reseñada con anterioridad, y se rige por un principio de tipicidad estricto, de tal modo que únicamente las conductas calificadas como delito o falta son susceptibles de ser sancionadas penalmente.

En cuanto a la responsabilidad de tipo indemnizatorio o patrimonial, la producción de un daño o lesión, en cualquiera de los bienes y derechos de los particulares, por parte de la Administración Pública en su funcionamiento normal o anormal, queda sometida al régimen de responsabilidad patrimonial de carácter directo y objetivo (esto es, sin necesidad de que medie culpa o negligencia), regulado en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre.

Por el contrario, los perjuicios ocasionados a terceros por parte de sujetos privados generan derecho a la indemnización por el daño causado conforme a las normas generales reguladoras de la responsabilidad contractual o extracontractual, según medie o no, respectivamente, una relación jurídica o negocial entre el sujeto causante y el perjudicado en cuyo desenvolvimiento se haya producido la lesión imputable al primero de ellos.

Ambos regímenes de responsabilidad gozan de una larga tradición jurídica y, por tanto, han sido objeto de una intensa elaboración por parte de la doctrina y la

jurisprudencia, cuyos criterios generales de aplicación operan por igual en cualquier ámbito de actividad en que se produzca un daño o lesión a terceros.

No obstante, la referencia legal debe completarse con la mención de otras normas de aprobación más reciente, y pueden resultar de aplicación a la prestación de servicios a través de Internet.

Este es el caso, en primer lugar, de la Ley 26/1984, de 19 de julio, para la defensa de los consumidores y usuarios, de la que deben destacarse algunos aspectos o notas.

1. Su alcance general tanto en cuanto al ámbito objetivo de la protección dispensada por la norma (aplicable a cualquier tipo de bien, producto, servicio o actividad, con independencia de la naturaleza pública o privada del prestador), como en relación con el ámbito subjetivo de aplicación, esto es, los destinatarios de la regulación (es consumidor o usuario, a estos efectos, todo destinatario final de cualquier tipo de servicios, incluida cualquier persona que actúe con propósito ajeno a su actividad profesional).

2. Los principios (inspirados por una finalidad de tutela y protección del consumidor) en que se basa el contenido de la Ley, entre los deben mencionarse especialmente los de protección jurídica y administrativa del usuario ante situaciones de inferioridad o subordinación, el principio de protección frente a riesgos para la salud o seguridad del consumidor, el derecho a la información correcta sobre los productos y servicios (ampliamente desarrollado por la norma), y el principio de irrenunciabilidad de los derechos reconocidos por la Ley a favor de los consumidores y usuarios.

3. La protección del usuario en materia de publicidad y condiciones generales de contratación (de acuerdo con la modificaciones introducidas en esta Ley por parte de la Ley 7/1998, de 13 de abril, sobre condiciones generales de la contratación).

4. Y sobre todo, el régimen de responsabilidad que se establece en los artículos 25 y siguientes de la norma, que con carácter general presume la existencia de responsabilidad por el daño o perjuicio salvo que se acredite el cumplimiento de las exigencias y requisitos establecidos reglamentariamente (inversión de la carga de la prueba en beneficio del consumidor), y que para determinados bienes y servicios, entre los que se incluyen los de carácter sanitario, se configura como puramente objetiva, esto es, imponiendo la obligación de indemnizar en todo caso (sin exoneración por la prueba de las circunstancias antes señaladas).

El marco legal de la responsabilidad se completa con la regulación establecida por la Ley 22/1994, de 6 de julio, de responsabilidad civil por los daños causados

por productos defectuosos (que adapta al Derecho interno la Directiva 85/374/CEE, de 25 de julio), que dispone un régimen específico de responsabilidad, complementario respecto de los examinados anteriormente, cuya principal característica radica en la limitación con carácter taxativo de los motivos de exoneración de responsabilidad del fabricante o importador por los daños causados por los bienes muebles que no ofrezcan la seguridad exigible.

NUEVAS PERSPECTIVAS DE REGULACIÓN. EL PROYECTO DE LEY DE SERVICIOS DE LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN Y DE COMERCIO ELECTRÓNICO

Sobre el marco general expuesto surge la iniciativa reflejada en el ya citado Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico, cuyo examen, a pesar de su carácter provisional y sujeto a posibles modificaciones, reviste un notable interés y anticipa algunas de las cuestiones que razonablemente van a ser objeto de tratamiento legal expreso en un breve plazo de tiempo.

Este análisis, entre otras cosas, permite confirmar la tesis general que guía el presente estudio, a saber, la conveniencia de acometer modificaciones o adaptaciones legales en aspectos concretos que afectan a la prestación de servicios por vía electrónica, que sin embargo no cuestiona la existencia de un cuerpo normativo integrado por las Leyes reguladoras de los distintos ámbitos de actividad (incluido el sanitario) que conforman en una parte muy sustancial el régimen legal de la prestación de servicios y transferencia de información a través de Internet.

Brevemente se abordan a continuación los principales aspectos que se desprenden del Proyecto de Ley examinado.

Objeto y finalidad

La exposición de motivos ilustra desde un primer momento respecto a las intenciones y finalidad perseguida con la nueva regulación, que no es otra que la de incorporar al ordenamiento jurídico vigente aquellas previsiones normativas que vienen exigidas por las peculiaridades derivadas del desarrollo por medios electrónicos de todo tipo de actividades.

Esta iniciativa surge, en cualquier caso, de la previa regulación dictada en el ámbito de la Unión Europea tanto en el ámbito de la prestación de servicios de la sociedad de la información, como en el de la contratación electrónica (básicamente, la Directiva 2000/31/CE, de 8 de junio, cuya transposición se trata de efectuar).

El objetivo último perseguido es la consecución de un marco legal que ofrezca garantías y seguridad jurídica en la cada vez mayor utilización de las nuevas tecnologías de la información y comunicaciones, y especialmente de Internet, en las distintas facetas de la vida social y económica.

Ámbito de aplicación

La delimitación del alcance o ámbito de aplicación del proyecto de regulación legal reviste interés desde dos puntos de vista, como son el objetivo (servicios afectados por la norma) y el subjetivo (que determina los prestadores de servicios a los que se aplica la norma).

El alcance objetivo de la norma se deduce curiosamente no de su articulado, sino del anexo que contiene las definiciones a efectos de la aplicación de la Ley. Es en este punto donde, al definir lo que se entiende por “servicios de la sociedad de la información”, se establece un doble requisito o condición, con carácter alternativo, para la inclusión de los mismos en el ámbito de la Ley, a saber, que los servicios prestados por vía electrónica lo sean a título oneroso, o bien que aun siendo servicios no remunerados constituyan una actividad económica para el prestador.

Con carácter enunciativo el anexo enumera determinados servicios que, en las condiciones señaladas, son servicios de la sociedad de la información, excluyendo expresamente (además de los servicios prestados por telefonía, fax, telex, teletexto o radiodifusión televisiva y sonora) el intercambio de información por correo electrónico para fines ajenos a la actividad económica.

Desde el punto de vista subjetivo, la norma se aplica al prestador de servicios establecido en España, entendiéndose que concurre esta circunstancia si la residencia o domicilio social se encuentran en territorio español y coincidan con el lugar en que se centralice la gestión administrativa y la dirección de su negocio. No obstante, también se aplica la Ley, fuera de estos casos, al prestador de servicios que opere mediante establecimiento permanente situado en territorio español en que realice todo o parte de su actividad.

En cualquier caso, el criterio de establecimiento es importante, por cuanto determina la aplicación no sólo de la Ley, sino también del resto de disposiciones del ordenamiento jurídico español que resulten aplicables al tipo de actividad de que se trate; con lo que la norma tiende a fijar un criterio general necesario, derivado de las propias peculiaridades que reviste la red en cuanto a la delimitación del alcance territorial de las normas.

Principios generales

Del proyecto de regulación analizado se desprenden una serie de principios o notas relevantes en cuanto al tratamiento de la prestación de servicios por medios electrónicos.

1. La norma parte, por un lado, de la norma general de sometimiento de la prestación de servicios de la sociedad de la información a las normas reguladoras de los distintos sectores de actividad que se desarrollen por vía electrónica; lo que confirma el criterio de que el medio utilizado es, en principio, indiferente en orden a la aplicación de un mismo régimen legal para el desarrollo de la actividad de que se trate.

2. Se afirma el principio de libre prestación de servicios de la sociedad de la información en el ámbito de la Unión Europea y el Espacio Económico Europeo; principio que, en primer lugar, conlleva que dicha prestación no esté sujeta a autorización previa. No obstante, esta previsión lo es sin perjuicio de la aplicación de *“los regímenes de autorización previstos en el ordenamiento jurídico que no tengan por objeto específico y exclusivo la prestación por vía electrónica de los correspondientes servicios”*. Esto es, también en este caso, y según lo dicho, la exigencia o no de autorización previa (o cualquier otro tipo de restricción) viene determinada por la regulación general aplicable a la actividad de que se trate.

3. El proyecto de norma contempla una serie de principios cuya salvaguarda constituye un límite a la prestación de servicios de la sociedad de la información (orden público, investigación penal, seguridad pública y defensa nacional, salud pública y de los consumidores, dignidad de la persona y no discriminación, y protección de la juventud y la infancia), y autorizan la adopción de medidas de restricción (incluidas la interrupción de la prestación de servicios o la retirada de contenidos) por parte de las autoridades competentes, aspecto éste que ya ha sido antes examinado.

4. Como elemento de autorregulación en un sector que no se adapta con facilidad a los elementos de control convencionales, la regulación fomenta la elaboración de códigos de conducta que completen y adapten la regulación legal a las peculiaridades de cada sector de actividad.

5. El proyecto de Ley promueve, asimismo, la utilización de procedimientos de solución extrajudicial de conflictos entre prestadores y destinatarios de los servicios, y para ello, además de remitir a los sistemas de arbitraje previstos en la regulación general y en la legislación de defensa de consumidores y usuarios, habilita

expresamente para recurrir a este tipo de procedimientos que vengan establecidos por códigos de conducta o por otros instrumentos de autorregulación.

6. Por último, como garantía del cumplimiento de la Ley, la normativa en proyecto contempla diversos mecanismos como son el establecimiento de un régimen sancionador, la atribución al Ministerio de Ciencia y Tecnología facultades de inspección y control en la materia, y la regulación de la acción de cesación (por parte de un colectivo amplio de personas, autoridades públicas y entidades legitimados para su ejercicio) tendente a obtener un pronunciamiento judicial que ordene el cese de conductas contrarias a la Ley que lesionen intereses colectivos o difusos de los consumidores.

Obligaciones impuestas a los prestadores de servicios

La finalidad de reforzar las condiciones de seguridad en el desarrollo de actividades por medio de la denominada sociedad de la información se refleja, en primer lugar, en la exigencia de determinadas obligaciones que, en general, revisten un doble carácter.

Se dispone, en primer lugar, un régimen de publicidad forma u oficial de los datos de identificación en Internet, mediante la imposición a los prestadores de servicios de una obligación de hacer constar su nombre de dominio o dirección de Internet en el Registro Mercantil en que se encuentren inscritos o en cualquier otro Registro público en que deban estar inscritos (bien para la adquisición de personalidad jurídica, bien a los solos efectos de publicidad). Con ello se pretende dotar de seguridad y confianza a los usuarios, facilitando la posibilidad de vincular la identidad real del prestador de servicios con su localización en la red.

El segundo grupo de obligaciones, dirigida a idéntica finalidad de dotar de seguridad jurídica a las relaciones articuladas a través de servicios de la sociedad de la información, viene referido a un deber de información general respecto de una serie de datos de identificación del prestador en sí y de los servicios ofertados.

Esta obligación de información, además, tiene por destinatarios tanto a los posibles usuarios de los servicios, como a las autoridades competentes, y debe efectuarse en determinadas condiciones, como son su accesibilidad por medios electrónicos y su puesta a disposición de forma permanente, fácil, directa y gratuita.

La información abarca una serie de contenidos, como son:

1. Datos de identificación personal o social (nombre o denominación, residencia o domicilio, dirección de correo electrónico), registral (información sobre el

Registro en que esté inscrito) y fiscal (el número de identificación correspondiente) del prestador de servicios.

2. Datos relativos a las condiciones de ejercicio de la actividad, como son los datos referidos a la autorización administrativa en caso de que ésta sea exigible, y los datos referidos a la titulación profesional en caso de ejercicio de una profesión reglada.

3. Datos referidos al producto o servicio, concretamente su precio y gastos de envío.

4. E identificación de los códigos de conducta a que esté adherido el prestador de servicios, así como la manera de consultarlos electrónicamente.

Régimen de responsabilidad sobre los contenidos

Las normas del proyecto de Ley relativas al régimen de responsabilidad tienen una única finalidad, a saber, delimitar los supuestos de responsabilidad de los distintos tipos de prestadores de servicios de la sociedad de la información con respecto a la información o datos que sean objeto del servicio prestado por ellos.

La observación es interesante por cuanto, ante todo, confirma la conclusión expuesta hasta el momento respecto de la vigencia y aplicación a las actividades desarrolladas a través de Internet del conjunto de normas reguladoras de la responsabilidad (en sus diversos ámbitos) derivada de la producción de un daño o lesión a cualquier bien o derecho en el ejercicio de cualquier actividad, sea cual sea el medio utilizado.

Dicho de otro modo, la regulación de la prestación de servicios de la sociedad de la información no detecta una necesidad de establecer un régimen específico, distinto o más severo, de responsabilidad por el desarrollo de esta actividad, sino la conveniencia de definir los supuestos en los que es exigible responsabilidad a las distintas clases de prestadores y únicamente en relación con los datos o información que sean objeto del servicio.

De esta manera, el régimen legal propuesto ofrece condiciones de seguridad al usuario, pero también y sobre todo al propio prestador de servicios, en cuanto (como veremos) no le atribuye una responsabilidad objetiva e ilimitada por toda información o contenido objeto de la prestación (lo que iría claramente en contra del fomento o desarrollo de este tipo de servicios), sino que le permite identificar en qué condiciones queda exento de cualquier repercusión legal respecto de la información tratada.

De acuerdo con esta filosofía general, la norma detalla los supuestos de responsabilidad en función de los diversos servicios prestados, distinguiendo a estos efectos:

1. Los operadores de redes y proveedores de acceso, que no responden de la información transmitida salvo que ellos mismos originen la transmisión o modifiquen o seleccionen los datos.

2. Los prestadores de servicios que transmitan datos facilitados por el usuario y los almacenen en sus sistemas de forma automática, provisional y temporal, quienes tampoco responden del contenido de los datos siempre que cumplan determinadas condiciones y obligaciones (no modificación de la información, no permitir el acceso a la misma fuera de las condiciones impuestas por el destinatario, etc.).

3. Los prestadores de servicios de alojamiento o almacenamiento de datos, que quedan exentos de responsabilidad (salvo que el destinatario opere bajo su dirección o control) respecto de la información almacenada, siempre que no tengan conocimiento de que la información o actividad es ilícita o lesiona derechos de terceros o, si lo tienen, actúen con diligencia para retirar los datos o imposibilitar el acceso a los mismos.

4. Y los prestadores de servicios que faciliten enlaces a contenidos o instrumentos de búsqueda, que tampoco responden de la información transmitida a los destinatarios del servicio en los mismos supuestos y condiciones que los señalados en el apartado anterior.

El régimen expuesto se completa con una previsión importante, que es la que impone el deber general de colaboración de los prestadores de servicios de intermediación en los supuestos en que la autoridad competente hubiera ordenado la interrupción de la prestación de un servicio de la sociedad de la información o la retirada de determinados contenidos. En estos casos, y con arreglo a los procedimientos y garantías establecidos con carácter general, se podrá ordenar a dichos prestadores la suspensión de la transmisión, el alojamiento de datos, el acceso a redes o cualquier otro servicio de intermediación que realicen.

Regulación del comercio electrónico

En materia de comercio electrónico (entendido en sentido general) se pueden destacar dos grandes aspectos en la regulación del proyecto de Ley.

a) El primero afecta al ámbito de la publicidad comercial y, tras una remisión inicial a la regulación mercantil en la materia (la examinada con anterioridad), tiene

por objeto diversas previsiones establecidas en garantía y protección de los derechos de los usuarios.

Cabe mencionar aquí la exigencia de identificación directa y expresa de las comunicaciones comerciales efectuadas por vía electrónica y las obligaciones específicas de información que se imponen al contenido de las mismas.

Y destaca asimismo la prohibición del envío de comunicaciones publicitarias o promocionales por correo electrónico o medio equivalente si previamente no han sido solicitadas o autorizadas con carácter expreso por el destinatario, consentimiento que en todo caso es revocable en cualquier momento a través de procedimientos sencillos y gratuitos que debe habilitar el prestador.

b) El segundo apartado comprende distintos preceptos que reforman en aspectos concretos la regulación legal vigente o la completan en cuanto a determinadas reglas y obligaciones.

Algunas de estas normas explicitan, a efectos de seguridad jurídica, determinadas conclusiones que se extraen de la normativa general vigente. Es el caso, por ejemplo, del precepto que declara la validez y eficacia de los contratos celebrados por vía electrónica, siempre que concurren el consentimiento y los requisitos exigidos por la regulación civil y mercantil, a la que se remite de forma expresa (artículo 22.1); también la norma que, por un lado, admite la prueba de los contratos electrónicos conforme a las reglas generales del ordenamiento jurídico, y por otro declara la validez como prueba documental del soporte electrónico en que conste un contrato de esta naturaleza (artículo 23). Y cabe asimismo incluir en este apartado, de acuerdo con el principio general de libertad de forma imperante en nuestro ordenamiento, la admisibilidad del contrato electrónico sin necesidad de previo acuerdo de las partes sobre utilización de estos medios (artículo 22.2).

Otra previsión de interés (contenida en la Disposición Final Primera) es la que introduce modificaciones en las reglas civiles y mercantiles relativas a la perfección del requisito de consentimiento en los contratos, añadiendo la mención expresa a los contratos celebrados mediante dispositivos automáticos, en los que el consentimiento se entiende producido cuando se manifiesta la aceptación.

Al margen de estas normas generales (que en cierta medida plasman soluciones deducibles de la regulación actual), el proyecto contempla determinadas reglas que integran el régimen jurídico de los contratos electrónicos en aspectos de notable importancia.

1. La determinación del ámbito de aplicación de la normativa sobre contratación electrónica excluye del mismo a los contratos relativos al Derecho de familia y sucesiones, y remite en todo caso a la legislación específica aquellos contratos que, para su validez o eficacia, exijan la forma documental pública o la intervención de fedatario público o autoridad pública o jurisdiccional.

2. La aplicación de la legislación española a los contratos electrónicos viene determinada por los criterios establecidos en los artículos 2 y 3 del proyecto (atendiendo, por tanto, a la residencia o establecimiento del prestador de servicios), lo que reviste importancia como regla que afecta no sólo a la específica regulación de los servicios de la sociedad de la información, sino al conjunto de la normativa civil y mercantil que deba resultar de aplicación al contrato.

3. Destaca la imposición de obligaciones de información previa al inicio del procedimiento de contratación por parte del prestador de servicios (salvo que se acuerde así por ambos contratantes si ninguno de ellos es consumidor), en cuanto a trámites de celebración, formalización, acceso y corrección de errores; obligaciones que son adicionales a las que vengan establecidas por la normativa vigente.

4. Al margen de las normas sobre perfección del consentimiento ya señaladas, la norma hace recaer sobre el oferente (y con la misma excepción mencionada en el apartado anterior) la obligación de confirmar la recepción de la aceptación de la oferta en determinados plazos y a través de medios concretos.

5. Y por último, la regulación en proyecto especifica (con importantes efectos procesales y sustantivos) el lugar de celebración del contrato electrónico, que será la residencia habitual de quien intervenga como consumidor, o el lugar de establecimiento del prestador de servicios, en defecto de pacto, para los celebrados entre empresarios o profesionales.

CONCLUSIÓN

No resulta sencillo formular nuevamente, sin caer en el defecto de ser reiterativo, una conclusión que a lo largo del presente estudio ha venido poniéndose de manifiesto, implícita e incluso explícitamente, en diversas ocasiones. En cualquier caso, y aun a riesgo de incurrir en el vicio apuntado, es preciso señalar que tanto el recorrido por las distintas normas examinadas, como el análisis de los aspectos contemplados en las iniciativas legislativas en curso, debieran relativizar notablemente el sentimiento, en ocasiones demasiado extendido, de vacío legal o incertidumbre que genera la utilización de Internet para el desarrollo de servicios y actividades que, como es el caso del ámbito sanitario, son objeto de un amplio tratamiento

legal aplicable en sus aspectos esenciales con independencia del cauce a través del que se desenvuelven.

Esta conclusión general puede completarse con una mención, a modo de resumen, de las ideas principales apuntadas a lo largo de este trabajo en relación con la regulación legal aplicable a la prestación de servicios a través de Internet, afirmaciones de carácter general que, como todas las que se formulan en Derecho, son válidas sin perjuicio de las concreciones, precisiones y matizaciones que en cada caso quepa efectuar.

- Aun cuando puedan existir lagunas o carencias en las Leyes y demás normas de Derecho positivo, el ordenamiento jurídico en su conjunto no admite lagunas, en la medida en que el mismo se integra también por normas y fuentes de carácter supletorio que permiten la resolución de cualquier conflicto jurídico.
- La prestación de servicios sanitarios a través de medios electrónicos queda sujeta a las mismas condiciones y requisitos exigidos por las normas que regulan este sector de actividad, como la titulación profesional y la autorización previa para el funcionamiento de centros y establecimientos sanitarios.
- Las disposiciones de carácter sancionador previstas en la legislación sanitaria, y específicamente en la Ley General de Sanidad y en la Ley del Medicamento, resultan de aplicación a las actividades desarrolladas en este ámbito a través de medios electrónicos.
- La contratación electrónica de bienes y servicios se rige por las normas civiles y mercantiles sobre contratos y régimen jurídico de las obligaciones.
- La regulación legal en materia de publicidad, y específicamente la previsión de los supuestos de publicidad ilícita, resulta de aplicación a la publicidad desarrollada a través de Internet.
- La firma electrónica avanzada basada en un certificado reconocido tiene idéntico valor que la firma manuscrita en los documentos consignados en papel.
- La regulación en materia de medicamentos y farmacias es de aplicación obligada, con independencia del medio electrónico empleado, en aspectos tales como las condiciones y requisitos de suministro de medicamentos a través de laboratorios, importadores y mayoristas, la dispensación a través de oficinas de farmacia previa prescripción en receta, y las normas sobre publicidad de medicamentos.

- En la prestación de servicios sanitarios a través de Internet es preciso tener en cuenta el derecho del usuario a la información sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso, proclamado por la Ley General de Sanidad respecto de los servicios sanitarios públicos, pero exigible en términos análogos para los de carácter privado en virtud de las normas aplicables en materia de contratación de bienes y servicios.
- La prestación de servicios sanitarios a través de Internet debe respetar, asimismo, el derecho del usuario a la información completa, continuada y en términos comprensibles sobre el proceso asistencial.
- La normativa sanitaria y la legislación sobre protección de datos de carácter personal autorizan el acceso a la información clínica para los profesionales implicados en el proceso asistencial, así como en situaciones de urgencia, por razones de interés científico y para la realización de estudios epidemiológicos.
- Los servicios sanitarios prestados a través de Internet que no cuenten con las previas autorizaciones o registros sanitarios preceptivos pueden ser objeto de clausura o suspensión por parte de la autoridad sanitaria, sin que dichas medidas revistan carácter de sanción.
- La legislación sanitaria contempla la facultad de intervención administrativa sobre las actividades sanitarias en supuestos de repercusión excepcional y negativa sobre la salud de los ciudadanos.
- El desarrollo de actividades y servicios sanitarios a través de Internet debe respetar el régimen general de derechos reconocidos al usuario por la legislación sanitaria.
- La protección de la confidencialidad de la información sanitaria se articula, con independencia del medio convencional o electrónico empleado, a través de la legislación penal, de la normativa civil sobre protección de la intimidad personal y familiar, y de la regulación en materia de protección de datos de carácter personal.
- La protección del usuario frente a los daños o perjuicios causados por los prestadores de servicios de la sociedad de la información queda sujeta al régimen general de responsabilidad patrimonial de la Administración, en el caso de servicios públicos prestados a través de medios electrónicos, y a las normas sobre responsabilidad civil y penal, especialmente en materia de protección de consumidores y usuarios, en el caso de daños causados por particulares.

ANEXO. RELACIÓN DE LAS PRINCIPALES NORMAS CITADAS

1. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE 29-4-1986, núm. 102.
2. Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del medicamento. BOE 22-12-1990, núm. 306.
3. La Ley 7/1996, de 15 de enero, de ordenación del comercio minorista. BOE 17-1-1996, núm. 15.
4. Ley 7/1998, de 13 de abril, sobre condiciones generales de la contratación. BOE 14-4-1998, núm. 89.
5. Ley 34/1988, de 11 de noviembre, de publicidad. BOE 15-11-1988, núm. 274.
6. Ley 16/1989, de 17 de julio, de Defensa de la competencia. BOE 18-7-1989, núm. 170.
7. Real Decreto Ley 14/1999, de 17 de septiembre, sobre normas reguladoras de la firma electrónica. BOE 18-9-1999, núm. 224.
8. Real Decreto 1416/1994, de 25 de junio, por el que se regula la publicidad de los medicamentos de uso humano. BOE 29-7-1994, núm. 180.
9. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal. BOE 14-12-1999, núm. 298.
10. Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, reguladora de la protección civil del honor, de la intimidad personal y familiar y de la propia imagen. BOE 14-5-1982, núm. 115.
11. Ley 11/1998, de 24 abril, General de Telecomunicaciones. BOE 25-4-1998, núm. 99.
12. Código Penal, aprobado por Ley Orgánica 10/1995, de 23 noviembre. BOE 24-11-1995, núm. 281.
13. Ley 30/1992, de 26 de noviembre, Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común. BOE 27-11-1992, núm. 285.
14. Ley 26/1984, de 19 de julio, para la defensa de los consumidores y usuarios. BOE 24-7-1984, núm. 176.
15. Ley 22/1994, de 6 de julio, de responsabilidad civil por los daños causados por productos defectuosos. BOE 7-7-1994, núm. 161.
16. Proyecto de Ley de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico. Puede consultarse en <http://www.setsi.mcyt.es/>.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

**Javier Carnicero Giménez de Azcárate
Javier Apezteguía Urroz y
M^a José Lezaun Larumbe***

OPORTUNIDADES Y RIESGOS DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET

La proliferación de sitios web que facilitan Información de Salud (IS) y las peculiaridades de Internet como son la interactividad, la posibilidad de personalizar las relaciones con los usuarios, y la facilidad para publicar y para actualizar los contenidos; permiten vaticinar varias oportunidades para mejorar la información y la atención sanitarias. Sin embargo, esos mismos factores, así como la especial trascendencia que pueden tener los contenidos para la salud y la vida de las personas, pueden suponer riesgos que se hace necesario prevenir.

Oportunidades

La presencia de IS fácilmente accesible permitirá que se potencie el papel activo de los pacientes en la toma de decisiones. Esta situación se verá favorecida porque los pacientes son cada vez más críticos y se informarán más, es de suponer que también mejor, para tomar esas decisiones.

La IS en Internet puede ser el complemento a la información facilitada por los profesionales sanitarios y a su vez puede enriquecerse con la obtenida por los canales convencionales.

Por otra parte, el acceso al sistema sanitario y las posibilidades de personalizar las relaciones con los consumidores se facilitan utilizando las posibilidades que brinda el nuevo medio de comunicación. El correo electrónico es un instrumento eficaz para estrechar las relaciones con los profesionales. Con Internet son más fáciles, inmediatas, personalizadas e interactivas las relaciones con los ciudadanos y los pacientes. Además, Internet permite eliminar la figura del paciente mensajero y es un instrumento de apoyo a los programas de autocuidados, educación para la salud y estilos de vida saludables.

* Las conclusiones y recomendaciones han sido redactadas por Javier Carnicero, María José Lezaun y Javier Apezteguía, y elaboradas por todos los participantes en la reunión del 18 de junio de 2002 en Pamplona.

Internet es un instrumento que permite fidelizar a los pacientes al sistema sanitario, tanto la población en general como a los colectivos de riesgo y asociaciones de pacientes. También permite apoyar a los pacientes aislados.

Internet permite a los profesionales sanitarios un trabajo corporativo más fácil, compartiendo la información clínica de los pacientes, con formación y acceso al conocimiento más accesibles y una mayor seguridad en las transacciones. La transmisión de alertas sanitarias puede hacerse de modo casi inmediato.

Riesgos

A pesar de todas las ventajas señaladas con anterioridad, también existen temores y riesgos. Los pacientes tienen el temor a que las nuevas tecnologías puedan sustituir las consultas y la atención presencial.

Así como Internet puede ayudar a eliminar desequilibrios territoriales en la atención sanitaria y en el acceso al conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, también puede provocar nuevas inequidades por la desigualdad en el acceso a las tecnologías.

El acceso a la información de salud en Internet puede producir falsa seguridad en los pacientes, que en el ejercicio de su autonomía puede conducirles a decisiones equivocadas o incluso peligrosas. La información de salud en Internet presenta una gran variabilidad y en muchas ocasiones se precisa un elevado nivel de formación para comprenderla. Existe información de salud en Internet de mala calidad, sesgada, inadecuada, inexacta, no actualizada e inoportuna. Todo ello ha llevado a situaciones de peligro e incluso a fraudes.

Sin llegar a situaciones de peligro ni a fraudes, también se producen colisiones con intereses comerciales, problemas de confidencialidad, plagio y atentados contra la propiedad intelectual.

Otra situación que se puede ver potenciada por la IS es el aumento de la litigiosidad y medicina defensiva, porque muchos pacientes que no irían a una biblioteca, sí acuden a buscar IS en Internet, con los riesgos que eso supone y que se han indicado antes. Una variante de la medicina defensiva es la comunicación defensiva, que consiste en que no se publiquen determinadas informaciones, para evitar su mala interpretación o su utilización inadecuada.

ACREDITACIÓN

El grupo de expertos no alcanzó un consenso sobre la conveniencia o no de promover los sistemas de acreditación.

El control de calidad depende de la educación de los usuarios, la promoción de la autorregulación de los proveedores de información, la existencia de agentes evaluadores, y de que se sancionen las informaciones fraudulentas o peligrosas.

No se dispone de pruebas firmes sobre la validez de los distintos sistemas de acreditación, pero los estudios analizados sugieren que la mitad de las web cumplen los códigos de conducta más conocidos. Sin embargo, existe poca correlación entre el cumplimiento de los códigos y la exactitud del contenido científico.

Se consideran poco viables los sistemas de control centralizados de los poderes públicos. Parecen más razonables los sistemas de acreditación de los grupos de interés: colegios y asociaciones profesionales. Por otra parte, se duda de la utilidad práctica de los sellos de control por razones de coste, control posterior y responsabilidad de los daños que puedan derivarse de los errores que puedan cometer sitios acreditados. Además, los usuarios no conocen el significado de los sellos de calidad.

Algunos de los asistentes a la reunión propusieron la acreditación como algo voluntario por parte de los proveedores de contenidos, lo que supondría un plus de calidad para esa web. Otros asistentes consideran mejor que los usuarios conozcan los criterios de calidad y evalúen ellos mismos la información que reciben. Se recuerda que existe información de salud en medios de comunicación convencionales sin que se plantee la acreditación en estos medios.

También se propuso el modelo de la legislación y control de los servicios de protección al consumidor: se establece una norma y se comprueba periódicamente su cumplimiento, estableciendo sanciones en caso necesario.

RECOMENDACIONES

Lectura crítica de la información

Los pacientes tendrán que aprender a ser críticos. De la misma manera que se es crítico con la información que se recibe a través de los medios de comunicación convencionales, se debe ser crítico con la información adquirida a través de Internet. Para ello se deben tener en cuenta, entre otras, las siguientes cuestiones:

- Dónde está publicada la información. Si se trata de una revista científica nacional o internacional, una página de una sociedad profesional, de una institución, una página comercial o una página personal.
- Las web de revistas científicas de prestigio, las institucionales, las de sociedades profesionales y las de asociaciones de pacientes, son, en principio, más seguras que las de otro tipo.
- Autoría. Los responsables de la información y sus credenciales deben estar debidamente identificados.
- Origen de las fuentes de información. Las citas deben identificar claramente el origen de la información.
- Debe tenerse en cuenta que cuando la información médica es sorprendente, es probable que no sea segura ni precisa.
- Conflicto de intereses. Tanto el origen de las fuentes de financiación, como la propiedad, deben estar identificados. También debe diferenciarse claramente la publicidad del contenido sobre salud.
- Vigencia de la información. Debe constar la fecha de elaboración de la información y las actualizaciones o revisiones que se han llevado a cabo.
- Transparencia y honradez. Comprobar si los objetivos, propósitos y destinatarios de la información están explícitos.
- Política de seguridad y confidencialidad. El sitio web debe hacer explícita cuál su política de seguridad y confidencialidad.
- Accesibilidad. Si la página está diseñada para navegar sin confusiones.

Adquirir formación

Los pacientes y usuarios de páginas o portales con IS deben tener en cuenta además la necesidad de formarse, para lo que les resultará de utilidad acudir a las asociaciones de pacientes y, por supuesto a su médico de confianza.

Resulta más fácil interpretar y ser críticos con la información cuando está escrita en nuestra lengua materna o forma parte de un sitio web culturalmente cercano. También son más recomendables los sitios web que propongan educación para la salud. Un indicador de calidad puede ser que la información esté segmentada según los conocimientos del lector o que diferencie los tipos de usuarios.

Mantener el contacto con el médico de confianza

No obstante todo lo anterior, la recomendación más importante que se puede hacer a un paciente es que la información que obtenga de cualquier medio de comunicación, incluido Internet, no debe sustituir en ningún caso la relación con su médico o equipo de médicos de referencia.

Nuevo papel para los profesionales sanitarios

Los médicos y demás profesionales sanitarios, desempeñarán un nuevo papel ante sus pacientes, el de mediadores entre ellos y la IS en cualquier medio de comunicación y también en Internet.

Todos los medios de comunicación dedican cada vez más espacio a las noticias e información sobre la salud: los periódicos diarios, que editan suplementos o páginas especiales, las revistas semanales, algunas de difusión simultánea con los diarios, las revistas llamadas del corazón, las revistas para el público juvenil o adolescente, las de divulgación científica, los programas de radio y televisión. La calidad de la información facilitada es muy variable, como es lógico, si se tiene en cuenta la variabilidad que existe entre todos estos medios.

A los medios de comunicación tradicionales se une Internet, pero debe tenerse en cuenta que los medios tradicionales son todavía más accesibles para la mayoría de la población que Internet. La respuesta a esta situación por parte de los profesionales es la de asumir este nuevo papel de intermediarios, orientando a sus pacientes a dónde dirigirse para completar su formación e información, recomendando publicaciones y páginas web, ayudándoles a interpretar la información que hayan podido obtener, y animándoles a que la compartan con ellos y les consulten cualquier duda.

Ese nuevo papel del médico puede conducir a que se refuerce la relación médico paciente y a que este utilice su autonomía de manera más informada.

Los profesionales sanitarios deben valorar la utilización del correo electrónico para comunicarse con sus pacientes, teniendo en cuenta que la correspondencia por correo electrónico pasa a formar parte de la historia clínica. La consulta médica a través de correo electrónico o cualquier medio telemático de un paciente identificado a su médico de confianza se considera aceptable. Las consultas por esos medios de pacientes desconocidos, en ausencia de una relación médico paciente previa, requieren una actuación especial por parte del médico: se debe extremar la prudencia, indicando que no se trata de un acto médico y que no sustituye a un acto

médico. Es desaconsejable formular diagnósticos y prescribir tratamientos en estas circunstancias.

El papel de las instituciones

Los servicios de salud e instituciones sanitarias deben tener en cuenta los cambios que se presentan en los ciudadanos y el nuevo papel que tienen que desempeñar los profesionales sanitarios. El papel de las instituciones debe ser, en unos casos el de convertirse en proveedor de IS, en otros, el de facilitar la tarea de los profesionales sanitarios; y además de todo ello, el de convertirse en el impulsor del acceso universal al nuevo medio de comunicación.

Las instituciones tienen que informatizar el trabajo de los clínicos, conectar los puestos de trabajo a Internet, facilitar el acceso de todos los ciudadanos a las nuevas tecnologías y formar a los ciudadanos en cuestiones prácticas de utilización de Internet.

Las instituciones sanitarias, los servicios de salud, deben aprovechar las oportunidades que se presentan con las nuevas tecnologías para llevar a cabo acciones como las siguientes:

- Promover programas de educación para la salud y estilos de vida saludables.
- Las instituciones son el proveedor ideal para suministrar IS imparcial, sin conflictos de interés.
- Facilitar el acceso al sistema sanitario con programas de cita previa y comunicación con los profesionales sanitarios.
- Apoyar las iniciativas que supongan una mayor equidad en el acceso al sistema sanitario: programas de telemedicina y autocuidados.
- Llevar a cabo programas de apoyo y control de enfermos crónicos dirigidos a ellos y a sus familiares.
- Apoyar a las asociaciones de pacientes.
- Facilitar e impulsar la utilización de las nuevas tecnologías por parte de los profesionales sanitarios para la práctica clínica, acceso al conocimiento e investigación.

Proveedores de contenidos

Los proveedores de contenidos tienen que plantearse la segmentación de los usuarios y la personalización de sus servicios. Deben establecer cuál es el público

objetivo del sitio web y proponerse satisfacer sus expectativas, acomodando a ese objetivo la estructura de la información, el modelo de navegación, los sistemas de búsqueda, el etiquetado y la línea editorial.

Los proveedores deben tener en cuenta las recomendaciones que se formulan antes para los pacientes y usuarios, y cumplir con ellas en sus sitios web: autoría, fuentes, indicar quién es el propietario, los conflictos de interés, diferenciar claramente la publicidad, cumplir las adecuadas políticas de privacidad y seguridad, y mantener debidamente actualizados los contenidos.

La IS que se suministre debe estar basada en pruebas, la mejor evidencia disponible, y revisada por expertos distintos al autor.

CONCLUSIÓN

Internet supone una gran oportunidad para mejorar la calidad de la atención sanitaria porque facilita el acceso al sistema sanitario, puede potenciar la relación médico paciente, ayuda a que las decisiones de los pacientes sean más y mejor informadas, hace más fácil el acceso al conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, y es un instrumento para una atención sanitaria más eficiente.

Los posibles riesgos que implica Internet pueden ser reducidos si todos los implicados tienen en cuenta los criterios de calidad de la IS que se han expuesto a lo largo de este Informe y algunas acciones que deben llevar a cabo: los usuarios y pacientes son críticos con la IS, los profesionales orientan y aconsejan a los pacientes, las instituciones promueven programas de educación para la salud y formación de los ciudadanos, apoyan a los colectivos de afectados y promueven la utilización de las nuevas tecnologías por los profesionales del sistema; los proveedores de contenidos asumen la responsabilidad de suministrar información precisa y basada en pruebas, y todos ellos son conscientes de la importancia que estas cuestiones tienen para la salud y la vida de las personas.

LOS AUTORES

Javier Apezteguía Urroz

Licenciado en Medicina y Cirugía. Master en Salud Pública.
Técnico de Gestión Sanitaria del Servicio Navarro de Salud.

Alberto Andérez González

Licenciado en Derecho (Universidad de Deusto). Funcionario del Cuerpo de Letrados de la Administración de la Seguridad Social. Asesor Jurídico del Gobierno de Navarra. Director de Administración y Recursos Humanos del Servicio Navarro de Salud – Osasunbidea.

Pilar Cabodevilla Górriz

Licenciada en Filosofía y Letras. Técnico de la Dirección General de Organización y Sistemas de Información del Gobierno de Navarra desde 1988. Directora del Servicio de Centro Soporte y Tecnología de la Información desde 1996.

Javier Carnicero Giménez de Azcárate

Licenciado en Medicina y Cirugía. Doctor en Medicina (Valladolid 1995). Máster en Dirección de Servicios de Salud (UPNA 1993). PDG del IESE (1986). Médico Inspector. Coordinador de los Informes SEIS.

Marcial García Rojo

Licenciado en Medicina y Cirugía. Universidad de Cádiz (1986). Doctor en Medicina y Cirugía. Universidad Autónoma de Madrid (1995). Médico Especialista en Anatomía Patológica. Facultativo especialista de área de Anatomía Patológica. Complejo Hospitalario de Ciudad Real.

Carlos González Guitián

Licenciado en Geografía e Historia. Jefe del Servicio de Biblioteca del Hospital Juan Canalejo de La Coruña. Profesor Asociado de la Universidad de La Coruña.

M^a José Lezaun Larumbe

Diplomada en Enfermería. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Jefa del Servicio de Organización de la Dirección de Atención Primaria y Salud Mental del Servicio Navarro de Salud.

Iñaki Lorente Armendáriz

Licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación, Sección Psicología (Universidad del País Vasco. San Sebastián). Psicólogo - Educador en la Asociación Navarra Diabetes Tipo 1.

Arturo Louro González

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Jefe de Servicio del SERGAS en el Servicio de Atención Primaria de Cambre, A Coruña.

Fernando Martín Sánchez

Licenciado en Bioquímica y Biología Molecular (UAM, 86). Master en Ingeniería del Conocimiento (UPM, 87). Doctor en Informática (UPM, 90). Postdoctoral en Informática Biomédica (Emory Univ. Hospital – Georgia Tech, Atlanta, EEUU, 91) Jefe del Área de Bioinformática y Salud Pública. Unidad de Coordinación de Informática Sanitaria. Instituto de Salud Carlos III.

Asunción Ruesta Ozcoidi

Diplomada en Magisterio. Jefa de la Sección de Centro de Información de la Dirección General de Organización y Sistemas de Información del Gobierno de Navarra.

Joaquín Serrano Peña

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Médico de Atención Primaria del SERGAS en el Servicio de Atención Primaria de Cambre, A Coruña.