

WWW y Pediatría

Pediatrica eta WEB guneak

R. Ugarte, M. Galardi

Centro de Salud de Aranbizkarra I. Vitoria-Gasteiz.

Correspondencia: ugarte@jet.es

Internet ha supuesto un hito en el mundo de la información y la comunicación posibilitando que un número cada vez mayor de personas pueda acceder, con conocimientos básicos y fáciles de adquirir, a una cantidad ingente de páginas web de todo tipo de contenidos y lógicamente también de contenidos pediátricos. En nuestro entorno ha sido muy importante el crecimiento de Internet en los últimos años como consecuencia de la manejabilidad, utilidad, economía y apoyo institucional que tiene este recurso. En la Comunidad Autónoma Vasca y según los datos del Eustat⁽¹⁾ (febrero de 2002) y referidos a población mayor de 14 años, el número de usuarios de Internet era del 29.3% en Álava, del 30.3% en Bizkaia y del 27.3% en Gipuzkoa. En Navarra⁽²⁾, y referido a población total, el 34,2% de sus habitantes tenían acceso a la Red y el 23% de los no conectados tienen intención de hacerlo. Todo esto hace pensar que en nuestro medio va a ser cada vez mayor el número de personas que busca información pediátrica a través de Internet y este fenómeno, sin duda alguna, alterará la actual dinámica de las consultas en un futuro inmediato generando pacientes y familias con más información.

USO DE PÁGINAS WEB COMO MEDIO DE INFORMACIÓN PEDIÁTRICA

El empleo de Internet por las familias para obtener información sobre todo tipo de problemas pediátricos va en aumento en los países desarrollados^(3,4,5,6). En Estados Unidos más del treinta por ciento de la población acude a las consultas tras haber recabado información médica a través de Internet y aunque las cifras en España se estiman notablemente inferiores se prevé un incremento muy importantes en estos próximos años. En febrero de 2002 y según datos de la Asociación de Usuarios de Inter-

net, Opinatica⁽⁷⁾, el 25.2% de los internautas utilizaba la Red para información sobre salud o medicina.

Los adolescentes constituyen un colectivo de amplia implantación en la Red. Según el amplio estudio publicado por la Kaiser Family Foundation⁽⁸⁾, nueve de cada diez jóvenes americanos de edades comprendidas entre los 15 y 24 años habían utilizado Internet y el 68% había obtenido información médica por este procedimiento, superando a las consultas de resultados deportivos (46%), compras *online* (50%) y participación en *chats* (67%). Solamente la descarga de música (72%) o los juegos (72%) eran las actividades que superaban a la búsqueda de información sobre salud. Los temas de salud que referían de mayor interés eran SIDA, embarazo, enfermedades de transmisión sexual, alimentación, alcohol, depresión, etc., aunque también se consultaron temas específicos como cáncer o diabetes. Borzekowski y colaboradores refieren que el 49% de los adolescentes encuestados en Nueva York había utilizado Internet para obtener información médica, sin diferencias relevantes en función de su raza, religión o nivel de instrucción familiar⁽⁹⁾.

PROBLEMAS DE LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Exceso de información

La obtención de información médica a través de Internet presenta una serie de dificultades siendo el primer inconveniente la gran cantidad de información disponible. Haciendo una búsqueda en los buscadores más utilizados en nuestro país según el Estudio General de Medios⁽¹⁰⁾ (google, altavista, lycos.es, terra y yahoo) y utilizando el criterio de "pediatría" el número de referencias es ingente, como se puede observar en la tabla I.

TABLA I. REFERENCIAS ENCONTRADAS PARA EL TÉRMINO "PEDIATRÍA" EN TODOS LOS IDIOMAS Y ESPECÍFICAMENTE EN ESPAÑOL

Buscador	pediatría	pediatría (español)
Google	89400	68400
Altavista	69157	29545
Lycos	326132	144151
Yahoo	95800	35

Para obtener la información deseada por parte de los usuarios de Internet se recurre prioritariamente a los buscadores convencionales⁽¹¹⁾ y esto ocasiona que las referencias más utilizadas sean aquellas que aparecen en los primeros lugares en los buscadores. Esta jerarquía no obedece, desgraciadamente, a criterios de calidad de la información sino a una serie de factores de tipo económico y a estrategias informáticas para aparecer bien situados en los buscadores más utilizados. Por otra parte los conocimientos de los usuarios para obtener información de calidad están limitados por la falta de aprendizaje en estas habilidades.

Calidad de la información

La calidad de la información médica en Internet siempre ha supuesto un reto debido a que la enorme cantidad de páginas web que hay en la Red no tienen que pasar por ningún filtro de calidad, ni ser revisada por expertos, al contrario de lo que ocurre en las revistas científicas. Son muchos los factores que determinan la calidad de la información de una página web⁽¹²⁾ como se recoge en la Tabla II. Es fundamental saber a quién va dirigida la información, cuales son los contenidos y los objetivos de los mismos. Es básico conocer quien o quienes son los autores de la información, su cualificación, si hay una organización científica o comercial que se responsabilice de la misma, las posibilidades de contactar con los auto-

TABLA II FACTORES DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE LAS PÁGINAS WEB MÉDICAS.

- Saber a quien va dirigida la información
- Contenidos y objetivos de la información
- Precisión y actualización de sus contenidos
- Comprensión de los contenidos
- Enlaces de calidad a otras páginas web
- Usabilidad y diseño
- Autores y su adscripción a sociedades científicas o comerciales
- Facilidad de contacto con los autores de contenidos de las páginas web
- Financiación de la página web
- Número de accesos a la página

res o con la organización que los sustenta, si hay patrocinio público o privado y la popularidad o frecuentación de sus páginas, aunque este último criterio no supone en la Red una garantía de calidad, al contrario de lo que ocurre con las revistas médicas en soporte papel. Otro aspecto destacable es la precisión de su información, si es actualizada, si aporta enlaces de calidad que la complementen, si tiene la posibilidad de descargarse en formato texto o pdf, si su nivel de comprensión es adecuado a su audiencia y otros factores no menos importantes referentes al diseño y la usabilidad de las páginas web.

Respecto a la comprensión de sus contenidos es muy revelador conocer que el nivel de comprensión de las páginas web pediátricas revisadas por D'Alessandro⁽¹³⁾ era superior al de muchas revistas divulgativas como el Times o el Reader Digest e incluso de más difícil comprensión que periódicos como el New York Times.

Han sido numerosas las revisiones sobre la calidad de los contenidos de temas pediátricos en Internet y en muchas ocasiones los resultados han sido negativos. La revisión realizada por Impicciatore y colaboradores sobre la fiebre⁽¹⁴⁾, sus causas, mé-

todos para tomar la temperatura en niños, medidas terapéuticas y signos de alarma que orientaran a los padres para solicitar consulta pediátrica revelaba que existía una gran variabilidad en las recomendaciones, incluyendo medidas terapéuticas desaconsejadas. Otros autores hicieron una revisión sobre el tratamiento de la tos⁽¹⁵⁾ comparando las recomendaciones de diecinueve páginas web con relación a los protocolos de la Organización Mundial de la Salud y la Academia Americana de Pediatría a este respecto. De las 19 páginas valoradas 16 eran comerciales y la mayoría de ellas recomendaba inhibidores de la tos, expectorantes y preparados antitusígenos a base de compuestos múltiples, en contra de los criterios de los protocolos mencionados. En relación con el tratamiento de la diarrea⁽¹⁶⁾ se pueden hacer consideraciones similares sobre la inadecuación de las recomendaciones.

En el campo de la Cirugía Pediátrica se han hecho varias revisiones^(17,18) sobre los contenidos en la Red. En la revisión realizada por Chen y colaboradores destaca que prácticamente la mitad de las páginas web evaluadas fueran destinadas a pacientes. La mayoría de las páginas orientadas a no profesionales eran propiedad de personas legas en medicina y no siempre la información presentada recogía la opinión de la mayoría de los cirujanos pediátricos.

Aunque el panorama resulta un tanto sombrío hay que mencionar que la calidad de la información pediátrica en Internet ha mejorado en los últimos años⁽¹⁹⁾.

Estas evidencias sobre la deficiente información que puede obtenerse a través de Internet han ocasionado que surjan continuamente iniciativas y herramientas que sirvan al usuario para valorar la calidad de los contenidos de las páginas web médicas. La propuesta más interesante tal vez haya sido la de la Organización Mundial de la Salud que solicitó al ICANN (*Internet Cor-*

TABLA III. HERRAMIENTAS PARA LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LAS PÁGINAS WEB MÉDICAS.

Herramienta	Entidades
<i>Código de conducta</i>	American Medical Association eEurope Health Summit Working Group Internet Health Coalition
<i>Label de calidad</i>	Health on Net (HON) Hi-Ethics WMC
<i>Guías para usuarios</i>	Discern NetScoring QUICK
<i>Filtros</i>	OMNI
<i>Validación por terceros</i>	Medcertain URAC

poration for Assigned Names and Numbers), máximo responsable de la adjudicación y gestión de dominios en la Red, la creación del dominio "punto health" (.health) como garantía de calidad de las páginas web médicas. Estas páginas hubiesen llevado el sello de aprobación de la OMS pero la propuesta fue inicialmente rechazada, en alguna medida, por el temor que existe en Internet al control de sus contenidos⁽²⁰⁾.

Han sido numerosas las herramientas orientadas a facilitar al usuario la búsqueda de páginas de calidad médica pero muchas de estas han tenido una vida efímera, otras son incompletas y todavía no se ha conseguido el instrumento ideal para este objetivo⁽²¹⁾. No obstante se siguen desarrollando instrumentos de ayuda con características diferenciadas. (Tabla III). Algunas entidades han establecidos códigos de conducta que proponen criterios de calidad para el desarrollo de las páginas web como Internet Health Coalition⁽²²⁾ (www.ihealthcoalition.org), American Medical Association⁽²³⁾ (www.ama-assn.org), eEurope (europe.eu.int), etc. Health on the Net Foundation, HON⁽²⁴⁾ (www.hon.ch), es la más antigua de las organizaciones encargada de acreditar a páginas web médicas mediante su sello de calidad y su presencia se ha

relacionado positivamente con la precisión y rigor de los contenidos de páginas web pediátricas⁽²⁵⁾. Actualmente hay más de 3.000 webs médicas adheridas a HON. WMC, Webs Médicas de Calidad, es un proyecto dirigido a páginas web médicas en lengua española que se encuentra en pleno desarrollo. Hi-Ethics (www.hiethics.com) funciona de manera similar a HON pero destinada principalmente a webs médicas con fines comerciales. Existen páginas como Discern (www.discern.org.uk) o Netscoring (www.chu-rouen.fr) que son sistemas de apoyo a los usuarios para evaluar la calidad de los contenidos de las páginas web. Otra herramienta son los filtros como OMNI (www.biome.ac.uk) que aceptan o rechazan páginas web según criterios preestablecidos. En Estados Unidos han surgido empresas de acreditación por terceros como Medcertain (www.medcertain.org) o Urac (www.urac.org) que informan a los usuarios que las páginas web respaldadas por su organización cumplen criterios de rigor, actualización y calidad. Estas empresas de validación por terceros suponen un desembolso económico importante para los propietarios de las páginas web lo que hace difícil su uso por páginas institucionales sin ánimo de lucro. De momento no existen

este tipo de empresas en Europa. Las características de estas herramientas han sido valoradas por otros autores^(26,27,28).

Parece claro que estas herramientas no son la panacea para asegurar que el paciente o su familia obtenga información de calidad. Lo más importante sería establecer en los usuarios una mentalidad crítica a la hora de evaluar los contenidos de las páginas web consultadas.

Riesgo de fraude

No es sólo la mala calidad de la información que se puede obtener en Internet por parte de las familias la única preocupación que tenemos los pediatras. La Red es una fuente potencial y enorme de fraude, especialmente para aquellas patologías crónicas o que tienen un abordaje terapéutico difícil. Las terapias milagrosas, las curaciones, las ventas de medicamentos y de remedios etiquetados como "naturales" pueden ocasionar daños importantes en la población pediátrica por consumo de medicinas peligrosas y sin control sanitario vendidas online, que ocasionan efectos nocivos por retraso o evitación de tratamientos prescritos adecuadamente. Barret⁽²⁹⁾ establece unas normas para evitar el fraude que se resumen en la Tabla IV.

El acceso de los adolescentes a ciertas páginas web con contenidos informativos referentes a drogas ilegales, fundamentalmente drogas de diseño, proclives a un uso "racional" de plantas y sustancias químicas psicoactivas ha ocasionado serios problemas a jóvenes⁽³⁰⁾. De manera similar se han descrito serias complicaciones en jóvenes que a través de Internet conseguían complementos dietéticos, precursores de gamma hidroxibutirato, publicitados como vigorizantes sexuales y potenciadores de la masa muscular⁽³¹⁾.

Ventajas de la WWW

El acceso de los pacientes y sus familias a una mayor información lleva implícito

TABLA IV. NORMAS PARA EVITAR EL FRAUDE MÉDICO EN INTERNET

• Recordar que los fraudulentos suelen ser amables y alardear de sus logros científicos • Rechazar toda información que diga que la mayoría de las enfermedades son fruto de errores de nutrición y que se curan con suplementos. • No considerar testimonios y anécdotas personales sobre la bondad de los remedios que se publicitan • Desconfiar de la jerga pseudocientífica (destoxificación, energía nerviosa, equilibrar, etc.) • No aceptar criterios victimistas de opresión de la medicina tradicional contra las medicinas alternativas • Rechazar las curas secretas • Ser cautos con los tratamientos a base de hierbas • Ser escépticos frente a remedios que curan un amplio espectro de enfermedades, sobre todo sin son graves • Ignore alusiones a su orgullo personal • Que su desesperación no anule su buen juicio
--

una serie de riesgos que ya hemos mencionado pero también importantes ventajas. Sin duda la más relevante es la posibilidad de contar en las consultas con usuarios más y mejor informados, permitiendo así un mejor abordaje de todo tipo de situaciones, con una mayor adherencia a las recomendaciones terapéuticas como consecuencia de la toma de decisiones compartidas. También se ha observado una reducción en los errores de dosificación en la medicación y mejoría de la adherencia a los tratamientos⁽³²⁾.

Otro aspecto que resulta interesante es la formación de grupos de apoyo, donde familias que comparten los mismos problemas médicos, fundamentalmente enfermedades crónicas, obtienen información médica supervisada y apoyo psicológico a través de páginas web moderadas por pediatras.

TABLA V. ERRORES DE DISEÑO DE PÁGINAS WEB (NIELSEN)

Error	Gravedad
Empleo superfluo de elementos de tecnología novedosa (JavaScript, etc.)	++++
Texto deslizante, marquesinas y animaciones constantes	++++
Información no actualizada	++++
Tiempo excesivo de carga	++++
Ausencia de apoyo a la navegación	+++
Empleo colores no estándar en los enlaces	+++
URL compleja	+++
Usar marcos (frames)	++
Páginas huérfanas	++
Acceso a enlaces desplazando el navegador	+

Una faceta singular es la posibilidad de que familiares de niños, generalmente muy motivados, con enfermedades específicas y con buen criterio para la búsqueda de información en la Red, pueden ser fuente de información para el propio pediatra.

Actitud del pediatra. Un reto para todos

Sea cual sea la valoración que se haga de Internet por parte de los pediatras y las familias es obvio que su crecimiento y uso para fines médicos es creciente e imparable, por tanto parece razonable involucrarse en este fenómeno de información y comunicación. Es necesario disponer de una formación básica que se puede hacer de manera autodidacta con los contenidos que ofrece la propia Red o mediante formación reglada, deseablemente específica para pediatras, ofrecida por asociaciones profesionales. Un aspecto importante en la formación MIR debería ser la instrucción en todos los aspectos que supone la Red, no sólo como generadora de información a los usuarios sino también como actividad, cada día más importante, en los niños y adolescentes⁽³³⁾.

Sería deseable que los pediatras, en el ámbito institucional o particular, fueran capaces de generar sus propias páginas web de igual manera que se generan documentos en papel que se entregan en las consul-

tas. Estas páginas deberían ser rigurosas, actualizadas, comprensibles para el público, donde consten los autores o las instituciones que la avalan, se facilite el contacto por correo electrónico, se indiquen enlaces de interés, sin olvidar que deben reunir criterios de usabilidad que no hagan la navegación por las páginas lenta y farragosa. La Tabla V recoge los errores de diseño de páginas web médicas⁽³⁴⁾.

No solamente es recomendable producir páginas web para informar sino también para establecer grupos de autoapoyo donde la página mantenga informado a un colectivo y facilite recursos como el chat o los foros.

Un aspecto importante consiste en informar a la población para que tenga criterios adecuados para buscar y valorar la información obtenida. Si las familias disponen de información sobre un tema concreto que quiere comentar en la consulta se recomienda que envíen por correo electrónico las tres mejores referencias según su criterio. No se debe permitir que envíen toda la información obtenida porque de lo contrario sería inasumible por el pediatra. La Tabla VI resume los criterios de Pemberton⁽³⁵⁾ en la relación pediatra y familia informada por Internet.

Como conclusión final, creemos que es importante crear una cultura de uso de la Red que permita a los usuarios discernir entre la

TABLA VI. ACTITUD ANTE LOS PACIENTES Y FAMILIAS QUE HAN OBTENIDO INFORMACIÓN EN INTERNET:

- Inicialmente reaccionar positivamente ante la información obtenida en Internet
- Avisar de la variabilidad, calidad y fiabilidad de los contenidos de Internet
- Hacer ver las limitaciones de tiempo para valorar una información excesiva (infoxicación)
- Establecer una estrategia para valorar la información procedente de los pacientes (por ejemplo, recibir por email un resumen de lo que consideren más importante antes de la visita o limitar a las tres mejores páginas web según el criterio de la familia).
- Aceptar las aportaciones de las familias.
- Aceptar que la información aportada puede ser válida y no conocida por el pediatra.
- No ser paternalista ni desprestigiar la información recibida.
- No rechazar la información por venir de Internet.
- Garantizar la confidencialidad.
- Establecer criterios para la búsqueda y valoración de los materiales.

Modificado de Pemberton.

información válida y de calidad de la que no lo es. Asimismo, hay que estimular a los profesionales sanitarios a que implementen esta tecnología como herramienta habitual de trabajo con todas sus posibilidades.

BIBLIOGRAFÍA

1. EUSTAT. Encuesta de la Sociedad de la Información-ESI familias. <http://www.eustat.es/spanish/estad/tablas/tbl0001700/tbl1750.html>. (Último acceso 4 de septiembre de 2002).
2. Comunidad Foral Navarra. <http://www.cf-navarra.es> (Último acceso 4 de septiembre de 2002).
3. Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol* 2001; 19(23):4291-7.
4. Mandl KD, Feit S, Peña BM, Kohane IS. Growth and determinants of access in patient e-mail and Internet use. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154(5):508-11.
5. Lai C, Mallory SB. Internet use among parents of patients of a pediatric dermatology clinic. *Pediatric Dermatology* 2000;17(6):493-494.
6. Ikemba CM, Kozinetz CA, Feltes TF, Fraser CD, McKenzie ED, Shah N, Mott AR. Internet Use in Families With Children Requiring Cardiac Surgery for Congenital Heart Disease. *Pediatrics* 2002; 109(3): 419-422.
7. Asociación de Usuarios de Internet. http://www.aui.es/estadi/iestadi_opinatica.htm
8. Kaiser Family Foundation. Generation Rx.com: How Young People Use the Internet for Health Information <http://www.kff.org/content/2001/20011211a/eibchartpack.pdf>
9. Borzekowski DLG, Rickert VI. Adolescent Cybersurfing for Health Information A New Resource That Crosses Barriers. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001;155:813-817.
10. Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. (AIMC). Navegantes en la Red (julio 2001). <http://www.aimc.es>
11. 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.
12. OMNI. <http://biome.ac.uk/guidelines/eval/factors.html>
13. D'Alessandro MA, Kinglsey P. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001;155:807-812.
14. 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.
15. Pandolfini C, Impicciatore P, Bonati M. Parents on the Web: Risks for Quality Management of Cough in Children. *Pediatrics* 2000;105(1).
16. McClung HJ; Murray R y Heitlinger LA: The Internet as a Source for Current Patient Information. *Pediatrics* 1998; 101(6) <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/101/6/e2>
17. Corpron CA y Lelli Jr JL. Evaluation of pediatric surgery information on the Internet. *J Pediatr Surg* 2001;36:1187-1189.
18. Chen LE; Minkes RK y Langer JC. Pediatric surgery on the Internet: Is the truth out there? *J Pediatr Surg* 2000;35:1179-1182.
19. 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.
20. Anónimo. *BMJ* 2000; (321): 1308.
21. Gagliardi A., Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002;324: 569-73.
22. <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>
23. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>
24. <http://www.hon.ch/HONcode/Spanish>
25. 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. *J Am Med Inform Assoc* 2002;9(1):73-9.
26. Risk A, Dzenowagis J. Review of Internet Health Information Quality Initiatives. *Journal of Medical Internet Research* 2001;3(4):e28 <http://www.jmir.org/2001/4/e28/>
27. Gagliardi A, R Jadad AR. *BMJ* 2002; 324(9):569-73.
28. Ávila JF, Portillo BE, Pajares JM. Calidad en la información biomédica existente en Internet *Aten Primaria* 2001; 28: 674 - 679.
29. Barret S. <http://www.familyinternet.com/quackwatch/index.html>
30. Wax PM. Just a Click Away: Recreational Drug Web Sites on the Internet. *Pediatrics* 2002; 109(6) <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/109/6/e96>
31. Winickoff JP, Houck CS. Rothman EL y Baucher H. Verve and Jolt: Deadly New Internet Drugs. *Pediatrics*. 2000;106(4):829-830
32. Kaushal R, Barker KN y Bates DW. How Can Information Technology Improve Patient Safety and Reduce Medication Errors in Children's Health Care? *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2001;155:1002-100.
33. Pusic MV. Pediatric Residents Are They Ready to Use Computer-Aided Instruction? *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1998;152:494-498.
34. Nielsen J. Top Ten Mistakes Revisited. Three Years Later. <http://www.useit.com/alertbox/990502.html> (acceso 13 de septiembre de 2002).
35. Patrick J Pemberton PJ, Goldblatt J. The Internet and the changing roles of doctors, patients and families. *Medical Journal of Australia* 1998; 169: 594-595.