

Calidad en la información biomédica existente en Internet

J.F. Ávila de Tomás^a, B.E. Portillo Boyero^b y J.M. Pajares Izquierdo^b

Introducción

Debido a la numerosa información biosanitaria existente en Internet, se han propuesto una serie de normas o principios éticos consensuados que gobiernen la calidad de la misma dentro de la Red. Para las publicaciones tradicionales en papel existe este filtro representado por el comité editorial que regula los contenidos que, posteriormente, se plasman en las revistas científicas. Así, basándose en unos criterios de selección de artículos, se produce un cribado de la calidad de la información. El prestigio de una publicación se mide, en parte, por la gravedad de los requisitos exigidos a los manuscritos originales presentados para su posterior publicación.

El principal dilema de Internet reside en su naturaleza anárquica deseable en muchos aspectos. Esta característica permite un debate sin censuras a la vez que hace fácilmente accesible la presentación de opiniones de una heterogénea comunidad de internautas. La facilidad para exponer argumentos y darlos un carácter científico es una realidad que hace discutible la calidad de toda la información disponible en la Red.

Se estima que en el mes de marzo del año 2000 más de 304 millones de individuos consultaron las diferentes páginas sanitarias existentes para obtener datos de información biosanitaria¹.

Estos datos no se encuentran filtrados por lo que se presentan numerosos inconvenientes tanto para el profesional sanitario que se introduce en la Red para la búsqueda de datos concretos muy específicos, como para el usuario que pretende una información general en un lenguaje sin tecnicismos y en términos comprensibles para él. Además de estos aspectos referentes a los contenidos, han aparecido otras variables que condicionan la calidad de la información. Una variable importante, característica de este medio y que le diferencia de los medios convencionales de difusión, es la posibilidad de acceder a parcelas de información sin haber visto previamente el contexto. Esto es debido a la estructuración de la Red en hipertextos, de manera que se puede acceder a una página concreta que contenga una información determinada sin pasar por su página inicial en la que, normalmente, aparecen los datos de la persona o entidad que vierte la información.

Por otro lado, existen numerosas páginas creadas de forma directa o indirecta por la industria sanitaria y, por tanto, cierta información puede estar sesgada o presentada de manera más atractiva utilizando innovadoras técnicas

de marketing que pueden dotar de prestigio científico unos contenidos puramente comerciales.

Internet también puede servir de plataforma a verdaderas «soluciones sanitarias» que son totalmente ajenas a la ciencia. Podemos descubrir entre sus páginas tratamiento curativos milagrosos de afecciones que están muy distantes de ser curadas.

Toda esta avalancha de información disponible debe estar estructurada, clasificada y revisada para que, en todo momento, se ofrezcan contenidos veraces y coherentes con la evidencia científica disponible.

Desde hace tiempo existen una serie de agrupaciones y sociedades interesadas en ajustar los contenidos sanitarios a unos principios de veracidad; de esta manera, se han desarrollado una serie de normas éticas e instrumentos de medida para diferenciar y destacar los sitios que cumplen estos requisitos. El objetivo de este trabajo es describir una selección comentada de una serie de propuestas para evaluar la información médica en Internet.

Los principales códigos de conducta y herramientas evaluadoras se encuentran en la tabla 1.

HONcode

Se trata del código de conducta elaborado por la Health on the Net Foundation (HON) para ayudar a estandarizar los criterios de calidad de la información sanitaria en la red. Define una serie de normas para las personas o entidades que publican información sanitaria en Internet formada por un conjunto de criterios básicos y la obligatoriedad de mostrar al lector el autor de la información y el propósito de la misma². La fundación se creó en 1996 por profesionales sanitarios y usuarios de Internet, y el primer código fue redactado en julio de 1996. La versión actual data de abril de 1997 y se encuentra traducida a 11 idiomas (danés, inglés, finlandés, francés, alemán, italiano, japonés, polaco, ruso, español y sueco) y se está preparando una versión en chino.

^aMédico de Familia.

^bDiplomados en Enfermería.

EAP Humanas de Madrid. Área 9 INSALUD. Madrid.

Correspondencia:

José F. Ávila de Tomás.

C/ Diego Martínez Barrio, 36, 3.º A. 28914 Leganés (Madrid).

Correo electrónico: joseavil@eresmas.com

TABLA 1 Principales códigos de conducta y herramientas evaluadoras de la calidad de los contenidos sanitarios en Internet

HONcode	http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html
IHC (Internet Health Coalition)	http://www.ihealthcoalition.org/community/ethics.html
Health Information Technology Institute	http://hitiweb.mittek.org/docs/criteria.html
DISCERN	http://www.discern.org.uk/discern_instrument.htm
MedPICS	http://www.dermis.net/medpics/
Proyecto WMC	http://www.accesible.org/wmc/wmc-borrador1.htm
CATCH II	http://catch.infc.ulst.ac.uk/

TABLA 2 Normas HONcode

Obtenidos en: <http://www.hon.ch/HONcode/conduct.html>

Cualquier consejo médico o de salud sugerido en este sitio web sólo será proporcionado por médicos o profesionales de la salud especializados y calificados a menos que una clara declaración exprese que una parte de la sugerencia ofrecida no es de un profesional de la salud calificado u organización no médica

La información proporcionada en este sitio está dirigida a complementar, no a reemplazar, la relación que existe entre un paciente o visitante y su médico actual

Este sitio web respeta la confidencialidad de los datos relativos a pacientes y visitantes, incluyendo su identidad personal. Los propietarios de este sitio web se comprometen a honrar y no exceder los requisitos legales de privacidad de la información médica o de salud que se aplican en los países donde estén localizados tanto el sitio principal como sus réplicas (*mirrors*)

Cuando sea apropiado, la información contenida en este sitio será apoyada con referencias claras a las fuentes de los datos y, si es posible, se establecerán hipervínculos a esos datos. La fecha que indica cuándo una página clínica fue modificada por última vez estará claramente identificada

Cualquier requerimiento relativo a los beneficios o rendimiento de un tratamiento específico, producto comercial o servicio será respaldado con las evidencias adecuadas y objetivas, de la forma indicada en el principio anterior

Los diseñadores de este sitio web proporcionarán información de la manera más clara posible así como direcciones de contacto para que los visitantes puedan buscar información adicional. El administrador del sitio indicará su dirección de correo electrónico claramente en todo el sitio web

El patrocinio de este sitio web estará claramente identificado, incluyendo la identidad de las organizaciones comerciales y no comerciales que hayan contribuido con fondos, servicios o material para este sitio

Si la publicidad es una fuente de financiación de este sitio, deberá indicarse claramente. Se mostrará, en el sitio web, una breve descripción de la política publicitaria adoptada por los propietarios. Los anuncios y otro material promocional serán presentados a los visitantes en una manera y contexto que faciliten la diferenciación entre éstos y el material original creado por la institución que gestiona el sitio

Ser miembro de la HONcode es gratuito y el único requisito exigido es adherirse y cumplir las normas del código de conducta (tabla 2).

El distintivo de las páginas adscritas al HONcode es un logotipo que figura en lugar visible y que es proporcionado por la empresa evaluadora una vez que se ha verificado el cumplimiento del código. Para obtener dicha distinción se tienen que seguir una serie de sencillos pasos a través de Internet, solicitando la inclusión del sitio web en la base de datos HON, que se trata de una relación de las entidades o particulares que cumplen estas normas. Una vez que el sitio web haya sido valorado por un comité de expertos y obtenga una evaluación favorable se introduce en la base de datos y se proporciona al administrador del sitio el logotipo certificador de calidad. Esta fundación visita los sitios web incluidos en su base de datos de manera periódica, para verificar el mantenimiento de sus criterios a través del tiempo.

De esta forma, la aparición del certificado HON en un lugar destacado de la página de inicio de un sitio asegu-

ra el cumplimiento de unos mínimos de calidad exigibles.

Internet Health Coalition (IHC)

El objetivo de esta coalición es desarrollar y promover normas éticas que regulan una de las áreas con mayor evolución en Internet, como con las comunicaciones sanitarias interactivas a través del consenso de la industria farmacéutica, el gobierno norteamericano, las universidades, los proveedores de servicios sanitarios y los usuarios de los mismos.

Para ello ha elaborado el Código de Ética de e-Salud (salud electrónica) en Washington, DC, entre el 31 de enero y el 2 de febrero de 2000. Este código, reproducido de su página web³ se basa en el siguiente principio: «Cualquier usuario de Internet por razones relacionadas con la salud tiene el derecho de esperar que las organizaciones e individuos que proporcionan información sobre la salud, productos o servicios en línea lo hará siguiendo los siguientes principios: sinceridad, honestidad, calidad, consentimien-

TABLA 3
Normas éticas de la Internet Health Coalition (IHC)Las normas éticas en su versión íntegra en español pueden obtenerse en <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>

Sinceridad	Los usuarios necesitan poder juzgar si los sitios y servicios son fidedignos
Honestidad	Presentar la verdad sin engaños
Calidad	Proporcionar información exacta, inteligible y actualizada
Consentimiento informado	Respetar el derecho de los usuarios para determinar si sus datos personales pueden ser archivados, usados y compartidos. No se debe usar datos personales sin consentimiento explícito del usuario
Privacidad	Respetar la obligación de proteger la privacidad Los datos personales en salud son especialmente sensibles y las consecuencias del mal uso de estos datos pueden ser graves
Profesionalidad de la atención de salud <i>on line</i>	Respetar las obligaciones éticas fundamentales para con los pacientes y/o clientes. Informar y educar a los pacientes y/o clientes sobre las limitaciones de la atención de la salud <i>on line</i>
Asociación responsable	Los usuarios necesitan estar seguros de que las organizaciones e individuos que operan en Internet se asocian con individuos u organizaciones fidedignos, y si el sitio tiene propósitos lucrativos
Responsabilidad	Los usuarios deben tener la seguridad de que las organizaciones e individuos que proporcionan información se toman seriamente sus preocupaciones y de que hacen esfuerzos para asegurar que sus prácticas sean legítimas. Los sitios deben instar a los usuarios para que notifiquen al gerente del sitio si un socio o un afiliado comercial pueden estar violando la ley o los principios éticos

TABLA 4
Criterios HITI para la evaluación de la información sanitaria en InternetTraducidos de <http://hitiweb.mitrectek.org/docs/criteria.html>

Credibilidad: incluye la fuente de origen de los datos, su importancia, relevancia y utilidad, y el proceso de revisión de la información proporcionada
Contenido: debe ser preciso y completo
Propósito: debe incluir información para el usuario sobre el propósito del sitio web
Links (enlaces): deben estar evaluados, estar de acuerdo con la selección y poseer una perfecta arquitectura interna
Diseño: se valora la accesibilidad, organización lógica (navegabilidad) y la posibilidad de búsqueda interna
Interactividad: incluye mecanismos de <i>feedback</i> e intercambio de información entre usuarios
Advertencias:
Los consumidores deben estar advertidos de que navegar por Internet puede ser una experiencia gratificante, pero tiene una serie de inconvenientes
En especial, la información personal tiene que ser dada, almacenada y utilizada para propósitos de los que los usuarios no deben tener miedo
Los consumidores deben estar advertidos de la información sanitaria inexacta que existe en Internet

to informado, privacidad, profesionalidad en la salud *on line*, asociación responsable y responsabilidad» (tabla 3).

HITI

El Instituto de Tecnología de la Información Sanitaria (Health Information Technology Institute [HITI]) es una parte de la compañía Mirtrectek Systems, Inc. sin ánimo de lucro. Su misión es crear unos criterios de calidad de información⁴. HITI creó un grupo de trabajo formado por usuarios de Internet, proveedores sanitarios, editores de bibliografía biosanitaria, desarrolladores de páginas *web* y asociaciones de enfermos. Este grupo mantuvo tres encuentros entre noviembre y mayo de 1998. La primera parte del segundo encuentro se centró en la crea-

ción de una serie de normas o criterios que aseguraran la calidad de la información en las páginas web sanitarias. La metodología empleada se basó en discusiones abiertas entre expertos e interesados y, a través de técnicas grupales, se obtuvieron una serie de criterios que se agruparon en categorías. Posteriormente, estas categorías se clasificaron en «esenciales», «importantes» y «deseables». Los criterios de evaluación de la HITI son los siguientes: credibilidad, contenidos, propósito, enlaces, diseño, interactividad (tabla 4). El esfuerzo actual de este grupo es intentar que las organizaciones y los particulares que dispongan o publiquen información sanitaria en Internet revisen sus contenidos y estructuras, y los ajusten a esta serie de principios.

**TABLA
5**

Lista de revisión de la calidad de una página web para médicos de habla española. Criterios Proyecto WMC (tomado de <http://www.accessible.org/wmc/wmc-borrador1.htm>)

Criterio	Valor*
Incluir fecha de actualización de los contenidos	9
Incluir materiales que utilizan medicina basada en la evidencia o informar de las evidencias que sustentan las recomendaciones que aparecen en la página web, allí donde esto sea relevante	9
Incluir guías de práctica clínica	8,5
Indicar con claridad la institución que sustenta la página web y/o autor/es (webmaster/s)	8,25
Suscribir algún código de conducta en la red (HON u otro)	8,25
Permitir «bajar» documentos (formato PDF y otros) u otros materiales	8
Incluir formulas de contacto y comunicación con los responsables de la página web (correo electrónico, formulario de sugerencias, etc.)	8
Incluir enlaces a otras webs relacionadas con la temática de la página web	7,5
Estar escrita en idioma español o tener una versión en español	7
Diferenciar con claridad, si la hay, información para médicos y pacientes	7
Incluir lugares para interactuar los visitantes (chat, foros-web, listas de distribución, etc.)	7
Mostrar advertencias sobre los contenidos de la página web y sus destinatarios	6,5
No incluir publicidad de productos médicos o, en caso de incluir publicidad de productos médicos, explicar la relación entre dicha empresa y la página web o institución que la sustenta	6,25

*La suma máxima otorgaría a una página web un total de 100 puntos.

DISCERN

El proyecto DISCERN fue creado entre 1966 y 1967 por organismos públicos británicos como la Biblioteca Británica y el equivalente en ese país del Ministerio de Sanidad⁵. Se trata de desarrollar un instrumento válido de medida de la calidad de la información biosanitaria escrita que sirva tanto a los usuarios como a los sanitarios para juzgar la calidad de dicha información. Está formado por un cuestionario de 15 preguntas que debe ser rellenado por el usuario con un valor ponderado de 1 a 5. Cada una de las preguntas representa un criterio de calidad diferente. El test se organiza en tres secciones:

- 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.
- Preguntas 9 a 15: analizan detalles específicos de la información proporcionada por el texto.

Este instrumento ha sido validado mediante la aplicación del test a tres situaciones clínicas por parte de 47 usuarios (sanitarios y organizaciones de autoayuda), demostrando que este instrumento es válido para que los sanitarios y usuarios experimentados puedan discriminar entre publicaciones de alta y baja calidad científica. Un paciente suficientemente entrenado también puede obtener esta capacidad de juicio mediante la aplicación del test⁶.

El test se puede realizar a través de Internet en la dirección http://www.discrim.org.uk/discrim_instrument.htm.

MedPICS

PICS es el acrónimo en inglés de Platform for Internet Content Selection (Plataforma de Selección de Contenido

de Internet). En un principio se diseñó para ayudar a que los padres y profesores controlaran el acceso de los niños a ciertos contenidos de la Red mediante el uso de etiquetas (o pequeñas aplicaciones programadas en JAVA). Esta técnica de incluir una serie de señales que pueden detectar los servidores de Internet tiene varios propósitos; por un lado, se puede hacer una gradación sobre la calidad de los contenidos de la información; por otro lado, se puede realizar una búsqueda de información determinando algunos criterios previos.

La aplicación de los PICS a los sitios de información biomédica en la Red dio lugar a la creación de los MedPICS⁷. Desde el principio de 1999 una serie de instituciones y médicos de prestigio están colaborando con esta institución para elaborar una serie de criterios de calidad que puedan ser traducidos a pequeñas etiquetas electrónicas o subprogramas elaborados en lenguaje de programación JAVA para incluirse dentro del código de la página web⁸.

En un futuro, estas etiquetas podrían ser proporcionadas por terceras partes (médicos, sociedades científicas o asociaciones) de manera que los usuarios y profesionales pudieran localizar información biosanitaria en la Red que ya haya sido valorada por profesionales o conocedores de los contenidos evaluados.

El espíritu de esta colaboración es:

- Crear una plataforma internacional de individuos, grupos y organizaciones interesadas en la revisión y asesoramiento de la información médica en Internet.
- Crear un consenso internacional sobre el «etiquetado» de la información biomédica.

- Estimular y promover el «autoetiquetado» de los contenidos médicos de Internet por parte de las asociaciones médicas, sociedades y profesionales sanitarios que tengan una página en la Red.
- Estimular el «etiquetado» por terceras partes (sociedades médicas, asociaciones y profesionales sanitarios) que valoren el contenido de las páginas mientras «navegan» por la Red.

De esta manera se podría construir grandes bases de datos que pueden ser consultadas donde se encuentren clasificados los diferentes sitios web dependiendo de la relevancia y calidad de sus contenidos que se han evaluado de manera imparcial y desinteresada por todos los miembros de una gran comunidad científica internacional.

Proyecto webs médicas de calidad (WMC)

Es una iniciativa en Internet que tiene como objetivo la mejora de la calidad de las webs médicas de habla española, a través del desarrollo de instrumentos de apoyo para los responsables de recursos en Internet. El proyecto WMC tiene, por el momento, el sustento institucional de la Asociación Española de Pediatría y Atención Primaria (AEPap), Asociación Argentina de Alergia e Inmunología Clínica (AAAIC), Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), Asociación de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León (SCCALP) y Asociación de Pediatría de Atención Primaria de Andalucía.

La evaluación de las páginas web debe contemplar cuatro dimensiones: calidad de la página web, cantidad de información ofrecida, diseño, tiempos de carga y manejabilidad (navegabilidad) dentro de la página web. La primera aproximación al desarrollo de criterios de calidad (tabla 5) está ya disponible⁹. El resto de las dimensiones aún no está elaborada. En un futuro pretenden ofrecer una serie de servicios a los responsables de recursos, con vistas a la mejora de éstos como el asesoramiento para la mejora en el desarrollo de los recursos, estándares de calidad para su aplicación en los recursos o la creación de lugares de encuentro para el intercambio de ideas y opiniones.

Se trata de un interesante proyecto para la creación de estándares de calidad realizado por médicos de habla hispana que está abierto a cualquier médico o responsable de recursos web sanitarios en nuestro idioma.

CATCH II

CATCH II es el acrónimo del proyecto de Desarrollo Europeo, aprobado por la Comisión Europea, Citizens Advisory System based on Telematics for Communication and Health (sistema de consulta de los ciudadanos basado en la telemática para la comunicación y la salud). Se ha desarrollado en las áreas de dietas, cardiología y cáncer de piel, y se encuentran en fase de desarrollo los apartados de salud masculina, femenina, pediatría y fármacos. El proyecto está desarrollado por diferentes instituciones (empresas,

hospitales y universidades) alemanas, irlandesas, holandesas, italianas y portuguesas y subvencionado por la Comunidad Europea. Su función es evaluar la presentación de la información biosanitaria dentro del entorno multimedia que permite Internet, y valorar la «usabilidad» de las páginas ofrecidas.

Este proyecto proporciona:

- Un conjunto de información para la promoción de la salud y servicios y productos sanitarios.
- Una base de conocimientos para permitir que los usuarios tomen decisiones sobre su estilo de vida y promoción de la salud.
- La oportunidad para todos los ciudadanos europeos de estar informados de las diferencias en cada país en cuanto a los cuidados sanitarios preventivos y tomar decisiones en su tratamiento.
- Una nueva aproximación al acceso y distribución de la información sobre promoción de la salud utilizando las tecnologías multimedia.

Al entrar en la página de CATCH II¹⁰ y una vez seleccionado el idioma, podemos obtener información sobre los apartados desarrollados (fundamentalmente enfermedades cardiovasculares y cáncer de piel). El entorno de navegación es agradable y rápido utilizando tecnología multimedia. Una vez consultados los aspectos que deseamos podemos evaluar esta consulta. La evaluación es realmente el proyecto CATCH II. Consiste en un cuestionario de evaluación de la facilidad de uso («usabilidad») formado por 20 ítems en una escala de 5 puntos desde «en total desacuerdo» hasta «completamente de acuerdo» para cada uno de ellos. Los resultados de este cuestionario validado, junto con el sexo, la edad, el nivel de estudios, la frecuencia de uso de Internet y el país de origen, son remitidos para su evaluación. De esta manera, los propios usuarios opinan tanto sobre la calidad de los contenidos como sobre la navegabilidad del sistema.

Se trata de una herramienta específica para valorar la forma de presentación de los contenidos y no la calidad de los mismos. De cualquier forma hemos creído conveniente citarlo ya que la presentación multimedia que permite Internet puede ser en sí misma un criterio de calidad puesto que una navegación amigable, intuitiva y bien estructurada dentro de un sitio web hace que el acceso a la información buscada sea más sencillo y ameno.

Bibliografía

1. American Medical Association. An International Code of Ethics for the Internet in Health. American College of Preventive Medicine. Disponible en: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>. Último acceso el 3 de junio de 2001.
2. Health On the Net Foundation. HON code of conduct for medical and health web sites. Disponible en: <http://www.hon.ch/HON-code/Conduct.html>. Último acceso el 5 de junio de 2001.

3. Normas éticas de la Internet Health Coalition (IHC). Disponibles en: <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>. Último acceso el 3 de junio de 2001.
4. Health Summit Working Group. Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet. Disponible en: <http://hitiweb.mitretrek.org/docs/criteria.html>. Último acceso el 7 de junio de 2001.
5. DISCERN. Disponible en: <http://www.discern.org.uk>. Último acceso el 5 de junio de 2001.
6. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Commun Health* 1999; 53: 105-111.
7. MedPICS. Disponible en: <http://www.dermis.net/medpics/>. Último acceso el 3 de junio de 2001.
8. Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the Internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *Br Med J* 1998; 317: 1496-1502.
9. Proyecto WMC. Disponible en: <http://www.accesible.org/wmc/wmc-borrador1.htm>. Último acceso el 5 de junio de 2001.
10. CATCH II Website. Health on line. Disponible en: <http://catch.infcl.ac.uk>. Último acceso el 5 de junio de 2001.