

ATENCIÓN PRIMARIA EN LA RED

Asma y EPOC en Internet

C.A. Díaz Vázquez

La Carrera-Siero (Asturias).

Introducción

Las enfermedades obstructivas ocupan un lugar relevante en la práctica diaria de los equipos de atención primaria (AP), siendo las más relevantes el asma bronquial y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

Por ello, no es de extrañar que ambas enfermedades ocupen un destacado lugar en Internet, por lo que respecta a páginas web, listas de distribución y otros tipos de recursos.

Con vistas a este trabajo, y para valorar la magnitud de la presencia de asma y EPOC en Internet, se realizó una búsqueda con Alta-vista (<http://es-es.altavista.com/>), que realiza búsquedas automáticas a través de la información contenida en los metatags de las webs, localizándose (a fecha de 24 de noviembre del 2000) 4.413 páginas con el contenido «asma» (en español) y 864 con el contenido «epoc» (en español).

Así, la selección de recursos en la red se hace relativamente complicada.

Para esta revisión hemos seleccionado 4 tipos de recursos: páginas web, listas de distribución, publicaciones médicas presentes en Internet y documentos bajables de la red a texto completo y de forma gratuita.

Criterios de selección

El autor solicitó a 20 directores, moderadores y responsables de recursos en Internet de España y

(*Aten Primaria* 2001; 28:136-140)

Latinoamérica que ponderaran una lista de «criterios de calidad de una página web para médicos de habla española». Dicha lista también estaba abierta a sus sugerencias. Cada uno de ellos otorgó una puntuación de 0 (nada importante), 1 (relativamente importante), 2 (importante) y 3 (muy importante). Con los datos aportados, tras un cálculo matemático, se estableció una lista de revisión (tabla 1), que se ha aplicado sobre las webs visitadas al hacer la selección. Además se tuvieron en cuenta criterios de cantidad de los contenidos y se valoró el tipo de diseño gráfico. Dado que este artículo está dirigido a médicos, no se han incluido webs para pacientes desarrolladas por pacientes o grupos de pacientes, aunque las hay excelentes. Tampoco se ha incluido ningún recurso de la industria farmacéutica. Todos los recursos fueron revisados entre el 15 y 30 de noviembre del 2000.

Páginas web

Se ha seleccionado un nutrido grupo de páginas, con una importante representación de sitios en lengua española, algunos excelentes y que nada tienen que envidiar a las de lengua inglesa (tabla 2). Se comentan por orden alfabético, comenzando por las españolas.

Asma y actividad física

Es una página centrada en el deporte y las repercusiones que el asma puede tener sobre él. Ofrece información sobre el asma de es-

fuerzo, los deportes que se pueden practicar, y presta especial atención al asma en el deportista de competición con información relativa a sustancias permitidas y otros aspectos de interés.

Asma infantil

La página del Grupo Regional de Trabajo sobre Asma Infantil de AP en Asturias sorprende inicialmente por su espectacular diseño. En ella se encuentra información sobre las actividades del Grupo y una completa guía de educación para la intervención sobre los padres y niños con asma, siendo posiblemente la mejor página para padres que existe. Contiene poca información para profesionales, lo que explica la baja puntuación obtenida al aplicarle la lista de revisión.

Asociación Argentina de Alergia

Con numerosas secciones, mereciendo especial atención la biblioteca de software y biblioteca digital (con numerosos accesos a información sobre asma). En esta web el visitante puede suscribirse a la Lista de la Red de Alergia y acceder a Fundaler, que incluye información para pacientes.

Neumointer

Es un interesantísimo recurso sobre patología del aparato respiratorio, con especial atención al asma y EPOC. Presenta, en forma de enlaces y con actualización permanente, un extenso listado de los últimos trabajos publicados en las

TABLA 1. Lista de revisión de la calidad de una página web para médicos de habla española (13 criterios ordenados de mayor a menor valor)

| 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 web, allí donde esto sea relevante | 9 |
| Incluir guías de práctica clínica | 8,5 |
| Indicar con claridad la institución que sustenta la web y/o autor-autores (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 fórmulas de contacto y comunicación con los responsables de la web (e-mail, formulario de sugerencias, etc.) | 8 |
| Incluir enlaces a otras webs relacionadas con la temática de la 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 para pacientes | 7 |
| Incluir lugares para interactuar los visitantes (chat, foros-web, listas de distribución, etc.) | 7 |
| Mostrar advertencias sobre los contenidos de la 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 web o institución que la sustenta | 6,25 |

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

La metodología completa de elaboración de esta lista se puede consultar en: <http://www.infodoctor.org/respirar/wmc-1.htm>



Figura 1. Página principal de RESPIRAR. <http://www.infodoctor.org/respirar/index.htm>

revistas biomédicas (neumológicas, generales y secundarias). Resulta de especial interés la sección de enlaces a los últimos artículos sobre asma-EPOC, publicados con la metodología de medicina basada en la evidencia.

Respirar

Es un portal de acceso a toda la información sobre asma presente en la red. Entre sus secciones destacan las centradas en la organización de la asistencia al asma, el

Observatorio del estudio ISAAC (único en toda la red), talleres interactivos (espirometrías, diagnóstico de alergia en el asma), Thesaurus de las evidencias sobre asma, Foro latinoamericano de asma, Todo lo bajable de Internet, una extensa biblioteca y sección de enlaces, un área dedicada a las familias y otro a novedades (fig. 1).

Respirnet

Es un recurso neumológico general, del Hospital Sagrat Cor de Barcelona, con secciones dedicadas a asma y EPOC. La sección de asma ofrece una interesante herramienta interactiva que calcula los volúmenes pulmonares normales en adultos con sólo introducir edad, peso, altura y sexo.

SEPAR

La página de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica tiene como principal recurso para los profesionales de AP su amplia sección de publicaciones, en especial las normativas SEPAR, que se pueden bajar a texto completo de forma gratuita.



Figura 2. American Lung Association. Entrada a través del mapa de la web http://www.lungusa.org/site_index/

American Lung Association

Si algo identifica este recurso es la amplitud de servicios e información que ofrece. Sin lugar a dudas, el primer sitio en lengua inglesa al que acudir para recabar información sobre asma, EPOC y otras enfermedades respiratorias. Un buen sitio desde el que partir hacia otras webs en inglés. Cuenta con algunas secciones en español. Para un mejor acceso a sus recursos debe entrarse por el enlace que se indica en la tabla 2, no por la URL genérica (fig. 2).

Asthma Information Center

Dependiente de JAMA (Journal of the American Medical Association), con una página principal muy intuitiva, divide sus servicios en 5 secciones principales, entre las que destacan el Centro de Tratamientos, que reúne las principales guías de práctica clínica, y el Centro de Apoyo y Educación, con materiales para utilizar los profesionales con sus pacientes.

Canadian Lung Association

Incluye excelente material sobre asma y EPOC, como la Guía sobre asma, y el Breathe Easy, una guía para vivir con EPOC. Además se puede encontrar información sobre medicamentos y los últimos trabajos científicos publicados.

GINA-GOLD

Son las iniciativas globales sobre asma y EPOC, respectivamente, auspiciadas por la OMS y el Instituto Nacional de Pulmón y Corazón de Estados Unidos (NHLBI), y que cuentan con el respaldo de decenas de instituciones internacionales. Sus webs son bastante dispares. Mientras en la GINA se puede acceder a material relevante sobre la iniciativa, con posibilidad de descargarlo de forma gratuita, el GOLD es apenas una pantalla de presentación que promete información en un futuro cercano.

NHLBI

El Instituto del Pulmón y Corazón de Estados Unidos es un lu-

gar en el que se puede encontrar casi todo, eso sí en inglés, aunque hay algunos materiales (no los más relevantes), con versión en español. Guías y protocolos de excelente calidad, descargables de forma gratuita. Para acceder sin demoras a información sobre asma y EPOC debe entrarse por la dirección que se muestra en la tabla.

Listas de distribución

Las listas de distribución (tabla 2) son un recurso al que se accede mediante suscripción gratuita, y que permiten enviar mensajes a la lista y recibir todos los mensajes que generan sus suscriptores. Para ello es preciso disponer de una dirección de correo electrónico. Existen varias listas relacionadas con asma y EPOC, en general poco numerosas (menos de mil suscriptores), por lo que el volumen de mensajes que se reciben resulta aceptable. La única en español, y además muy activa, es la Red de Alergia, de origen argentino, en la que participan profesionales de Latinoamérica, Portugal y España. En la actualidad no existe ninguna lista de distribución española relacionada con asma-EPOC.

Revistas en la red

Hoy día para cualquier revista biomédica resulta imprescindible estar presente en Internet.

Las seleccionadas para este artículo son aquellas con contenidos claramente relacionados con asma y/o EPOC. Por tanto no se han incluido publicaciones de carácter general, aunque ocasionalmente puedan incluir trabajos sobre estas patologías. En la tabla 3 se especifica además si existe la posibilidad de obtener vía correo electrónico la tabla mensual de contenidos (eTOC, mail-alert). Ello permite recibir en casa, cada mes, el índice de la revista, con un enlace para acceder directamente al abs-

TABLA 2. Páginas web y listas de distribución. Los recursos en español se señalan con (e)

| Nombre del recurso | Dirección | Asma | EPOC | Puntos ^a |
|--|---|------|------|---------------------|
| Páginas web | | | | |
| Asma y actividad física (e) | http://personal.redestb.es/franchek/index.htm | Sí | | 68 |
| Asma infantil (e) | http://www.asma-infantil.com/index1.html | Sí | | 44 |
| Asociación Argentina de Alergia e Inmunología (e) | http://www.alergia.org.ar/ | Sí | | 100 |
| Neumointer (e) | http://www.geocities.com/HotSprings/Villa/2069/neumointer.htm | Sí | Sí | 86 |
| Respirar (e) | http://www.infodoctor.org/respirar/index.htm | Sí | | 100 |
| Respirnet (e) | http://www.drtools.net/respirnet/ | Sí | Sí | 59 |
| SEPAR (e) | http://www.separ.es/index.htm | Sí | Sí | 70 |
| American Lung Association ^b | http://www.lungusa.org/site_index/ | Sí | Sí | 75 |
| Asthma Information Center | http://www.ama-assn.org/special/asthma/asthma.htm | Sí | | 86 |
| Canadian Lung Association | http://www.lung.ca/ | Sí | Sí | 78 |
| Iniciativa Global para el asma (GINA)-1995 | http://www.ginasthma.com/ | Sí | | 56 |
| Iniciativa Global para EPOC (GOLD) | http://www.goldcopd.com/ | | Sí | 47 |
| Instituto Nacional Americano de Pulmón y Corazón (NHLB) ^b | http://www.nhlbi.nih.gov/siteindex/index.htm | Sí | Sí | 92 |
| Listas de distribución | | | | |
| Red de Alergia (e) | http://www.alergia.org.ar/ | | | |
| COPD-Suport, inc | http://www.copd-support.com/ | | | |
| Asthma Management Model System updates (NHLBI) | http://list.nih.gov/archives/ammsupdat-l.html | | | |
| COPD/Emphysema Online Support Mailing List | http://home.ease.isoft.com/archives/copd.html | | | |

^aPuntos obtenidos al aplicar la lista de revisión (tabla 1). Ello no implica cantidad o volumen de contenidos.

^bTambién contiene algunas informaciones en español.

TABLA 3. Revistas en la red con contenidos específicos de asma y EPOC. Las revistas en español se señalan con (e)

| Nombre de la revista | Dirección | Asma | EPOC | eTOC |
|--|---|------|------|----------------------------------|
| Allergologia et Immunopathologia (e) ^a | http://www.masson.es/Journal/JournalStaff.asp?lIdLanguage=34&lIdMagazine=4 | Sí | No | mail-@lert de Doyma ^b |
| Archivos de Bronconeumología (e) | http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista_info.sobre?pident_revista=6 | Sí | Sí | mail-@lert de Doyma ^b |
| Revista Española de Alergología e Inmunología Clínica (e) | http://revista.seaic.es/ | Sí | No | No |
| Allergy | http://www.munksgaarddirect.dk/usr/munkagaard/krifter.nsf/alfabetisk/allergy | Sí | No | Sí |
| American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine | http://www.ajrccm.org/ | Sí | Sí | Sí |
| Chest | http://www.chestjournal.org/ | Sí | Sí | Sí |
| European Respiratory Journal | http://195.226.55.20/ers/ | Sí | Sí | Sí |
| Journal of Allergy and Clinical Immunology | http://www.mosby.com/jaci | Sí | No | Sí |
| Journal of Asthma | http://www.dekker.com/e/p/pl/0277-0903 | Sí | No | No |
| Pediatric Pulmonology | http://www.journals.wiley.com/8755-6863 | Sí | No | No |
| Thorax | http://www.thoraxjnl.com/ | Sí | Sí | Sí |

^aAdmite trabajos también en inglés. ^bMail-@lert de Doyma: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/alert.alta>

tract de cada artículo. La suscripción a los eTOC es gratuita.

Documentos en Internet

En muchas ocasiones, nuestra búsqueda en Internet se centra

en la localización de documentos relevantes, consensos y protocolos. La tabla 4 muestra los más importantes, algo así como la biblioteca básica de Internet sobre asma y EPOC. Se han seleccionado documentos descargables de

forma gratuita. La visualización de éstos se puede hacer, según el caso, en dos formatos. En formato HTML, es decir, visualizándolo con nuestro navegador directamente en la pantalla (en este caso para conservarlo deberá pulsarle

TABLA 4. Documentos clave descargables de Internet de forma gratuita. Los materiales en español se señalan con (e)

| Documento | Dirección | Formato |
|--|---|------------|
| Recomendaciones de la SEPAR asma y EPOC (e) | http://www.separ.es/index.htm | PDF |
| Revisiones sobre asma GAIBE-2000 (e) | http://www.infodoctor.org/respirar/gaibe-inicio.htm | PDF |
| Consenso de Asma Bronquial en la Infancia-1994 (Argentina) (e) | http://www.sap.org.ar/conasmal.htm | HTML |
| Iniciativa Global para el Asma (GINA)-1995 | http://www.ginasthma.com/xwork.html | PDF |
| Expert Panel Report 2-1997 | http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/asthma/asthgdln.htm | PDF |
| Consenso de Asma de Canadá-1999 | http://www.cma.ca/cmaj/vol-161/issue-11/asthma/consensus.pdf | PDF |
| Guía de Asma Pediátrica-1999 de la Academia Americana de Alergia | http://www.aaaai.org/professional/initiatives/pediatricasthma.stm | PDF |
| NAEPP, Coste-efectividad, cuidados y financiación del asma-1996 | http://www.nhlbi.nih.gov/health/prof/lung/asthma/ast_cost.htm | PDF y HTML |
| Manual de Manejo del Asma-1998 (Australia) | http://www.nationalasthma.org.au/amh/amhcont.htm | HTML |
| Estandarización de la Espirometría-1994 (American Thoracic Society-AmTS) | http://www.thoracic.org/adobe/statements/spirometry1-30.pdf | PDF |
| Guía de Manejo del EPOC-1995 (NHLBI-USA) | http://www.nhlbi.nih.gov/health/public/lung/other/copd/index.htm | HTML y PDF |
| Normativa para el diagnóstico y los cuidados del EPOC-1995 (AmTS) | http://www.thoracic.org/adobe/statements/copd1-45.pdf | PDF |
| Guía de Manejo de la EPOC-1997 de la British Thoracic Society | http://thorax.bmjjournals.com/cgi/reprint/52/suppl_5/S1.pdf | PDF |

PDF: formato que requiere disponer del software gratuito Adobe Acrobat Reader <http://www.adobe.com/>

HTML: formato habitual de texto en Internet, no requiere software adicional.

en la barra del navegador «archivo» y «guardar como»). El formato PDF requiere de la existencia en nuestro ordenador del programa Adobe Acrobat Reader, que también es descargable gratuitamente. El formato PDF ocupa poco espacio y tiene la ventaja de que el documento se visualiza e imprime como si se tratará de las páginas de un libro.

Agradecimientos

En la ponderación de «lista de revisión de la calidad de una página web para médicos de habla española» han participado: Carlos González Guitian (Fisterra), Juan C. Ivancevic (Lista Red Alergia-Argentina), Juan Bravo (Lista Pediatrap), Manuel Merino (Previnfad), Marcelino García (Asma infantil), Francheck Drobnic (Asma y actividad física), Jaime Cuervo (web pediatras extremeños), Antonio Jiménez (web pediatras

andaluces), Federico Daniel Colodenco (AAAEI-Argentina), Nuria Calle (Diario Médico), Pablo Mola (web SCCALP), Cristóbal Buñuel (pediatría basada en evidencias), Edita Pamias (Infomed-Cuba), Juan José Delgado (webAEPAP), Santiago Mola (Infodoctor) y José Luis Montón (revista-PAP).

En la valoración de las webs incluidas en este trabajo sólo ha participado el autor.

Conflicto de intereses. El autor del trabajo es director de la web Respirar.