

ATENCIÓN PRIMARIA EN LA RED

Información para pacientes en español en Internet

U. Gutiérrez Couto^a y A. Blanco Pérez^b

^aComplejo Hospitalario Arquitecto Marcide-Prof. Novoa Santos. Biblioteca. Ferrol (A Coruña). ^bConsorcio de las Universidades de Madrid y de la UNED. Dirección Técnica. Madrid.

Introducción

Internet ofrece la posibilidad de encontrar datos e información con la ventaja de ser una herramienta de fácil manejo, cuyo acceso cada día está más extendido, especialmente entre los pacientes que buscan información sobre su enfermedad, consejos preventivos, etc. Un 43% de las consultas que se hacen en la red las realizan usuarios que buscan información de salud^{1,2}, lo que ha provocado la aparición de un nuevo sujeto: «el ciberpaciente», y de una probable especialidad: la «cibermedicina»³. Los recursos de información accesibles desde Internet aumentan a ritmo vertiginoso. La presentación de los mismos es cada día más elaborada; sin embargo, en algunas ocasiones parece que preocupan menos los contenidos. No obstante, en un área tan sensible como es la de la salud, cualquier información errónea, incompleta o tendenciosa puede resultar extremadamente peligrosa, sobre todo si tenemos en cuenta que, generalmente, los pacientes no poseen los conocimientos suficientes para interpretarla y utilizarla. A modo de ejemplo, según un estudio realizado por la Academia Americana de las Ciencias, el 42% de la población es incapaz de

comprender las instrucciones para tomar los medicamentos.

Sobre los profesionales de la salud recae la responsabilidad de favorecer el acceso de los pacientes a información precisa y fiable, contrastada y fidedigna, con ciertas garantías de calidad. Sabemos que la información, por sí sola, no es suficiente, y que el hecho de disponer de más información no es necesariamente positivo, sobre todo si esa información no es equilibrada y de calidad. En caso de no hacerlo así, la probabilidad de que los pacientes acudan a la red por su cuenta es elevada, afrontando por sí mismos los peligros que conlleva la venta de fármacos sin receta, por ejemplo. Igual que lo hacemos en medicina, tendremos que avanzar en la dirección de la información basada en la evidencia⁴.

Las herramientas de búsqueda disponibles en la red facilitan la tarea de localización de información a los pacientes y al público en general, pero se debe tener en cuenta que los resultados que ofrecen no están sometidos a revisión alguna. Las sedes web dedicadas a proporcionar información para pacientes, hasta el momento, no han desarrollado un mecanismo que garantice o acredite la calidad de sus contenidos. Aunque existen diversos proyectos con el objetivo de elaborar una normativa que regule la acreditación de los sitios web de salud, se carece de un método de evaluación útil y consistente.

Seleccionamos para este artículo los recursos para pacientes dispo-

nibles en Internet con los siguientes criterios: los documentos están en español, la información se halla avalada por organizaciones e instituciones sanitarias, las páginas personales se encuentran acogidas a códigos éticos (HonCode), todos los recursos advierten que la información que facilitan en ningún caso sustituye los consejos de un profesional ni pretenden asesoramiento clínico.

Esta selección de recursos que, por supuesto, no es exhaustiva tiene como objetivo ayudar a los profesionales a proporcionar información de calidad a sus pacientes y a hacerlos partícipes, de una forma más activa, en el seguimiento de su enfermedad y tratamientos⁵. No se han incluido recursos sobre enfermedades «específicas» que ofrecen las páginas de asociaciones, sociedades, academias o colegios médicos o los Institutos Nacionales de la Salud en Estados Unidos que también proporcionan información de calidad en español para pacientes.

New York Online Access to Health (NOAH)

Acceso en línea de Nueva York para la Salud (NOAH, siglas en inglés) es un índice realizado por la Agencia Metropolitana de Bibliotecas, la Academia de Medicina, la Biblioteca Pública y la Universidad de la Ciudad de Nueva York. NOAH tiene como objetivo primordial establecerse como un sitio de información sobre la salud único, bilingüe y con autoridad dedicado a servir a una po-

Correspondencia: Uxía Gutiérrez Couto.
Complejo Hospitalario Arquitecto Marcide-Prof.
Novoa Santos. Biblioteca. Ctra. De San Pedro,
s/n. 15405 Ferrol (A Coruña).
Correo electrónico: ugcouto@rocketmail.com
(Aten Primaria 2001; 28:283-288)

blación con poco acceso a información sobre la salud, la mayor parte de la cual es de habla española. Por la cantidad y calidad de sus contenidos, así como la sencillez expositiva, NOAH es sin lugar a dudas un modelo a seguir a la hora de realizar proyectos similares. Los criterios que se han establecido para seleccionar los enlaces para las páginas de NOAH son:

- El contenido estará destinado a los consumidores y será de fácil manejo.
- El texto completo procede de fuentes con buena reputación, autoridad y reconocidas.
- Se facilita la información sobre los autores o las afiliaciones institucionales.
- Los enlaces facilitarán información equilibrada e imparcial sobre un tema.
- La información ha de ser actualizada e incluye la fecha de la última revisión.

En la página principal, desde el apartado «Temas de salud» se accede a los recursos para pacientes, organizados por grupos temáticos y orden alfabético, desde artritis hasta violencia. Cada grupo temático se va subdividiendo sucesivamente en temas y preguntas cada vez más concretas. En cada título de los recursos consta la institución responsable del contenido. Se señalan los temas actualizados y los nuevos contenidos.

Los artículos pueden bajarse en formato Portable Document Format (PDF) o visualizarse en el formato HyperText Markup Language (HTML), habitual de las páginas web. Desde la página de ayuda, podemos descargar cualquier programa necesario para visualizar los documentos, desde navegadores hasta el necesario para visualizar documentos PDF como Acrobat Reader, o animaciones especiales como Shockwave, o Real Player para recursos en audio y vídeo.

MEDLINEplus

Está realizado por la National Library of Medicine (NLM) de Estados Unidos y diseñado para ayudar a la localización adecuada y autorizada de recursos de información de salud al paciente. Es una recopilación de páginas web de salud que sólo contiene recursos evaluados. Incluye enlaces a búsquedas de MEDLINE y a publicaciones a texto completo producidas por los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de Estados Unidos. Las fuentes de información son revisiones contrastadas, guías de práctica clínica, documentos de consenso, etc.

La información se organiza en secciones como temas sanitarios, diccionarios y glosarios, enlaces a las principales asociaciones y organismos, publicaciones y noticias, directorios de profesionales de la salud y servicios de salud y bibliotecas que proporcionan información sanitaria para el público.

A la información se puede acceder a través de un buscador o navegando por un directorio denominado «Health Topics» en el que aparecen los enlaces ordenados alfabéticamente y por grupos temáticos generales (p. ej., sistema linfático/sanguíneo, huesos, articulaciones y músculos, etc.). Estos grupos tienen asociados los recursos específicos de las enfermedades correspondientes. Los términos de las enfermedades se ciñen a un vocabulario controlado o teatro con sus correspondientes relaciones jerárquicas y de equivalencia. La información que aglutinan en cada una de las enfermedades presenta una estructura que generalmente se corresponde con: introducción, diagnóstico, tratamiento, ensayos clínicos, diccionarios, directorios, organizaciones e información en español; cada enlace está asociado a la entidad que respalda la información.

Para evaluar las páginas web utilizan unos criterios de selección: calidad, autoridad y exactitud de los contenidos, que la página no suponga la venta de productos o servicios, así como la disponibilidad y actualización, entre otros.

CancerNet en Español

CancerNet es un servicio del National Cancer Institute, una de las instituciones que componen los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos. Su objetivo es facilitar información actualizada y precisa sobre el cáncer. Elaboran distintos productos de información; entre ellos destaca para la información al paciente los Physician Data Query (PDQ), una base de datos que recoge la información más actualizada sobre cáncer en sus diferentes aspectos: tratamiento, prevención, ensayos clínicos, etc.

La información se encuentra estructurada en dos apartados: sobre el tratamiento del cáncer y sobre el cuidado médico; en ambos encontramos documentos para pacientes.

1. Información de tratamiento de cáncer en PDQ. La información se presenta por orden alfabético del órgano o tejido afectado y estructurada de la siguiente manera: descripción de la enfermedad, explicación de las etapas, aspectos generales de las opciones de tratamiento y el tratamiento específico por etapas.

2. Información en PDQ sobre cuidado médico, organizada alfabéticamente, con los signos y síntomas que se manifiestan en un enfermo de cáncer. Cada uno de ellos enlaza con un informe muy completo con estructuras diferentes en función del síntoma que describen más otras consideraciones específicas si lo requiere el síntoma, así como los enlaces necesarios para encontrar más información.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)

Los CDC son organismos del gobierno estadounidense. La misión de estos «Centros» es promover la salud y la calidad de vida previniendo y controlando enfermedades, accidentes e incapacidades. En su página en español divide la información en temas generales como alergias, tabaco, drogadicción o salud mental. Cada uno de los temas se subdivide en varios enlaces más específicos, de los cuales la mayoría ya no son documentos del CDC, sino externos. A continuación presenta información sanitaria clasificada en grupos específicos: adolescentes, estudiantes, maestros, pacientes, proveedores de salud, salud de la mujer, salud del bebé y salud del varón, siguiendo el mismo esquema descrito. Podemos acceder a estos recursos a través de la navegación pinchando en los enlaces o bien con un instrumento de búsqueda de palabras clave que nos permitirá recuperar los documentos del sitio CDC en español. En «Temas de salud A-Z» nos lleva al índice alfabético de toda la información sobre enfermedades recogidas en esta web.

Desde la página de inicio española, y bajo la apariencia de un magazine, enlazamos con secciones como el tema de la semana (úlceras, diabetes, etc.), información añadida recientemente (hepatitis C, temporada de huracanes, obesidad en Estados Unidos o enfermedades transmitidas a través del agua...) o información general.

Publicaciones españolas de la Food and Drug Administration (U.S. FDA)

La Agencia de Administración de Medicamentos del gobierno de Estados Unidos nos facilita desde la sección de «Information for Consumers» un catálogo de publi-

caciones traducidas al español sobre temas de salud.

Presentan dos secciones: las «Fact Sheets» (Hojas informativas) y «Brochures, Reprints, and Posters» (Folletos, reimpresiones y pósters). No todos los temas tienen enlaces al texto completo y algunos están sólo disponibles impresos. En formato HTML encontramos temas que van desde «Los beneficios de la fibra en los alimentos» a «Siete fáciles pasos para recibir el sol sin peligro». Estos podemos leerlos en formato HTML o bajarlos en PDF.

Healthfinder

Es un índice desarrollado por el Departamento de Sanidad de Estados Unidos que facilita el acceso a publicaciones de información en línea, servicios de salud para consumidores, centros de distribución, bancos de datos, sitios web y grupos de apoyo y autoayuda, además de informes y documentos de agencias gubernamentales y organizaciones sin ánimo de lucro, que producen información de confianza para el público. En la sección «Just for you» recopilan enlaces por grupos de edad y poblaciones especiales (p. ej. los documentos en español). La colección de enlaces tiene el objetivo de ayudar al paciente a encontrar información fiable, de una manera más fácil que buscando en todo Internet, para que pueda tomar mejores decisiones acerca de sus necesidades de los servicios de salud.

Se accede a la información de diversas maneras; desde «Temas claves» se encuentra información al día acerca de los temas más relevantes en salud; en «Noticias» la información sobre los últimos informes del gobierno y temas de salud en los medios de comunicación; en «Secciones inteligentes» los documentos que nos ayuden a tomar decisiones en temas de salud. Otras secciones: «Herramientas para usted» ofrece un listado de

catálogos, publicaciones e información sobre los beneficios del Seguro Social (en Estados Unidos, claro) y, por último, «Comunidades» con información para personas con intereses y necesidades comunes.

La información gubernamental en Healthfinder aparece marcada con una pequeña bandera de Estados Unidos; después del título de cada fuente de información recuperado el enlace facilita la descripción y la organización patrocinadora de la fuente.

Healthfinder presenta una breve ayuda para buscar y recuperar mejor la información. Tenemos dos formas de acceso: a través de una «Búsqueda textual» en la que podemos introducir una palabra, un grupo de ellas o una frase en un cuadro de texto, o bien, la búsqueda por temas (temas A-Z) a los que accedemos seleccionando por orden alfabético desde un menú desplegable. Los especialistas de contenido de Healthfinder pueden asignar una posición de clasificación más alta a las fuentes de información especialmente importantes, de manera que aparecerán al principio de la lista alfabética.

National Women's Health Information Center (NWHIC)

El Centro Nacional de Información de la Salud de la Mujer está patrocinado por la Oficina de la Salud de la Mujer del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos. Ofrece información y recursos sobre temas de salud femeninos, así como un teléfono para consultas en español e inglés. Ayudan a identificar temas de interés en la sección de preguntas más frecuentes (FAQ).

La página está estructurada en secciones, destacando «Conexiones acerca de la salud», donde encontramos temas que van desde el alcohol hasta los anticonceptivos, las mamografías o la violencia doméstica. Si seleccionamos



Figura 1. NOAH: New York Online Access to Health.

alguno de ellos nos aparecen dos secciones: una de «Publicaciones» con diferentes recursos de gran calidad sobre el tema o respuestas concretas a las preguntas más frecuentes, y una segunda sección de «Organizaciones», con una lista de los organismos que pueden proveer información sobre el tema y sus teléfonos de contacto. Otra forma de acceso a los recursos es utilizando el motor de búsqueda en «Health Topic», donde podemos escribir los términos en español.

En la sección del «Editor invitado» (Guest Editor) seleccionan, cada mes, un editor y un artículo dirigido específicamente a la salud de la mujer para que realice un comentario. En otras secciones agrupan información sobre temas monográficos (embarazo) y sobre el propio centro.

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)

La AHRQ es una agencia del Departamento de Sanidad de Estados Unidos encargada de apoyar las investigaciones que mejoren

la calidad de la atención de salud y analicen los costes de los servicios sanitarios. Desde las secciones «Clinical Information» y «Clinical Practice Guidelines Online» se accede a las guías que presentan varias versiones, entre ellas la versión para pacientes en español.

El directorio «Consumer Health» facilita información en español de las publicaciones que han desarrollado para pacientes, cuyos títulos constan en orden alfabético. Recoge temas que van desde «Veinte recomendaciones para ayudar a prevenir los errores médicos» hasta «Tratamientos para las llagas por contacto».

Fundación para la Educación Pública y la Formación Oncológica Continuada (FEFOC)

Es una fundación privada sin ánimo de lucro creada en abril de 1996 con la voluntad de contribuir a la educación pública en materia de cáncer y otras enfermedades crónicas. Entre sus objetivos figuran: mejorar la efectividad y

el conocimiento de la prevención primaria, diagnóstico precoz, opciones terapéuticas, información y comunicación de los pacientes y ayudar también proporcionándoles soporte ante la desestabilización emocional que una enfermedad de este tipo acarrea, así como contribuir a la erradicación y curación del cáncer y de otras enfermedades crónicas.

La página de inicio nos presenta información sobre la fundación, sus objetivos y medios de financiación, y la sección «FEFOC responde» recoge preguntas médicas específicas advirtiendo que la información facilitada no sustituye a la consulta médica.

Pinchando en «Entrada» accedemos a valiosos recursos que incluyen factores de prevención y de riesgo, métodos de tratamiento, guía de consulta para la detección y servicios que ayudan a pacientes con cáncer y familiares. Destacamos entre sus contenidos las noticias de actualidad en cáncer, datos de incidencia mundial y en España, las líneas de trabajo que desarrollan y las guías traducidas a español, sobre cáncer de mama del Instituto Nacional del Cáncer americano (NCI, siglas en inglés) y cuidados para el paciente con cáncer en el hogar y con cáncer terminal del Colegio Americano de Médicos.

Centro Médico Virtual

Centro Médico Virtual es una iniciativa privada en cuya declaración de intenciones consta que su objetivo es facilitar el acceso a información sanitaria de alta calidad en lengua española. De los distintos servicios que ofrecen nos vamos a centrar en la sección de «Material educativo», en la cual presentan nociones básicas de las enfermedades: síntomas, tipos de pruebas a realizar, tratamientos, así como otros materiales divulgativos que el equipo médico de Centro Médico Virtual considera de interés.



Figura 2. Mi Pediatra.

Desde la opción «Escoja área» podemos seleccionar la patología en la que estamos interesados. La información ha sido elaborada por los médicos del centro y sus nombres pueden consultarse.

Es importante la información que ofrecen desde los enlaces de: grupos de apoyo (listado alfabético de asociaciones de pacientes); Pre-gunte al bibliotecario, En directo (chats en el que un experto responde a las preguntas en directo), artículos médicos (artículos validados y recomendados por los expertos de Centro Médico que se traducen y adaptan haciéndolos comprensibles para el público en general).

Ecomedic

La información la mantiene Pulso 100, una empresa dedicada a manejar todas las posibles interacciones de información entre el usuario de la asistencia sanitaria y los medios disponibles para atenderla. Su objetivo es hacer tangible la atención sanitaria para el usuario y con ello facultarle para que tome decisiones

inteligentes en los problemas cotidianos de salud. Los temas no están ordenados en forma académica sino por asuntos de interés general, por frecuencia de asistencia o bien por temas que pueden ser para el usuario de difícil trato o consulta con médicos y enfermeras.

Facilita dos tipos de servicios:

1. Servicio de Triage. Supone la atención de situaciones diversas de salud durante 24 horas al día: asesoramiento por teléfono sobre incertidumbres de salud; información sobre medicamentos; guías educativas sobre temas de salud; técnicas y procedimientos especiales; información sobre métodos diagnósticos y técnicas de laboratorio; base de datos sobre médicos y hospitales.

2. Pulsonet. Es un conjunto de guías genéricas de información sanitaria en diversos campos o áreas de la salud accesibles vía web. Los temas son: salud preventiva, enfermedades, operaciones y medios de diagnóstico, gestión sanitaria, medicina legal, consultas on-line y telemedicina.

Presenta 9 bloques informativos que enlazan con una lista de enfermedades y temas relacionados. Se estructuran en función del tema que estudien, p. ej., si informan de enfermedades (definición, causas, manifestaciones clínicas, diagnóstico, evolución y pronóstico), si son procedimientos quirúrgicos (denominación, definición, descripción, indicaciones, expectativas, convalecencia, riesgo, coste).

Otros servicios: un buscador para encontrar de forma más rápida y ágil la información que se necesita y el buzón de consultas para solicitar información que no se encuentra o no está claramente explicada.

Mi Pediatra

Es un boletín informativo con noticias y comentarios sobre pediatría cuyo objetivo es informar a los padres. Facilita el acceso a los temas con un índice alfabético, los documentos informan del autor y la fecha de publicación de la información.

Recoge los artículos sobre salud publicados en un periódico de Ciudad de México escritos por especialistas del Hospital Infantil de México con la fecha en que ha sido revisado el documento.

Semanalmente recopilan comentarios sobre psicología infantil e información sobre problemas o alteraciones en la conducta enlazando a los documentos elaborados desde la American Academy of Child & Adolescent Psychiatry; la información está en español y encabezada por la fecha de publicación y revisión de la misma.

En otra de las secciones solicitan la opinión de los usuarios visitantes de la web Mi Pediatra, plantean temas y les añaden una definición con el fin de detectar la desinformación respecto a algunos temas y poder desarrollar informes de educación para los padres. La página presenta otros aparta-

TABLA 1. Nombres y direcciones de los recursos comentados

Nombre del recurso	Dirección del recurso
NOAH. New York Online Access to Health	http://www.noah-health.org
MedlinePlus	http://www.nlm.nih.gov/medlineplus
Cancernet en español	http://cancernet.nci.nih.gov/sp_menu.htm
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)	http://www.cdc.gov/spanish/default.htm
Food and Drug Administration (FDA)	http://www.fda.gov/opacom/catalog/spanlist.html
Healthfinder en español	http://www.healthfinder.org/justforyou/espanol/default.htm
National Women's Health Information Center (NWHIC)	http://www.4women.gov/spanish/index.htm
Agency for Healthcare Research and Quality de la National Library of Medicine. Clinical Practice Guideline Online	http://www.ahcpr.gov/clinic/cpgonline.htm http://www.ahcpr.gov/consumer/espanoix.htm
Fundación para la Educación Pública y la Formación Oncológica Continuada (FEFOC)	http://www.fefoc.org/
Centro Médico Virtual	http://www.centromedicovirtual.com
Ecomedic	http://www.ecomedic.com/
Mi Pediatra	http://www.mipediatra.com.mx

dos: encuestas, foros de discusión –donde es importante destacar que las preguntas y comentarios constituyen material educativo para todos los interesados en la atención y los problemas de los niños–, vacunas y recursos con información en inglés para pediatras y otros profesionales de la salud.

La página está adherida a Hon-Code. Facilita los datos y la direc-

ción de su autor, un medio de contacto y la fecha de actualización de la misma.

Bibliografía

1. Deloitte & Touche, VHA, Inc. 43% of consumers use Internet for health information. Irving: Deloitte & Touche. <http://us.deloitte.com/us/news/99april/eastudy.htm>
2. Brown MS. Healthcare information seekers aren't typical Internet users. Medicine on the Net 1998; 4: 17-18.
3. Cibermedicina.net. <http://www.geocities.com/galeno31/form.html>
4. Berkow R. De medicina basada en la evidencia a información basada en la evidencia. <http://www.imim.es/quark/num16/016026.htm>
5. Madrid MA. La mejor terapia: dar información al paciente. <http://www.diariomedico.com/enlared/not010900a.html>