

EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

Toma de decisiones clínicas basadas en las mejores pruebas científicas

www.evidenciasenpediatria.es

Editorial

La información para padres en Internet y *Evidencias en Pediatría*

González Rodríguez MP¹, González de Dios J², Buñuel Álvarez JC³

¹CS Barrio del Pilar. Área 5. Madrid. (España).

²Departamento de Pediatría. Hospital General Universitario de Alicante. (España).

³Área Básica de Salud Girona-4. Institut Català de la Salut. Girona. (España).

Correspondencia: María Paz González Rodríguez, pazgonz@gmail.com

Palabras clave en inglés: consumer health information; medical informatics; Internet, utilization

Palabras clave en español: información de salud al consumidor; informática médica; Internet, utilización

Fecha de recepción: 3 de agosto de 2012 • **Fecha de aceptación:** 4 de agosto de 2012

Fecha de publicación del artículo: 16 de agosto de 2012

Evid Pediatr.2012;8:50.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

González Rodríguez MP, González de Dios J, Cristobal Buñuel J. La información para padres en Internet y *Evidencias en Pediatría*. Evid Pediatr. 2012;8:50.

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín de novedades en

<http://www.evidenciasenpediatria.es>

Este artículo está disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2012;8:50>

©2005-12 • ISSN: 1885-7388

La información para padres en Internet y Evidencias en Pediatría

González Rodríguez MP¹, González de Dios J², Buñuel Álvarez JC³

¹CS Barrio del Pilar. Área 5. Madrid. (España).

²Departamento de Pediatría. Hospital General Universitario de Alicante. (España).

³Área Básica de Salud Girona-4. Institut Català de la Salut. Girona. (España).

Correspondencia: María Paz González Rodríguez, pazgonz@gmail.com

INTERNET: INFORMATION FOR PARENTS AND EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

“Probablemente nosotros los enfermos hacemos a menudo preguntas indiscretas. Pero dígame: ¿esta enfermedad es, en general, peligrosa o no?...”

La muerte de Ivan Illich. Leon Tolstoi.

Si Ivan Illich hubiese vivido en la actualidad, y ante la insatisfactoria respuesta del médico que le atiende, hubiese buscado información relacionada con su dolencia, y probablemente hubiese utilizado internet.

La otra cuestión es si lo que hubiese encontrado le habría ayudado a incrementar su conocimiento acerca del diagnóstico, la gravedad y el pronóstico de su enfermedad.

Internet y salud

Internet ha revolucionado el mundo de la medicina. La amplia presencia de información sobre salud en internet constituye una oportunidad para los profesionales y para el público general para obtener información acerca de los temas de salud y las enfermedades que les afectan.

Según los estudios disponibles, el 65% de la población de la Unión Europea utilizó internet al menos una vez en la última semana en el año 2010 (España el 58%)¹. En España, el 56,9% de la población entre 16 y 74 años utilizó internet en los últimos tres meses para buscar información sobre temas de salud siendo mayor en las mujeres que en los hombres (64,6 frente al 49,7%) y en la franja de edad de 35 a 44 años (62,7%)¹.

La búsqueda de información sobre salud en internet por parte de los ciudadanos es uno de los aspectos de un fenómeno más amplio conocido como eSalud². Esta interacción entre las nuevas tecnologías y los contenidos relacionados con la salud conlleva una transformación de las relaciones tradicionales entre pacientes y proveedores de salud.

De manera progresiva la transmisión de conocimiento ya no se hace únicamente desde la consulta o el profesional hacia el

paciente. Ante un problema determinado los usuarios buscan y seleccionan la información que consideran más apropiada para su situación particular. La utilización de internet como un espacio de información y comunicación puede contribuir a mejorar la relación de los médicos con los pacientes, facilitar la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones acerca de su salud, y contribuir a una mejor utilización de los servicios sanitarios³.

¿Que se puede encontrar acerca de la salud infantil en internet? La inclusión de contenidos relacionados con la salud en internet ha seguido una escalada imparable. Los contenidos pueden proceder tanto de las instituciones como los servicios de salud, instituciones sanitarias (hospitales y centros de salud), universidades, sociedades científicas y profesionales⁴. Existe además una amplia oferta dentro de contenidos divulgativos y de páginas web no institucionales. Estos contenidos están frecuentemente relacionados con la promoción de productos comerciales (publicaciones, productos y servicios sanitarios, etc.).

Los servicios de salud de diferentes países han incluido material divulgativo con información acerca de la salud⁵. El National Health Service (Reino Unido) dispone de NHS Choices⁶, en Escocia la página del NHS dirigida a los ciudadanos⁷, en Victoria (Australia) el Better Health Channel⁸, por poner alguno de los muchos recursos de calidad disponibles.

Las guías de práctica clínica incluyen versiones de las guías adaptadas al público general. En España, Guía Salud dispone de una sección para pacientes⁹. En el Reino Unido, el National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)¹⁰ incluye documentos para pacientes. También la Colaboración Cochrane ha desarrollado los resúmenes para usuarios (*plain language summaries*), que se incluyen en los resultados de cada revisión sistemática¹¹.

Las sociedades pediátricas, al igual que otras sociedades médicas, han desarrollado numerosas páginas con contenidos de interés para la salud. La Asociación Española de Pediatría (AEP) dispone desde hace un año de la página EnFamilia¹², con contenidos dirigidos a las familias de los niños y adolescentes. Desde

la misma se pueden consultar todos los recursos dirigidos a los padres y pacientes de las diferentes sociedades, comités y grupos de trabajo que forman parte de la AEP. La información para padres puede estar incluida en una sección de la página profesional o en una página web específica para las familias como Familia y Salud¹³ de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap).

Sociedades profesionales de pediatría de otros países disponen de páginas con información para los padres. Entre ellas, por citar algunas, se encuentra la Sociedad Colombiana de Pediatría¹⁴ y la Academia Americana de Pediatría con la página Healthy children¹⁵.

Ejemplos de fuentes de calidad con información para usuarios son los Centros para el Control de Enfermedades (CDC)¹⁶ y la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos con Medline Plus. También las publicaciones científicas biomédicas han incorporado documentos para pacientes como ocurre con JAMA¹⁷ y BestHealth del grupo British Medical Journal¹⁸.

En cuanto al formato de los contenidos incluidos, lo más frecuente es que estén dirigidos a proporcionar una información general de un tema de salud. Esta información tiene como objetivo ayudar a la gente a mantenerse sana o a comprender y manejar sus problemas de salud y médicos, sin que en ningún caso sustituya al cuidado de los médicos y los profesionales sanitarios.

Pero la información también se puede elaborar con el objetivo de apoyar un proceso de decisión clínica, en el que el usuario sopesa los pros y los contras de determinado tratamiento. En este caso, el público precisa de información acerca de las alternativas disponibles, los beneficios y los riesgos, una descripción detallada de los resultados posibles, y tener en cuenta los valores individuales para poder tomar una decisión. Los documentos que reúnen estas características se denominan "documentos de ayuda a los pacientes en la toma de decisiones" (*patient decision aids* o PDA). Estos documentos se basan en la mejor evidencia disponible y están diseñados para que los pacientes los lean fuera de la consulta y puedan preparar la entrevista con el profesional sanitario, no para sustituirla.

Diversas instituciones han elaborado los PDA. El National Prescribing Center (NPC)¹⁹, que forma parte de NICE, desde abril del 2011 en el Reino Unido ha desarrollado el proceso y el contenido de varios PDA. El Cochrane Systematic Review Group mantiene el Cochrane Inventory, un registro de PDA para investigadores (<http://decisionaid.ohri.ca/cochinvent.php>) y un registro para pacientes (<http://decisionaid.ohri.ca/AZinvent.php>). En salud infantil, están disponibles desde el año 1995 los PDA del Children Hospital of Ottawa (Canada)²⁰.

La lista de iniciativas puede ser interminable. Dentro de las iniciativas recientes se han desarrollado buscadores de información procedente de fuentes fiables. Como ejemplos se encuentra Pediaclac que realiza la búsqueda en recursos de información sanitaria infantojuvenil ([http://www.pediaclac.org/p/acerca-](http://www.pediaclac.org/p/acerca-de.html)

[de.html](http://www.pediaclac.org/p/acerca-de.html)) e Informapacientes que es un buscador especializado de información sanitaria en general (<http://www.informapacientes.es/>).

¿Cómo debe ser la información de los contenidos para el público general?

Pero no es oro todo lo que reluce. Una forma de búsqueda frecuente es introducir la palabra deseada en un buscador y leer los documentos que se han obtenido en primer lugar. Una publicación periódica reciente denomina a esta práctica como "El "doctor Google" abre consulta"²¹.

Este método puede proporcionar una información variopinta en cuanto a contenidos y calidad. Los estudios que analizan los contenidos de salud de las páginas web recuperadas a partir de los buscadores más frecuentados, utilizando criterios de legibilidad, accesibilidad, utilidad y fiabilidad²² encuentran que la información que se recupera es de baja calidad. Otro estudio, que analiza los portales con información para pacientes en español, encuentra un índice de legibilidad bajo²³. Cuando se analizan páginas profesionales los resultados son ampliamente mejores²⁴.

Estas deficiencias plantean un reto en cuanto a la utilidad de internet para la toma de decisiones de los ciudadanos ya que pueden contribuir a desorientar y a desinformar más que a ayudar al consumidor.

Un aspecto que hay que conocer es que elaborar información dirigida al público general y además incluirla en una página web, constituye un proceso estructurado, para el que no vale cualquier cosa y de cualquier manera. Para orientar en esta tarea existen guías y documentos que conviene consultar previamente²⁵.

La participación de los ciudadanos es de vital importancia a la hora de preparar la información. En las guías de práctica clínica esta participación se vehicula a través de asociaciones o grupos de personas no profesionales que trabajan en un tema determinado, que además deben de estar incluidos desde el principio.

El contenido debe tener en cuenta que es lo que el público general quiere conocer. El interés puede estar relacionado con aspectos que incluyen la causa la enfermedad, los tratamientos disponibles, cuales son los beneficios y los perjuicios de los tratamientos, cuanto tiempo tarda la recuperación, que puede ser de ayuda, que se puede hacer para prevenir que vuelva a ocurrir etc. Importan las palabras utilizadas, que se dirija a las personas (en lugar de los pacientes), la claridad del lenguaje que sea sencillo y fácil de entender, evitando el jergón médico, con frases cortas, con secciones definidas y delimitadas.

La información tiene que ser amplia, y no incluir únicamente tratamientos para los que hay evidencia. Los consumidores saben que hay otros tratamientos y es mejor hablar de ellos y

opinar. Debe hablar de las causas, las consecuencias, la historia natural, la prevalencia, el tiempo de recuperación y las posibilidades de tratamiento. La información debe ser precisa, describiendo el estado de conocimiento y no ofrecer únicamente una visión optimista. Debe incluir otras fuentes de información que puedan interesar al ciudadano. Para llegar a diferentes lectores puede ser de interés realizar varias publicaciones del tema con diferentes grados de complejidad.

Es necesario que las páginas web sean explícitas acerca de los autores y de los patrocinadores. Se debe incluir la fecha de realización y cuando se prevé su actualización. Aspectos como la forma (tipo de letra, ilustraciones, organización de los contenidos, utilización de acrónimos, colorido), el acceso a los contenidos, la interacción con el usuario, son importantes a la hora de llegar a los lectores.

Con el objetivo de uniformar los contenidos de las publicaciones médicas en Internet, la American Medical Association (AMA) ha desarrollado principios que guían el desarrollo y los contenidos de una página web. Las áreas de calidad definidas incluyen los contenidos, los anuncios y patrocinio, privacidad y confidencialidad y el comercio electrónico²⁶.

Las propias páginas y blogs⁵ con contenidos de salud elaboran guías para una búsqueda saludable en internet y cómo encontrar información confiable. Las sugerencias son similares: considere la fuente, busque autorías, si está actualizada, quién o quiénes son los responsables de los contenidos, y la financiación entre otros²⁷. Algunas añaden consejos como “sea un escéptico cibernético”.

La información para padres y Evidencias en Pediatría

Evidencias en Pediatría (EvP) se ha incorporado a la tarea de adaptar y difundir la información sanitaria para el público general. Para ello incorpora un resumen de los artículos publicados que pueden ser de interés para los padres²⁸. Los contenidos se elaboran siguiendo la estructura de los resúmenes elaborados para usuarios de las revisiones de la Cochrane²⁹ (*Plain language summaries*). Estos resúmenes deben de incluir:

- Un título elaborado con palabras sencillas.
- Un resumen de la importancia del tema, las intervenciones realizadas hasta el momento, es decir “lo que se sabe”.
- Los resultados más importantes de la publicación, de manera que sean fácilmente entendibles, bien en forma de cifras o en texto.
- Un comentario de los efectos adversos y de las limitaciones del estudio.

Un grupo de profesionales que trabaja en la edición de EvP elabora los documentos, si bien el objetivo es que los propios autores de los artículos elaboren el resumen destinado al público en general.

De esta manera EvP entra en el mundo de la difusión para usuarios. Pone al alcance de la población general, y de los padres en particular, información científica fiable, de forma accesible y entendible, permitiendo el libre acceso. Además se difunde a través de las redes sociales, ampliando el marco de personas que pueden tener conocimiento de los últimos avances en temas de pediatría.

Futuro de los contenidos de salud en internet

La e-salud ha recorrido un camino en los últimos años, que no ha hecho más que empezar. Las sociedades científicas y las publicaciones biomédicas pueden y deben contribuir a la difusión del conocimiento dirigida al público general. Sino lo hacen, están dejando escapar la oportunidad de mejorar la salud de los ciudadanos, y de utilizar los recursos disponibles para mejorar la comunicación con los pacientes.

Y como no puede ser de otra manera, la presencia en internet de las sociedades pediátricas²³ debe realizarse bajo unos criterios que figuren de forma clara y explícita. Se pueden enumerar algunos: criterios de calidad, (fiable, exacta y adecuada al estado actual de la ciencia, actualizada, legible, dimensionada); incluir las advertencias o normas de uso; advertir que la información no sustituye a la consulta con el pediatra y que internet no es un medio para resolver problemas particulares de salud; declaración de conflicto de intereses.

Y por último terminar diciendo que aunque la inclusión de contenidos informativos dirigidos al público general, solo es la punta del iceberg de la e-salud, en conjunto la e-salud debería incluir las “10 es”: eficiencia, basada en la evidencia, empoderamiento de los ciudadanos, educación, ética, equidad, extensiva, mejora de la calidad (*enhancing quality*), estímulo de una nueva relación del paciente y el profesional, permitir el compartir la información (*enabling*)³⁰.

Una bonita manera de proporcionar un encuadre filosófico a la interacción entre salud e internet. Los profesionales y las sociedades científicas pueden elegir si se suben o no al carro de las nuevas tecnologías y su utilización por los ciudadanos, pero el carro no se va a detener y el que no se suba se quedará atrás.

BIBLIOGRAFÍA

1. Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información y comunicación en los hogares 2011. Instituto Nacional de Estadística [en línea][fecha de consulta: 1 -VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25%2Fp450&file=inebase&L=0>
2. Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A. What is eHealth (3): a systematic review Of. published definitions. J Med Internet Res. 2005;7(1): e1.
3. Lupiáñez-Villanueva F. Salud e Internet: más allá de la calidad de la información. Rev Esp Cardiol. 2011;64:849-50.

4. Búsqueda saludable de confianza en la red. El blog de Rosa. Salud en Red [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.elblogderosa.es/salud-2-0/busqueda-saludable-de-confianza-en-la-red/>
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Ciudadano [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.msc.es/ciudadanos/proteccionSalud/home.htm>
6. National Health Service choices. Your health, your choices [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>
7. NHS inform. Health information you can trust [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. <http://www.nhsinform.co.uk/>
8. Better Health Channel [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.betterhealth.vic.gov.au/>
9. Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. GuíaSalud. Información para pacientes [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: http://portal.guiasalud.es/egpc/presentacion_pacientes/index.html
10. NICE guidance for patients and the public [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/patientsandpublic/index.jsp?action=guidancesearch>
11. Plain language expectations summaries for authors Of. Cochrane summaries (PLEACS). Cochrane consumer network [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://consumers.cochrane.org/PLEACS>
12. EnFamilia. Asociación Española de Pediatría [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://enfamilia.aeped.es/>
13. Familia y Salud. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.familiaysalud.es/>
14. Crianza y salud. Para el bienestar de la familia. Sociedad Colombiana de Pediatría [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.crianzaysalud.com.co/>
15. Healthy children. American Academy of Pediatrics [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.healthychildren.org/English/Pages/default.aspx>
16. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. CDC [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/spanish/>
17. Specialties and topics for patients. JAMA [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://jama.jamanetwork.com/collection.aspx?categoryid=6258>
18. BestHealth [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://besthealth.bmj.com/x/set/topic/topic-list/A.html>
19. Patients decision aids. National Prescribing Centre (NPC) Provided by NICE [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: http://www.npc.nhs.uk/patient_decision_aids/pda.php
20. Patient decision aids. Ottawa Hospital Research Institute [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://decisionaid.ohri.ca/index.html>
21. El doctor "Google" abre consulta. El País. Sociedad [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/07/30/actualidad/1343672695_909591.html
22. San Norberto EM, Taylor J, Salvador R, Revilla A, Merino B Vaquero C. Calidad de la información disponible en Internet sobre el aneurisma de aorta y su tratamiento endovascular. Rev Esp Cardiol. 2011;64:869-75.
23. Blanco Pérez A, Gutiérrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. Rev Esp Salud Publica. 2002;76:321-31.
24. Díaz Vázquez CA, Mola Caballero de Rodas P. Interacción con los padres a través de internet de las sociedades pediátricas españolas y las integradas en la ALAPE. An Pediatr (Barc). 2004;61:37-41.
25. How to present the evidence for consumers: preparation of consumer Publications. NHMRC. National Health and Medical Research Council [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012].
26. Winker MA, Flanagin A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, et al. Guidelines for medical and health information sites on the internet: Principles governing AMA web sites. American Medical Association. JAMA. 2000;283:1600-6.
27. Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet. MedlinePlus. Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. NIH Institutos Nacionales de la Salud [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthyweb-surfing.html>
28. Evidencias en Pediatría. Información para padres [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: http://www.evidenciasenpediatria.es/ListaArticulos/_lukX-Xz-ZZwFQ2rYFPAhwzNhBJUgK0RmozqySeNmzlc7-kW28HLpRA?busqueda=
29. Writing process-Cochrane Consumer Network. Preparation of plain language summaries of Cochrane reviews [en línea][fecha de consulta: I - VIII - 2012]. Disponible en: http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=6&ved=0CGoQFjAF&url=http%3A%2F%2Fconsumers.cochrane.org%2Fsites%2Fconsumers.cochrane.org%2Ffiles%2FsummaryWriting_process.doc&ei=5_UGUL2YEsamhAf-w8DfBw&usq=AFQjCNGv0_ujyVHUDDyft_ZszjNBB9yBUA&sig2=_BibscXSqbGx9xUAx33ryw
30. Eysenbach G. What is e-health? J Med Internet Res. 2001;3:e20.