

COMENTARIO EDITORIAL - Calidad de la información médica en internet , ¿representa el mismo problema para médicos y pacientes?

Introducción

La información disponible en la Web es completamente dinámica. Si bien todos los días aparece información nueva y desaparece otra porción, mantiene un marcado ritmo de crecimiento¹. No existe ningún índice general de Internet donde se registren estos cambios o el contenido de cada página. Los motores de búsqueda como Google, sitios Web que intentan facilitar la búsqueda de información, han desarrollado un sistema de navegación automática por la Web que va registrando el contenido de algunos sitios y almacenándolos en una base de datos. La base de datos de Google almacena información de casi 2.500 millones de páginas Web, una búsqueda con el término "health" recupera más de 81 millones de páginas y el término "salud", más de un millón. Una parte importante de la Web no puede ser inspeccionada y clasificada por los buscadores, es la información que está almacenada en sitios protegidos por contraseñas, en bases de datos, en archivos con formatos poco habituales, etc. Esta es la llamada "Web Invisible", un conjunto de información publicada en Internet no accesible a través de los buscadores tradicionales (los expertos opinan que está creciendo a un ritmo mayor que la información de la Web visible). Es muy difícil medir la calidad de la información médica en Internet, no se pueden usar las mismas formas de medir calidad para médicos y pacientes, ni las mismas para todos los motivos que generaron la necesidad de información. Los únicos datos demográficos disponibles surgen de mecanismos no validados e imperfectos. Una revisión recientemente publicada² encontró 79 estudios que analizaban la calidad de la información médica, 55 estudios (70%) habían llegado a una conclusión negativa, es decir concluían que la calidad era mala, 17 (22%) habían llegado a una conclusión neutral y 7 (9%) a una conclusión positiva. Los estudios que habían llegado a una conclusión positiva tenían significativamente peores puntajes de calidad de su diseño que el resto. Ante el primer atisbo de búsqueda en este volumen de información, es natural que se presenten serias dificultades para encontrar y utilizar información de la Web. Respecto del área de la información médica, este temor se incrementa por el supuesto potencial daño para la salud de los pacientes producido por la información errónea (no comprobado con evidencia científica); lo que ha generado amplias discusiones y una gran actividad en grupos científicos de todo el mundo que han propuesto diversas soluciones³. Estas soluciones están pensadas principalmente para los pacientes, ya que los médicos tienen la responsabilidad de formarse para poder evaluar críticamente información proveniente de cualquier fuente, incluida Internet.

Estrategias de control de la información

Las estrategias propuestas para evaluar la calidad de la información médica en Internet pueden agruparse de la siguiente manera³:

- Códigos de conducta
- Etiquetas de garantía de calidad
- Guías para usuarios
- Filtrado
- Regulación Gubernamental

Los Códigos de conducta son recomendaciones y criterios sobre el desarrollo y contenido de un sitio Web. Los sitios Web pueden ajustar su contenido a estos criterios y publicar su cumplimiento sus visitantes. Los Códigos de conducta son desarrollos puntuales de grupos de tareas y no incluyen mecanismos de fiscalización de su cumplimiento. Cumplen una función educativa muy importante difundiendo entre los sitios Web reglas de reconocida aceptación en el mundo científico, como la necesidad de incorporar referencias a la información, informar datos completos de los autores, aclarar los auspiciantes del sitio, etc.

Ejemplos:

- *Internet Healthcare Coalition*: <http://www.ihealthcoalition.org/>

Las Etiquetas de garantía de calidad certifican el cumplimiento de un código de conducta determinado y son otorgadas por organizaciones previa revisión del sitio y verificación del cumplimiento de los mismos. La organización auspiciante puede retirar la autorización para ostentar la Etiqueta en el sitio ante chequeos que comprueben la falta de cumplimiento o reportes de usuarios. Su utilidad para el público en general es relativa ya que también exige a los usuarios evaluar la calidad de las Etiquetas en lugar de la calidad del sitio. No están claras las responsabilidades legales ante reclamos de sitios o consumidores no satisfechos con la evaluación.

Ejemplos:

- *Health on the Net (HON)*: <http://www.hon.ch>

Las Guías para usuarios son listas de puntos que debe relevar el usuario sobre un sitio Web para verificar su calidad. Cada punto esta valorizado y los diferentes criterios se suman para emitir conclusiones cuantitativas comparables en diferentes aspectos del sitio o globales. Cumplen también un papel educativo, pero es muy poco práctico llenar un formulario con criterios por cada sitio Web que se visita. Las herramientas desarrolladas hasta ahora no están validadas pero aportan los únicos datos descriptivos disponibles sobre la calidad de la información sobre salud en Internet.

Ejemplos:

- *NetScoring*: <http://www.chu-rouen.fr/netscoring/netscoringeng.html>

Jadad y Gagliardi analizaron en 1998⁴ 47 herramientas objetivas de este tipo y ninguna de ellas estaba validada ni se conocía su utilidad. Cuatro años después repitieron la revisión⁵, la mayoría de las herramientas de 1998 ya no estaban disponibles, y 51 guías nuevas tampoco estaban validadas.

Una posibilidad aún no implementada consiste en la automatización de estas Guías. Si los sitios tuvieran incorporados "rótulos" que los describieran en un formato estandarizado (meta-dato) un programa especialmente diseñado podría filtrar sitios de acuerdo a los criterios de una guía y datos ingresados por el usuario guiarían la navegación por Internet solo a sitios validados⁶. Estamos lejos de que esta opción se transforme en algo útil ya que no hay un conjunto de rótulos ampliamente aceptado, no está claro como se incentivaría a los sitios para que los incorporen y no está comprobada la validez de la herramienta de medición.

Una alternativa posible es el Filtrado de sitios Web, esto representa navegar por sitios ya seleccionados por alguien digno de nuestra confianza como Sociedades médicas, sitios ampliamente reconocidos, etc. Estos sitios poseen un motor de búsqueda que busca solo en sitios seleccionados manualmente, garantizando la calidad de los resultados. Es una buena solución, no requiere ningún esfuerzo por parte del usuario pero la selección manual de sitios es lenta y siempre incompleta ya que el crecimiento de la información siempre es mayor a la capacidad humana de clasificación. Desperdicia una de las grandes ventajas de Internet sobre otros medios de difusión de información que es el dinamismo y la gran variedad de información.

Ejemplos:

- *OMNI*: <http://omni.ac.uk>

Actualmente está absolutamente claro que imposible cualquier tipo de Regulación Gubernamental sobre la información de salud en Internet, estaría en contra de la legislación que defiende la libertad de expresión en la mayoría de los países. Los gobiernos

pueden intervenir en casos extremos donde se pone en peligro la salud de la población pero no pueden exigir el cumplimiento de normas estrictas de calidad de información.

Discusión

Medir la calidad es un problema complejo, la misma información puede ser más o menos apropiada según la formación de la persona que busca, sus expectativas o sus necesidades⁷. Un enfermo de cáncer puede estar más satisfecho con información que le dé alguna esperanza, aunque no sea científicamente correcta, que con datos exactos y basados en la evidencia sobre mortalidad. Un estudio comprobó que la popularidad de un sitio Web no está relacionada con la calidad de su contenido evaluada con parámetros tradicionales de la bibliografía impresa⁸. Claramente se necesitan soluciones diferentes para médicos y para pacientes.

Desde 1996 se publican artículos con propuestas para el control de la calidad. Se puede ver claramente un cambio en sus características a través del tiempo. Al principio se propusieron soluciones "duras" como herramientas objetivas de medición, sellos de calidad, códigos de conducta, etc. El tiempo fue demostrando que no era fácil validar estas herramientas y que los sellos o códigos de conducta no alcanzaban una popularidad que los hiciera útiles entre los pacientes, profesionales o diseñadores de sitios Web. En los trabajos publicados recientemente sobre calidad de información médica van ganando lugar las propuestas de no intervenir sobre la información en Internet sino confiar en que los usuarios pueden generar un sentido crítico que les permita desenvolverse con seguridad en este nuevo medio así como lo han hecho con otros medios.

Para poder tomar una decisión clínica con un paciente, los médicos tenemos que obtener información de dos fuentes, una el propio paciente con sus datos clínicos y la otra es la experiencia disponible hasta hoy publicada en la bibliografía médica⁹. Los médicos están formados exhaustivamente en recabar la información del paciente pero muy poco en recuperar y analizar la información bibliográfica. Es necesario mejorar la formación de los médicos en este aspecto y brindarles herramientas que les permitan analizar la calidad de cualquier fuente de información médica disponible

(incluyendo Internet) y aplicarla a sus pacientes¹⁰. Los médicos además jugarán un rol fundamental en la educación de sus pacientes para la selección de fuentes de información y la difusión de consejos para la evaluación de la calidad de sitios Web (ver cuadro 1).

Los pacientes están expuestos a muchas otras fuentes de información en forma de diarios, revistas, radios o televisión además de Internet. Existen pocos datos comparativos entre medios tradicionales e Internet, pero los datos disponibles demuestran que hay una prevalencia similar de información errónea en estos medios². Los pacientes han aprendido los códigos que permiten atribuirle más valor a la opinión de un médico en un noticiero prestigioso de un canal de aire que al que opina desde un desconocido programa de cable. O creer más en una nota publicada en un diario nacional que a un folleto entregado por la vía pública⁷. En Internet hay datos equivalentes que orientan en la evaluación de la calidad y el público aprenderá a utilizarlos, orientado por sus médicos de cabecera, sociedades médicas y medios en general, igual que el resto de la información a la que accede¹¹.

Por el momento consideramos que los esfuerzos deben estar orientados a generar en los médicos y pacientes el interés por la evaluación crítica y brindarles las herramientas necesarias, más que en la generación de controles de calidad, no debiéndose aplicar estrategias de control de calidad hasta haber evaluado seriamente su validez y utilidad^{12, 13}.

Cuadro 1: preguntas básicas que ayudan a evaluar la calidad de un sitio Web

- ¿Quién lo mantiene, una sociedad, una empresa o personas individuales?
- ¿Tiene un comité editorial? ¿Están sus nombres y antecedentes publicados en el sitio? ¿Se los puede contactar?
- ¿Sugiere otros sitios sobre información médica a los visitantes? ¿Algunos de estos son sitios reconocidos?
- ¿Fue actualizado recientemente? ¿Los autores han controlado que no haya faltas de ortografía, fotos faltantes o inconsistencias de diseño en el sitio?

Modificado de FDA Consumer Magazine 1996

Dr. Alejandro Lopez Osornio [Médico de Familia. Residente de Informática Médica Hospital Italiano de Buenos Aires]

Dr. Daniel Luna [Médico Clínico. Jefe de Área de Informática Médica. Hospital Italiano de Buenos Aires]

Referencias:

1. Internet Domain Survey. 2002, Internet Software Consortium.
2. Eysenbach, G., et al., Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *Jama*, 2002. 287(20): p. 2691-700.
3. Wilson, P., How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *Bmj*, 2002. 324(7337): p. 598-602.
4. Jadad, A.R. and A. Gagliardi, Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? *Jama*, 1998. 279(8): p. 611-4.
5. Gagliardi, A. and A.R. Jadad, Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *Bmj*, 2002. 324(7337): p. 569-73.
6. Eysenbach, G. and T.L. Diepgen, Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *Bmj*, 1998. 317(7171): p. 1496-500.
7. Delamothe, T., Quality of websites: kitemarking the west wind. *Bmj*, 2000. 321(7265): p. 843-4.
8. Meric, F., et al., Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *Bmj*, 2002. 324(7337): p. 577-581.
9. Oxman, A.D., D.L. Sackett, and G.H. Guyatt, Users' guides to the medical literature. I. How to get started. The Evidence-Based Medicine Working Group. *Jama*, 1993. 270(17): p. 2093-5.
10. Hunt, D.L., R. Jaeschke, and K.A. McKibbin, Users' guides to the medical literature: XXI. Using electronic health information resources in evidence-based practice. Evidence-Based Medicine Working Group. *Jama*, 2000. 283(14): p. 1875-9.
11. Shepperd, S. and D. Charnock, Against internet exceptionalism. *Bmj*, 2002. 324(7337): p. 556-7.
12. Purcell, G.P., P. Wilson, and T. Delamothe, The quality of health information on the internet. *Bmj*, 2002. 324(7337): p. 557-8.
13. Coiera, E., Information epidemics, economics, and immunity on the internet. We still know so little about the effect of information on public health. *Bmj*, 1998. 317(7171): p. 1469-70.