

LUCES Y SOMBRAS DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET (RESUMEN)

Javier Carnicero Giménez de Azcárate*
Coordinador de Informes SEIS
Sociedad Española de Informática de la Salud

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS DEL INFORME

Introducción

El envejecimiento de la población, las nuevas tecnologías sanitarias y las mayores expectativas de los ciudadanos hacen previsible un aumento de la demanda de los servicios sanitarios. Los servicios sanitarios públicos y privados hacen cada vez más énfasis en los programas de autocuidados, que incluyen más información y formación sobre aspectos de salud.

La mayor facilidad de acceso a las nuevas tecnologías de la información y de las comunicaciones, unida a los factores anteriores, hace que la búsqueda de Información de Salud (IS) en Internet sea un fenómeno creciente. Este aumento de la búsqueda de IS en Internet tiene ventajas indudables para los usuarios, pero también riesgos debidos a la posible mala calidad de la información, fraudes y falta de respeto a la intimidad de las personas u otros derechos de los usuarios.

El IV Informe SEIS revisa la situación desde la perspectiva de los principales agentes implicados, facilitando criterios de actuación que permitan convertir la utilización de Internet en una oportunidad para mejorar la calidad de la atención que reciben los pacientes, así como la información y servicios que reciben todos los usuarios del sistema sanitario.

Perspectivas de los agentes implicados

Existen varios agentes implicados en la creación, publicación y utilización de IS en Internet.

- Los proveedores de información sanitaria que son los responsables de la información y servicios que prestan.

* El resumen del IV Informe SEIS “Luces y sombras de la información de salud en Internet” ha sido redactado por Javier Carnicero a partir de los trabajos de Fernando Martín, Javier Carnicero, Carlos González, Arturo Louro, Joaquín Serrano, Marcial García, Pilar Cabodevilla, Asunción Ruesta, Iñaki Lorente y Alberto Andérez.

- Los pacientes y consumidores, que están preocupados por la calidad de la información sanitaria *online*, recelosos de la ética de muchos de los sitios de Internet dedicados a salud, inseguros sobre la protección legal de sus datos sanitarios y confusos sobre quién debería regular la información sanitaria en Internet.
- Los profesionales sanitarios que tienen reticencias a la utilización de los nuevos medios, por su desconfianza en la seguridad de las comunicaciones, miedo a malos usos y denuncias, y escasez de buenos recursos de IS hacia los que orientar a sus pacientes.
- Los técnicos, que tienen la responsabilidad de garantizar la facilidad de uso, accesibilidad, seguridad, precisión y confidencialidad.

Peculiaridades de Internet

Internet es un nuevo medio de comunicación cuyas características son:

- Interactividad con los usuarios.
- Personalización de la relación con los consumidores.
- Facilidad de publicación de contenidos.
- Comodidad y simplicidad para actualizar los contenidos.

Estas características presentan ventajas indudables, pero también riesgos cuando se facilita IS de calidad inadecuada o incluso peligrosa para el usuario.

Calidad de la información sanitaria en Internet

Los estudios publicados sobre la calidad de la IS en Internet concluyen que los buscadores tienen una eficiencia moderada en el caso de la IS, con gran variabilidad entre ellos y además son utilizados incorrectamente por los usuarios. También muestran que se precisa un nivel elevado de formación para valorar la IS que se encuentra y que los consumidores de IS no valoran los sistemas de acreditación y sellos de calidad. Por otra parte, la información sanitaria disponible en la red es incompleta, sobre todo las páginas en español.

Las grandes instituciones sanitarias, los hospitales, servicios de salud, que serían proveedores muy solventes, ofrecen unos servicios e IS en Internet todavía muy incompletos.

Existe una profusión de métodos para evaluar la calidad de la IS, que han fracasado en su mayoría, en parte debido a la gran variabilidad que presenta la IS. Por

otra parte, los usuarios, como ya se ha indicado, no tienen en cuenta los sellos de calidad. Por ello una de las soluciones que se proponen es la formación de los productores de contenidos.

Tendencias de los agentes implicados

Los pacientes tendrán que aprender a ser críticos. De la misma manera que son críticos con los medios de comunicación convencionales, valorando la calidad y credibilidad de la información que reciben, tendrán que ser críticos con la información y servicios que reciban a través de Internet.

Los médicos y otros profesionales sanitarios desempeñarán un nuevo papel de mediadores entre sus pacientes y la IS en Internet, aconsejando y orientando a sus pacientes, indicando a qué páginas pueden recurrir y ayudándoles a interpretar lo que han leído.

Los proveedores de servicios tendrán el reto de identificar a sus consumidores y sus necesidades, para facilitarles la IS que precisen con la adecuada calidad.

Cobrarán mayor importancia las herramientas basadas en el conocimiento que permitan a pacientes y profesionales localizar la IS fiable y pertinente en cada caso.

Objetivos del Informe

El IV Informe SEIS tiene como objetivo analizar desde diferentes puntos de vista qué cuestiones son las que deben plantearse los profesionales del sistema sanitario, proveedores de contenidos, gestores de portales sanitarios, pacientes, y todos los interesados, tanto para suministrar información a través de Internet como para utilizarla.

Después de la introducción, en la que se hace una revisión general del tema, en el segundo capítulo se revisa el portal sanitario, los servicios que ofrece, su financiación y los criterios para evaluar la calidad de un portal sanitario.

A continuación se revisa la calidad de la IS en Internet, la calidad de las web sanitarias y los sistemas de acreditación.

La provisión de información y servicios en Internet por un profesional sanitario, los cambios en la relación médico paciente que esto supone, y las consultas médicas *online* también se revisan en el tercer capítulo del informe.

El cuarto capítulo trata sobre la experiencia de usuario en Internet, la imagen corporativa, la estructura de la información y modelo de navegación, los sistemas

de búsqueda y la línea editorial. En este capítulo se marcan algunas pautas para satisfacer las expectativas de los usuarios de Internet.

El siguiente capítulo facilita recomendaciones prácticas a los usuarios para una adecuada utilización de Internet: criterios para elegir un sitio web, la estructura y navegabilidad, y los contenidos.

El sexto capítulo del informe revisa las normas legales que son de aplicación en nuestro país para la prestación de servicios sanitarios en la red, que son las mismas que cuando estos servicios se prestan por canales convencionales.

El 18 de junio de 2002 un grupo de expertos discutió los trabajos con sus autores y acordó las conclusiones y recomendaciones con las que termina el IV Informe SEIS “Luces y sombras de la información de salud en Internet”.

EL PORTAL SANITARIO

Concepto de portal sanitario

Un portal es un punto de entrada o puerta de acceso a la Red que facilita un conjunto de servicios y localización de información útil. Un portal sanitario es aquél cuyo contenido está relacionado con la salud y la sanidad.

Los destinatarios de un portal sanitario pueden ser profesionales, o consumidores y pacientes. Los portales pueden ser horizontales, cuando facilitan información general, y verticales, cuando esa información es especializada.

Servicios del portal

Los servicios que ofrece un portal sanitario a los profesionales son:

- Información científica, que es el más utilizado, con acceso a las bases de datos bibliográficas.
- Enlaces o hipervínculos, que deben ser evaluados antes por los responsables del portal.
- Novedades, alertas, foros y listas de distribución.
- Formación.
- Comercio electrónico.

Los servicios que se ofrecen habitualmente a los consumidores y pacientes son la información, gestión, monitorización y telemedicina.

Los servicios que se ofrecen a los pacientes deben garantizar:

- Confidencialidad
- No reemplazar la relación médico-paciente.
- Indicar claramente qué es publicidad y qué servicios se cobran.
- Ofrecer información que esté basada en pruebas científicas (la mejor *evidencia* disponible)
- La información debe estar accesible, sistematizada y actualizada.
- Debe existir un sistema de recogida de opinión de los usuarios.

Desarrollo de un portal

El aspecto más importante de un portal son los contenidos, que deben elaborarse en función de los usuarios del portal. Por eso resulta tan importante la identificación de los temas de interés. Los contenidos deben estar sometidos a un sistema de evaluación y propuestas de mejora, y se les deben incorporar enlaces que supongan valor añadido a la información que se ofrece.

Financiación

La financiación de un portal habitualmente proviene de dos fuentes: la publicidad y el cobro a los usuarios por los servicios prestados. Las dos fuentes de financiación son muy dependientes de la fidelidad de los usuarios, y ésta de la calidad de los contenidos.

Criterios para evaluar la calidad de los portales

Existen varios criterios genéricos que orientan sobre la calidad de la IS y servicios que ofrecen los portales, entre ellos deben citarse los siguientes:

- Autoría. Identificación y credenciales de los autores de los contenidos.
- Actualización de la información.
- Transparencia y honradez.
- Garantías de confidencialidad que se ofrecen.
- Responsabilidad en la selección de contenidos y garantía de la calidad de los enlaces.
- Accesibilidad. Facilidad de navegación.

LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET

Criterios profesionales de calidad de un sitio web

Los criterios de calidad de un sitio web son muy similares a los que se utilizan para las revistas científicas y que se resumen a continuación:

- Dónde está publicada la información. Si se trata de una revista científica, una página de una sociedad profesional, institucional o comercial.
- Identificación del proveedor o responsable de la web.
- Aviso legal que describa el propósito, ámbito, autoría, actualización y limitaciones de la información.
- Objetivos y propósito de la web.
- Identificación de responsables de cada sección y forma de ponerse en contacto con ellos.
- Definición del perfil de visitantes, que permita adecuar los contenidos.
- Descripción del proceso de revisión y adaptación.
- Fecha de actualización de la web.
- Autoría: Identificación, titulación y demás credenciales de los autores.
- Identificación de las fuentes de información, citas y referencias.
- Rigor científico: Precisión de la información, jerarquía de la evidencia, adaptación al público al que va destinado, posibles sesgos, indicación de las omisiones, referencias.
- Facilidad de acceso a la información que incluye la navegación, clasificación de la información y sistemas de búsqueda.

Aspectos económicos que influyen o pueden influir en la calidad:

- La publicidad debe estar separada de los contenidos.
- Los patrocinios y publicidad no deben influir en la información suministrada.
- La publicidad debe cumplir las normas de ética y no ofrecer productos o información engañosos o peligrosos.
- Los patrocinios deben hacerse constar de forma visible, indicarse los posibles conflictos de intereses y señalar claramente las áreas restringidas o de pago.

Aspectos legales:

Los sitios web deben cumplir la legislación en materia de seguridad y confidencialidad, titulación, información al usuario, y venta de productos y servicios del país de origen.

La calidad de las web sanitarias

Los estudios revisados indican que la mitad de las web no cumplen los requisitos mínimos de calidad exigibles por las guías de práctica clínica. Tampoco existe correlación entre los criterios estándar de calidad y la calidad real de la información de las webs. Los criterios estándar se refieren a identificación del autor, fuentes, actualización etc.

Encontrar IS de calidad en Internet sigue siendo difícil. Se precisa reducir el nivel de conocimientos necesarios para entender la información sobre salud, enseñar a los pacientes a buscar y encontrar información en Internet, evaluar páginas web siendo críticos, protegerse del fraude y hacer llegar a su médico la información encontrada.

Hay que resaltar que se han detectado situaciones de peligro en Internet debidas a:

- Barreras en el lenguaje y complejidad de la información.
- Audiencia y contexto inadecuados.
- Productos o servicios no disponibles en la zona de residencia del paciente.
- Dificultad para interpretar datos científicos.
- Exactitud y vigencia de la información.
- Sesgos o distorsiones de la fuente y de la información suministrada.

Sistemas de acreditación

Los sistemas de acreditación o evaluación de las páginas web de salud pueden clasificarse en los siguientes:

- Códigos de conducta o ética. Es una lista de compromisos éticos o de calidad que el proveedor está dispuesto a cumplir.
- Certificación por terceros. Un evaluador analiza el cumplimiento de un conjunto de estándares.
- Evaluación basada en herramientas. Cuestionarios que, una vez cumplimentados, ofrecen los atributos de calidad de una página web.

El control de calidad depende de la educación de los usuarios, la promoción de la autorregulación de los proveedores de información, disponer de agentes independientes que evalúen, y de que se sancionen las informaciones fraudulentas o peligrosas.

No se dispone de pruebas firmes sobre la validez de los distintos sistemas de acreditación, pero los estudios analizados sugieren que aproximadamente la mitad de las web cumple los códigos de conducta más conocidos (HON, AMA). Sin embargo, existe poca correlación entre el cumplimiento de los criterios de calidad de estos códigos y la exactitud del contenido científico.

LA PROVISIÓN DE INFORMACIÓN Y SERVICIOS EN INTERNET POR UN PROFESIONAL SANITARIO

El profesional que facilita información y servicios a través de Internet debe tener en cuenta algunas precauciones, motivadas por el medio del que se trata, además de aquellas generales para el ejercicio de la profesión que deben adoptarse con independencia del medio, como estar titulado, registrarse en la organización profesional correspondiente o contratar una póliza de seguro de responsabilidad civil.

Un riesgo importante en Internet es el del intrusismo y los “cibercuranderos”, pero esta situación ya se presenta con los medios de comunicación habituales.

Los aspectos de mayor trascendencia en la provisión de información y servicios en Internet son los cambios que se producen en la relación médico-paciente y las condiciones que deberían tenerse en cuenta para la práctica de las consultas virtuales.

Cambios en la relación médico paciente

La relación médico-paciente tiende a transformarse hacia un modelo de decisión compartida. Esta situación puede verse favorecida por la difusión de IS en Internet por su fácil difusión, accesibilidad y personalización, pero también pueden aparecer dificultades o barreras en esa relación debido a factores como los siguientes:

- Acceso equitativo a la información.
- Desequilibrio entre el nivel de conocimientos del paciente y la información proporcionada.
- Gran variabilidad en la calidad de la información.
- Posibles intereses comerciales que influyan en el contenido.
- Preservación incierta de la confidencialidad.

El médico debe aconsejar a sus pacientes que compartan con él la información y que se muestren prudentes ante informaciones sorprendentes o de fuentes poco fiables. En realidad, las medidas de precaución que deben aconsejarse son las mismas que ante un medio de comunicación convencional: valorar la fuente, la actualización, autoría...

Consultas médicas virtuales *online*

Se considera que es aceptable la consulta a través del correo electrónico de un paciente ya conocido y debidamente identificado, cuando este la hace a su médico.

Las consultas a personas desconocidas, en ausencia de una relación médico-paciente preexistente, a través de correo electrónico, *chat*, foros... requieren una actuación prudente. Se considera que esta no es una relación médico-paciente en sentido estricto, por lo que no es aconsejable establecer diagnósticos o prescribir tratamientos a pacientes desconocidos.

EL SERVICIO AL CIUDADANO A TRAVÉS DEL CANAL WEB. LA EXPERIENCIA DE USUARIO

Experiencia de usuario

La experiencia de usuario resume todo el conjunto de percepciones que los usuarios acumulan durante la visita a un sitio web. Es el marco a través del cual queda definida la creatividad, estructura de contenidos, el modelo de navegación, la línea editorial y el etiquetado o rotulación de todas las posibles páginas web desarrolladas. El diseño adecuado de la experiencia de usuario es un factor de éxito en cualquier iniciativa en la web.

Las acciones que determinan ese éxito son las siguientes:

- Facilitar al usuario su relación con la entidad promotora del sitio web.
- Cubrir las expectativas de información y de servicios con las que el usuario se acerca a ese sitio web.
- Racionalizar los recursos empleados en cada iniciativa.
- Romper con las principales barreras de comunicación.

Imagen corporativa

La imagen corporativa mantiene la identidad visual entre los diferentes niveles de un sitio web y o entre páginas diferentes. Una imagen corporativa fuerte no se nutre de páginas iguales, uniformadas, sino de un mensaje visual inequívoco, con-

sistente en todo el sitio web, y de la comunicación efectiva de los valores y atributos de la identidad.

Estructura de la información y modelo de navegación

El fundamento de una estructura de información es una jerarquía bien diseñada, fácilmente comprensible y que proporcione al usuario un contexto del lugar en el que se encuentra. Los contenidos deben organizarse desde el punto de vista del perfil del usuario y de las comunidades de intereses, y no en función de la entidad promotora.

Un buen modelo de navegación es el recurso que se debe emplear para evitar que los usuarios se pierdan. Los principios que deben estar presentes en un modelo de navegación son los siguientes:

- El acceso a los contenidos más frecuentes debe ser sencillo y rápido.
- Debe haber diferentes accesos a un mismo contenido.
- Debe existir la posibilidad de saltar niveles.
- La navegación ha de ser natural, apoyada en narrativas metafóricas cuando sea posible.
- La navegación ha de ser intuitiva y consistente.
- Deben existir diferentes ayudas a lo largo de la navegación.

Sistema de búsqueda

El sistema de búsqueda debe ser una ruta de navegación alternativa para encontrar información en un sitio web, no una solución a un modelo de navegación diseñado de forma incorrecta. Al diseñar un sistema de búsqueda se deben centrar los esfuerzos en prever las necesidades que tendrán los usuarios y asegurarse que el sistema las satisfará.

Las variables que deben tenerse en cuenta para diseñar una interfaz de búsqueda son las siguientes:

- El grado de aptitud que tienen los usuarios.
- La clase de información que quieren los usuarios.
- El tipo de información que buscan.
- Cuánta información se busca.
- Cómo debe ser la página de resultados.

Línea editorial

La calidad de la línea editorial se determina por la sencillez del lenguaje, su formato y la adaptación de ambos al grupo al que se dirigen.

El etiquetado o rotulación es la forma más evidente de mostrar al usuario con claridad los sistemas de organización de la información y de navegación. Deben mantener la coherencia a lo largo de todo el sitio web de tal manera que un r tulo identifique siempre el mismo contenido o acceso.

En conclusi n debe establecerse cu l es el p blico objetivo del sitio web y proponerse satisfacer sus expectativas acomodando a ese objetivo la estructura de la informaci n, el modelo de navegaci n, los sistemas de b squeda, el etiquetado y la l nea editorial.

LOS PACIENTES Y LAS WEB DE SALUD. RECOMENDACIONES PARA UNA ADECUADA UTILIZACI N DE INTERNET

El acceso a las web que facilitan IS, que es cada vez m s frecuente, tiene ventajas y riesgos que se resumen a continuaci n.

Ventajas de Internet

Internet pone a disposici n del usuario mucha IS que este precisa complementando y enriqueciendo la obtenida por otros medios.

La red tambi n es un nuevo y eficaz medio para acceder al sistema sanitario.

El correo electr nico tiene un gran potencial para contribuir a estrechar la relaci n m dico-paciente.

Riesgos

Los pacientes tienen el temor a que las nuevas tecnolog as puedan sustituir a las consultas y atenci n presencial.

Existen contenidos con mala o imprecisa calidad, incluso informaci n falsa, que los pacientes pueden aceptar como buena.

Algunos criterios para elegir un sitio web

Entre los criterios que la prudencia aconseja para elegir un sitio web con IS pueden citarse los siguientes:

- Conceder prioridad a las web institucionales, de pacientes y de profesionales. Hay que destacar las web de asociaciones de pacientes, los de sociedades cient ficas profesionales y los enlaces que aparecen en esas web.

- Acudir a web que estén en un idioma que conozcamos correctamente y culturalmente cercanos.
- Son más aconsejables los sitios web que propongan formación, educación para la salud y que permitan interacción.

Estructura y navegabilidad

Los sitios web deben tener una estructura de la información clara que permita localizar con facilidad lo que se busca. Cada página debe contar con un menú o enlace a la página principal.

Son aconsejables los mapas de la web y los motores de búsqueda que pueden facilitar de forma notable la labor del usuario.

Hay que evitar las páginas con excesos multimedia, que entorpecen la navegación, así como los excesos publicitarios.

Los usuarios agradecen las páginas que permiten la descarga de documentos, o la impresión fácil de los textos que se quieran leer con más detenimiento.

Contenidos

Sería deseable que la IS que suministran las web estuviera clasificada de menor a mayor complejidad, de forma que se facilitara la adecuación de la información a la formación o conocimientos del lector.

Los lectores deben ser críticos con lo que leen teniendo en cuenta cuestiones como la autoría, brevedad, originalidad de la información, cita de las fuentes y fecha de actualización. Es conveniente el aviso de a quién se dirige la información: profesionales, grupos de pacientes o público en general.

Se debe recordar que la información y servicios que se recibe de Internet o de cualquier medio de comunicación no debe sustituir el contacto y la relación con el equipo médico de referencia.

MARCO JURÍDICO DE LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS A TRAVÉS DE INTERNET

Aun cuando puedan existir lagunas o carencias en las Leyes y demás normas de Derecho positivo, el ordenamiento jurídico en su conjunto no admite lagunas, en la medida en que el mismo se integra también por normas y fuentes de carácter supletorio que permiten la resolución de cualquier conflicto jurídico. En la prestación de servicios sanitarios a través de Internet son de aplicación las mismas normas que

cuando esos servicios se prestan por medios convencionales, como la Ley General de Sanidad, la del Medicamento y la Ley Orgánica de Protección de Datos, además de la normativa sobre firma electrónica.

Titulación y registro

La prestación de servicios sanitarios a través de medios electrónicos queda sujeta a las mismas condiciones y requisitos exigidos por las normas que regulan este sector de actividad, como la titulación profesional y la autorización previa para el funcionamiento de centros y establecimientos sanitarios.

Sanciones e intervención administrativa

Las disposiciones de carácter sancionador previstas en la legislación sanitaria, y específicamente en la Ley General de Sanidad y en la Ley del Medicamento, resultan de aplicación a las actividades desarrolladas en este ámbito a través de medios electrónicos.

Los servicios sanitarios prestados a través de Internet que no cuenten con las previas autorizaciones o registros sanitarios preceptivos pueden ser objeto de clausura o suspensión por parte de la autoridad sanitaria, sin que dichas medidas revisitan carácter de sanción.

La legislación sanitaria contempla la facultad de intervención administrativa sobre las actividades sanitarias en supuestos de repercusión excepcional y negativa sobre la salud de los ciudadanos.

Contratación electrónica y publicidad

La contratación electrónica de bienes y servicios se rige por las normas civiles y mercantiles sobre contratos y régimen jurídico de las obligaciones.

La regulación legal en materia de publicidad, y específicamente la previsión de los supuestos de publicidad ilícita, resulta de aplicación a la publicidad desarrollada a través de Internet.

Firma electrónica

La firma electrónica avanzada basada en un certificado reconocido tiene idéntico valor que la firma manuscrita en los documentos consignados en papel.

Medicamentos y farmacias

La regulación en materia de medicamentos y farmacias es de aplicación obligada, con independencia del medio electrónico empleado, en aspectos tales como las condiciones y requisitos de suministro de medicamentos a través de laboratorios, importadores y mayoristas, la dispensación a través de oficinas de farmacia previa prescripción en receta, y las normas sobre publicidad de medicamentos.

Protección del usuario. Derecho a la información y protección de datos.

Reparación de daños

El desarrollo de actividades y servicios sanitarios a través de Internet debe respetar el régimen general de derechos reconocidos al usuario por la legislación sanitaria.

En la prestación de servicios sanitarios a través de Internet es preciso tener en cuenta el derecho del usuario a la información sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso, proclamado por la Ley General de Sanidad respecto de los servicios sanitarios públicos, pero exigible en términos análogos para los de carácter privado, en virtud de las normas aplicables en materia de contratación de bienes y servicios.

La prestación de servicios sanitarios a través de Internet debe respetar, asimismo, el derecho del usuario a la información completa, continuada y en términos comprensibles sobre el proceso asistencial.

La normativa sanitaria y la legislación sobre protección de datos de carácter personal autorizan el acceso a la información clínica para los profesionales implicados en el proceso asistencial, así como en situaciones de urgencia, por razones de interés científico y para la realización de estudios epidemiológicos.

La protección de la confidencialidad de la información sanitaria se articula, con independencia del medio convencional o electrónico empleado, a través de la legislación penal, de la normativa civil sobre protección de la intimidad personal y familiar, y de la regulación en materia de protección de datos de carácter personal.

La protección del usuario frente a los daños o perjuicios causados por los prestadores de servicios de la sociedad de la información queda sujeta al régimen general de responsabilidad patrimonial de la Administración, en el caso de servicios públicos prestados a través de medios electrónicos, y a las normas sobre responsabilidad civil y penal, especialmente en materia de protección de consumidores y usuarios, en el caso de daños causados por particulares.