

# **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

**Javier Carnicero Giménez de Azcárate  
Javier Apezteguía Urroz y  
M<sup>a</sup> José Lezaun Larumbe\***

---



## **OPORTUNIDADES Y RIESGOS DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET**

La proliferación de sitios web que facilitan Información de Salud (IS) y las peculiaridades de Internet como son la interactividad, la posibilidad de personalizar las relaciones con los usuarios, y la facilidad para publicar y para actualizar los contenidos; permiten vaticinar varias oportunidades para mejorar la información y la atención sanitarias. Sin embargo, esos mismos factores, así como la especial trascendencia que pueden tener los contenidos para la salud y la vida de las personas, pueden suponer riesgos que se hace necesario prevenir.

### **Oportunidades**

La presencia de IS fácilmente accesible permitirá que se potencie el papel activo de los pacientes en la toma de decisiones. Esta situación se verá favorecida porque los pacientes son cada vez más críticos y se informarán más, es de suponer que también mejor, para tomar esas decisiones.

La IS en Internet puede ser el complemento a la información facilitada por los profesionales sanitarios y a su vez puede enriquecerse con la obtenida por los canales convencionales.

Por otra parte, el acceso al sistema sanitario y las posibilidades de personalizar las relaciones con los consumidores se facilitan utilizando las posibilidades que brinda el nuevo medio de comunicación. El correo electrónico es un instrumento eficaz para estrechar las relaciones con los profesionales. Con Internet son más fáciles, inmediatas, personalizadas e interactivas las relaciones con los ciudadanos y los pacientes. Además, Internet permite eliminar la figura del paciente mensajero y es un instrumento de apoyo a los programas de autocuidados, educación para la salud y estilos de vida saludables.

---

\* Las conclusiones y recomendaciones han sido redactadas por Javier Carnicero, María José Lezaun y Javier Apezteguía, y elaboradas por todos los participantes en la reunión del 18 de junio de 2002 en Pamplona.

Internet es un instrumento que permite fidelizar a los pacientes al sistema sanitario, tanto la población en general como a los colectivos de riesgo y asociaciones de pacientes. También permite apoyar a los pacientes aislados.

Internet permite a los profesionales sanitarios un trabajo corporativo más fácil, compartiendo la información clínica de los pacientes, con formación y acceso al conocimiento más accesibles y una mayor seguridad en las transacciones. La transmisión de alertas sanitarias puede hacerse de modo casi inmediato.

### **Riesgos**

A pesar de todas las ventajas señaladas con anterioridad, también existen temores y riesgos. Los pacientes tienen el temor a que las nuevas tecnologías puedan sustituir las consultas y la atención presencial.

Así como Internet puede ayudar a eliminar desequilibrios territoriales en la atención sanitaria y en el acceso al conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, también puede provocar nuevas inequidades por la desigualdad en el acceso a las tecnologías.

El acceso a la información de salud en Internet puede producir falsa seguridad en los pacientes, que en el ejercicio de su autonomía puede conducirles a decisiones equivocadas o incluso peligrosas. La información de salud en Internet presenta una gran variabilidad y en muchas ocasiones se precisa un elevado nivel de formación para comprenderla. Existe información de salud en Internet de mala calidad, sesgada, inadecuada, inexacta, no actualizada e inoportuna. Todo ello ha llevado a situaciones de peligro e incluso a fraudes.

Sin llegar a situaciones de peligro ni a fraudes, también se producen colisiones con intereses comerciales, problemas de confidencialidad, plagio y atentados contra la propiedad intelectual.

Otra situación que se puede ver potenciada por la IS es el aumento de la litigiosidad y medicina defensiva, porque muchos pacientes que no irían a una biblioteca, sí acuden a buscar IS en Internet, con los riesgos que eso supone y que se han indicado antes. Una variante de la medicina defensiva es la comunicación defensiva, que consiste en que no se publiquen determinadas informaciones, para evitar su mala interpretación o su utilización inadecuada.

## ACREDITACIÓN

El grupo de expertos no alcanzó un consenso sobre la conveniencia o no de promover los sistemas de acreditación.

El control de calidad depende de la educación de los usuarios, la promoción de la autorregulación de los proveedores de información, la existencia de agentes evaluadores, 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 la mitad de las web cumplen los códigos de conducta más conocidos. Sin embargo, existe poca correlación entre el cumplimiento de los códigos y la exactitud del contenido científico.

Se consideran poco viables los sistemas de control centralizados de los poderes públicos. Parecen más razonables los sistemas de acreditación de los grupos de interés: colegios y asociaciones profesionales. Por otra parte, se duda de la utilidad práctica de los sellos de control por razones de coste, control posterior y responsabilidad de los daños que puedan derivarse de los errores que puedan cometer sitios acreditados. Además, los usuarios no conocen el significado de los sellos de calidad.

Algunos de los asistentes a la reunión propusieron la acreditación como algo voluntario por parte de los proveedores de contenidos, lo que supondría un plus de calidad para esa web. Otros asistentes consideran mejor que los usuarios conozcan los criterios de calidad y evalúen ellos mismos la información que reciben. Se recuerda que existe información de salud en medios de comunicación convencionales sin que se plantee la acreditación en estos medios.

También se propuso el modelo de la legislación y control de los servicios de protección al consumidor: se establece una norma y se comprueba periódicamente su cumplimiento, estableciendo sanciones en caso necesario.

## RECOMENDACIONES

### **Lectura crítica de la información**

Los pacientes tendrán que aprender a ser críticos. De la misma manera que se es crítico con la información que se recibe a través de los medios de comunicación convencionales, se debe ser crítico con la información adquirida a través de Internet. Para ello se deben tener en cuenta, entre otras, las siguientes cuestiones:

- Dónde está publicada la información. Si se trata de una revista científica nacional o internacional, una página de una sociedad profesional, de una institución, una página comercial o una página personal.
- Las web de revistas científicas de prestigio, las institucionales, las de sociedades profesionales y las de asociaciones de pacientes, son, en principio, más seguras que las de otro tipo.
- Autoría. Los responsables de la información y sus credenciales deben estar debidamente identificados.
- Origen de las fuentes de información. Las citas deben identificar claramente el origen de la información.
- Debe tenerse en cuenta que cuando la información médica es sorprendente, es probable que no sea segura ni precisa.
- Conflicto de intereses. Tanto el origen de las fuentes de financiación, como la propiedad, deben estar identificados. También debe diferenciarse claramente la publicidad del contenido sobre salud.
- Vigencia de la información. Debe constar la fecha de elaboración de la información y las actualizaciones o revisiones que se han llevado a cabo.
- Transparencia y honradez. Comprobar si los objetivos, propósitos y destinatarios de la información están explícitos.
- Política de seguridad y confidencialidad. El sitio web debe hacer explícita cuál su política de seguridad y confidencialidad.
- Accesibilidad. Si la página está diseñada para navegar sin confusiones.

### **Adquirir formación**

Los pacientes y usuarios de páginas o portales con IS deben tener en cuenta además la necesidad de formarse, para lo que les resultará de utilidad acudir a las asociaciones de pacientes y, por supuesto a su médico de confianza.

Resulta más fácil interpretar y ser críticos con la información cuando está escrita en nuestra lengua materna o forma parte de un sitio web culturalmente cercano. También son más recomendables los sitios web que propongan educación para la salud. Un indicador de calidad puede ser que la información esté segmentada según los conocimientos del lector o que diferencie los tipos de usuarios.

### **Mantener el contacto con el médico de confianza**

No obstante todo lo anterior, la recomendación más importante que se puede hacer a un paciente es que la información que obtenga de cualquier medio de comunicación, incluido Internet, no debe sustituir en ningún caso la relación con su médico o equipo de médicos de referencia.

### **Nuevo papel para los profesionales sanitarios**

Los médicos y demás profesionales sanitarios, desempeñarán un nuevo papel ante sus pacientes, el de mediadores entre ellos y la IS en cualquier medio de comunicación y también en Internet.

Todos los medios de comunicación dedican cada vez más espacio a las noticias e información sobre la salud: los periódicos diarios, que editan suplementos o páginas especiales, las revistas semanales, algunas de difusión simultánea con los diarios, las revistas llamadas del corazón, las revistas para el público juvenil o adolescente, las de divulgación científica, los programas de radio y televisión. La calidad de la información facilitada es muy variable, como es lógico, si se tiene en cuenta la variabilidad que existe entre todos estos medios.

A los medios de comunicación tradicionales se une Internet, pero debe tenerse en cuenta que los medios tradicionales son todavía más accesibles para la mayoría de la población que Internet. La respuesta a esta situación por parte de los profesionales es la de asumir este nuevo papel de intermediarios, orientando a sus pacientes a dónde dirigirse para completar su formación e información, recomendando publicaciones y páginas web, ayudándoles a interpretar la información que hayan podido obtener, y animándoles a que la compartan con ellos y les consulten cualquier duda.

Ese nuevo papel del médico puede conducir a que se refuerce la relación médico paciente y a que este utilice su autonomía de manera más informada.

Los profesionales sanitarios deben valorar la utilización del correo electrónico para comunicarse con sus pacientes, teniendo en cuenta que la correspondencia por correo electrónico pasa a formar parte de la historia clínica. La consulta médica a través de correo electrónico o cualquier medio telemático de un paciente identificado a su médico de confianza se considera aceptable. Las consultas por esos medios de pacientes desconocidos, en ausencia de una relación médico paciente previa, requieren una actuación especial por parte del médico: se debe extremar la prudencia, indicando que no se trata de un acto médico y que no sustituye a un acto

médico. Es desaconsejable formular diagnósticos y prescribir tratamientos en estas circunstancias.

### **El papel de las instituciones**

Los servicios de salud e instituciones sanitarias deben tener en cuenta los cambios que se presentan en los ciudadanos y el nuevo papel que tienen que desempeñar los profesionales sanitarios. El papel de las instituciones debe ser, en unos casos el de convertirse en proveedor de IS, en otros, el de facilitar la tarea de los profesionales sanitarios; y además de todo ello, el de convertirse en el impulsor del acceso universal al nuevo medio de comunicación.

Las instituciones tienen que informatizar el trabajo de los clínicos, conectar los puestos de trabajo a Internet, facilitar el acceso de todos los ciudadanos a las nuevas tecnologías y formar a los ciudadanos en cuestiones prácticas de utilización de Internet.

Las instituciones sanitarias, los servicios de salud, deben aprovechar las oportunidades que se presentan con las nuevas tecnologías para llevar a cabo acciones como las siguientes:

- Promover programas de educación para la salud y estilos de vida saludables.
- Las instituciones son el proveedor ideal para suministrar IS imparcial, sin conflictos de interés.
- Facilitar el acceso al sistema sanitario con programas de cita previa y comunicación con los profesionales sanitarios.
- Apoyar las iniciativas que supongan una mayor equidad en el acceso al sistema sanitario: programas de telemedicina y autocuidados.
- Llevar a cabo programas de apoyo y control de enfermos crónicos dirigidos a ellos y a sus familiares.
- Apoyar a las asociaciones de pacientes.
- Facilitar e impulsar la utilización de las nuevas tecnologías por parte de los profesionales sanitarios para la práctica clínica, acceso al conocimiento e investigación.

### **Proveedores de contenidos**

Los proveedores de contenidos tienen que plantearse la segmentación de los usuarios y la personalización de sus servicios. Deben establecer cuál es el público



objetivo del sitio web y proponerse satisfacer sus expectativas, acomodando a ese objetivo la estructura de la información, el modelo de navegación, los sistemas de búsqueda, el etiquetado y la línea editorial.

Los proveedores deben tener en cuenta las recomendaciones que se formulan antes para los pacientes y usuarios, y cumplir con ellas en sus sitios web: autoría, fuentes, indicar quién es el propietario, los conflictos de interés, diferenciar claramente la publicidad, cumplir las adecuadas políticas de privacidad y seguridad, y mantener debidamente actualizados los contenidos.

La IS que se suministre debe estar basada en pruebas, la mejor evidencia disponible, y revisada por expertos distintos al autor.

## CONCLUSIÓN

Internet supone una gran oportunidad para mejorar la calidad de la atención sanitaria porque facilita el acceso al sistema sanitario, puede potenciar la relación médico paciente, ayuda a que las decisiones de los pacientes sean más y mejor informadas, hace más fácil el acceso al conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, y es un instrumento para una atención sanitaria más eficiente.

Los posibles riesgos que implica Internet pueden ser reducidos si todos los implicados tienen en cuenta los criterios de calidad de la IS que se han expuesto a lo largo de este Informe y algunas acciones que deben llevar a cabo: los usuarios y pacientes son críticos con la IS, los profesionales orientan y aconsejan a los pacientes, las instituciones promueven programas de educación para la salud y formación de los ciudadanos, apoyan a los colectivos de afectados y promueven la utilización de las nuevas tecnologías por los profesionales del sistema; los proveedores de contenidos asumen la responsabilidad de suministrar información precisa y basada en pruebas, y todos ellos son conscientes de la importancia que estas cuestiones tienen para la salud y la vida de las personas.

