

Evaluación de la calidad de los recursos sobre esclerosis múltiple en Internet

Carlos Davalillo de Francisco

Tutor

Prof. Dr. David Carabantes Alarcón

Universidad Complutense de Madrid. Escuela de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Ciudad Universitaria, s/n. 28040 Madrid.

Cdf445@hotmail.com

Resumen: La facilidad con la que se pueden publicar contenidos en Internet ha producido que exista gran cantidad de información y de tan variada calidad que cualquier usuario que busque información sobre la Esclerosis Múltiple pueda sentirse saturado y perdido en la Red, para evitarlo se deben adoptar una serie de herramientas que ayuden a encontrar los recursos de calidad.

Palabras clave: Páginas web. Esclerosis múltiple. Evaluación de recursos digitales. Usuarios.

Abstract: The ease with which can be published contents in Internet has produced that exist such of information and of so assorted quality that any user that seek information on the Multiple Sclerosis could be felt saturated and lost in the net, to avoid must adopt it a series of criteria that help to find the resources of quality.

Keywords: Multiple sclerosis. Digital resources evaluation. Associations of affected.

INTRODUCCIÓN

Es indudable que una de las prácticas más habituales en Internet es la búsqueda de información sobre salud, principalmente por la facilidad para encontrarla, pero por otro lado existe la idea generalizada de una falta de calidad en la Red, aspecto que resulta crucial en el ámbito de la sanidad. La inexistencia de regulación de este medio es uno de los temas más controvertidos, ya que para muchos es un aspecto intrínseco imposible de solucionar, y para otros un claro inconveniente que hay que solventar.

Se han generado diversos modelos de acreditación de la calidad como la adhesión a unos principios éticos establecidos, el uso de unos estándares básicos por analistas o

proporcionar información al usuario para que sea él quién realice la validación del recurso, pero aspectos como el fracaso en esta gran envergadura o el desconocimiento de su utilidad por los usuarios hace que posean una efectividad relativa.

Entre los artículos publicados sobre la efectividad de los sistemas de acreditación se encuentran inicialmente los publicados por Jadad y Gagliardi (1998), Kim et al (1999) o Baur y Deering (2000); en este sentido Risk y Dzenowagis (2001) analizaron las principales herramientas sobre acreditación de la calidad de lengua inglesa. Uno de los estudios principales para caracterizar los sistemas de acreditación es el realizado por Gagliardi y Jadad (2002), que actualizaba el realizado por esos autores anteriormente. Trabajos como los realizados por Eysenbach (2002) investigan la validez de los sistemas de evaluación de la calidad, y de forma más específica el estudio de Ademiluyi et al (2003) demostraba la consistencia y la validez interna de tres herramientas de calidad utilizando recursos sobre un tema específico. De los principales sistemas de acreditación para páginas web sanitarias existentes en el 2004 (Carabantes), muchos de ellos han desaparecido o se han transformado.

Los resultados de estos trabajos indican que la alternativa más adecuada sería la combinación de varios procedimientos para propiciar la autorregulación, que sean los usuarios quiénes colaboren para que conozcan los principios fundamentales de calidad sería la opción más acertada (Codina, 2004).

Se ha constatado que la búsqueda de información aumenta en el caso de enfermedades crónicas como el SIDA (Cabrera, 2003) en las que las nuevas tecnologías han permitido que los afectados se comunicaran y organizaran, junto con una mayor difusión de aspectos como la investigación sobre el tema. Los enfermos crónicos y sus cuidadores son uno de los tipos de usuarios recogidos en la clasificación realizada por Martín-Sánchez y Carnicero (2002), con patrones distintos a las personas sanas o a pacientes a los que se les ha diagnosticado recientemente la enfermedad.

La Esclerosis Múltiple (EM) sería otro caso de búsqueda generalizada en Internet, ya que se trata de una enfermedad crónica, inflamatoria y desmielinizante del Sistema Nervioso Central, que afecta a 2.500.000 de personas en todo el mundo, en España hay unos 40.000 pacientes y cada 8 horas se diagnostica un nuevo caso en nuestro país, siendo la segunda causa de discapacidad en personas de 20 a 40 años y que afecta a la calidad de la vida a nivel físico, psicológico y social.

Existen gran cantidad de recursos electrónicos sobre esta enfermedad. Si se realiza una búsqueda en Google, existen 834.000 páginas web, 716.000 en español y 347.000 de España. Los usuarios habituales de este tipo de información suelen ser adultos jóvenes, ya que constituyen el grupo más afectado y suelen estar habituados al uso de Internet,

siendo unas de las consultas más frecuentes las relativas al tratamiento, ya que todavía no existe terapia curativa, sólo alternativas para enlentecer la enfermedad.

Al ser una patología con intervención multidisciplinar, tanto los neurólogos, los profesionales en rehabilitación y en prestación de ayuda psicológica juegan un papel fundamental. Son especialistas que utilizan Internet para estar actualizados sobre la enfermedad, y que establecen una modificación en la práctica asistencial con los pacientes que comparten la información recuperada a través de la Red.

En el estudio realizado por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales para Discapacidad (2007) indica cómo la persona con EM muestra interés por noticias médicas e información general sobre EM, consulta sobre un caso personal, solicita contacto con otras personas afectadas como apoyo, direcciones de Organizaciones de EM, direcciones de Hospitales o centros avanzados de investigación, publicaciones, o bien se ofrece para colaborar como voluntario.

En Internet es posible encontrar información sobre organizaciones de EM, web de información médica, recursos de información neurológica, sobre discapacidad, documentos publicaciones y revistas sobre EM, adaptaciones y artículos para ordenadores/hogar, información sobre empleo, para planificar viajes, entre otros.

El estudio realizado por la Federación recoge que uno de los aspectos a mejorar sería la formación en el ámbito del cuidado, las personas con EM tienen la necesidad de formarse y educarse en salud para “gestionar” mejor la suya propia. La misión de las organizaciones de EM es ayudarles en esta tarea. Por otra parte, es imprescindible mantener el contacto con los profesionales de la salud de confianza; la información obtenida de cualquier medio no debe sustituir en ningún caso la relación con el equipo de profesionales de referencia.

Además, no sólo la persona con Esclerosis Múltiple es consumidora de este tipo de información se amplía al ámbito familiar ya que, aunque no se ha demostrado que la enfermedad sea hereditaria, está comprobado que el componente genético aumenta la probabilidad de padecer la enfermedad, sus familiares en primer grado tienen una mayor posibilidad de padecerla. Por otro lado, las personas que rodean al enfermo también utilizan Internet para conocer más sobre la enfermedad y poder aceptarla.

En una primera fase nos centraremos en los trabajos anteriormente citados, y en la propuesta realizada por la Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología con la implementación desde junio de 2005, de una herramienta de evaluación de la calidad denominada @racne, desarrollada mediante la plataforma educativa WebCT (Carabantes, 2005) y que a través de la concesión de un Proyecto de Innovación y Mejora

de la Calidad Docente de la Universidad Complutense de Madrid permite realizar actividades en distintas asignaturas como Drogodependencias e Introducción a la Documentación y Búsqueda Bibliográfica (Carabantes et al, 2007).

De gran utilidad resultan los artículos periodísticos de Rodríguez publicados en este año, ya que muestran las investigaciones que se están realizando recientemente en este campo. El primero de ellos (2007a) recoge un trabajo procedente de la Universidad de Northumbria en Newcastle y el Consejo de Investigación Social y Económica de Reino Unido, donde descubrieron que los usuarios que realizan búsquedas en Internet sobre temas de salud descartan algunas páginas rápidamente, y para ello preguntaron a un grupo de usuarios sobre determinadas dolencias, se les permitió que buscaran información al respecto en un 'cibercafé' durante dos horas y luego discutieron sus hallazgos con los investigadores. Además realizaron un cuestionario a más de 1.100 internautas que declararon buscar asiduamente datos sobre medicina y salud y se preguntaban los factores para que el encuestado se decantara por un portal u otro. En una tercera fase, se reclutó a un grupo de voluntarios que bebían demasiado alcohol con el objetivo de evaluar la influencia de las webs de salud sobre este hábito en los pacientes de riesgo.

En el siguiente artículo de Rodríguez (2007b) se muestra como en una reunión anual de la Asociación Americana del Corazón sobre la calidad asistencial y la investigación en enfermedades cardiovasculares e infarto cerebral demostraba que educar al paciente a través de recursos específicos 'online' era una de las herramientas más útiles de la que disponen los profesionales sanitarios para optimizar la atención sus pacientes y de implicarse en el tratamiento de sus dolencias. Para llegar a esta conclusión, se realizó un seguimiento de casi 4.000 pacientes que sufrían algunos tipos de afectación cardiovascular, y se dividieron en tres grupos: uno se suscribió a un área de formación a través de la web de la Asociación, el segundo grupo de usuarios sólo estaba registrado en el sitio de la Asociación, y el resto actuaba como control y no entraba a ningún portal. Los primeros conocían mejor su enfermedad, valoraban mejor el alcance de la misma, su progresión, los riesgos que encerraba y cumplían mejor el tratamiento.

Para diseñar nuestro estudio utilizamos también el artículo de Bansil et al (2006) sobre los tipos de recursos web sobre salud más visitados y la tipología de pacientes, y de forma específica para la EM, el estudio realizado por Atreja et al (2005) que versa sobre la utilización de métodos cualitativos para el desarrollo de una página web dedicada a pacientes con esta enfermedad.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis

“El diseño y validación de un modelo para la determinación de la calidad de los recursos web sobre salud permite establecer un sistema útil para la evaluación de este tipo de recursos, y la aplicación del modelo en el recursos sobre Esclerosis Múltiple permite ejemplificar su validez”.

Objetivos

- Determinar las propiedades y la efectividad de los modelos de evaluación de la calidad existentes a nivel general y en materia de ciencias de la salud.
- Consensuar los principales indicadores de calidad a nivel sanitario y seleccionar los estimadores más apropiados para las características de la Esclerosis Múltiple.
- Identificar los principales recursos electrónicos sobre Esclerosis Múltiple para determinar si existen necesidades específicas.
- Crear un instrumento de valoración de la calidad en Internet sobre salud mediante la participación de los usuarios generales (tanto enfermos, familiares como personas sanas) y los profesionales sanitarios, de forma que se consiga potenciar la autorregulación.
- Implementar una versión electrónica del instrumento de valoración para facilitar su uso y realizar una evaluación de la calidad de recursos electrónicos sobre Esclerosis Múltiple.
- Desarrollar una página web donde se aloje la herramienta de evaluación para que sea el propio usuario quién en base a una serie de preguntas valore la calidad de un recurso electrónico sobre Esclerosis Múltiple, información relevante sobre la enfermedad, vías de comunicación para establecer grupos de autoayuda y listado de enlaces de calidad existentes en la Red sobre el tema.
- Realizar revisiones periódicas del sistema para adaptarse a las nuevas características de este entorno cambiante.

METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO

Metodología

- **Análisis crítico de los sistemas de acreditación de calidad:** Revisión bibliográfica de la literatura científica para poder realizar una síntesis de los sistemas de acreditación existentes. Utilización de distintos sistemas de búsqueda en Internet para recuperar las herramientas de valoración más comunes, y posteriormente acceder electrónicamente a estos sistemas con el fin de observar sus características, confirmar su actividad y observar su manejo.
- **Consenso de los principales estimadores sobre salud:** Realización de un análisis sobre los criterios de calidad de recursos electrónicos desde el punto de vista general y posteriormente los específicos sobre salud. Redacción de un documento que explique las características básicas de estos estimadores y sirva de base en el proceso de evaluación.
- **Desarrollo específico de cuestiones sobre Esclerosis Múltiple:** Búsqueda de páginas web específicas sobre este tema en Internet para determinar si existen necesidades concretas que determinen las variables a utilizar. Planteamiento de la realización de una actividad informativa el Día Internacional de la Esclerosis Múltiple (18 de diciembre) con personas interesadas en la temática para que ofrecieran sugerencias de aspectos relevantes sobre EM que tendrían que recogerse en las páginas web sobre la materia.
- **Desarrollo del conjunto de ítems:** Establecimiento del enunciado de los ítems para configurar una versión inicial del cuestionario que va a ser en primer lugar el instrumento de recogida de datos.
- **Examen crítico por expertos de la versión inicial:** Técnica del juicio de expertos para la revisión de la versión inicial con profesionales del campo de la metodología de la investigación, especialistas en redacción de ítems y elaboración de cuestionarios, medicina preventiva, salud pública y en informática de la salud.
- **Asignación de la puntuación de los ítems:** Distribución de la puntuación atendiendo a la importancia de cada uno de los indicadores, para ello se encuestaría a personas con EM, colectivo de familiares de pacientes, fisioterapeutas y especialistas de centros de rehabilitación, neurólogos, trabajadores de la Administración, industria farmacéutica y medios de comunicación.

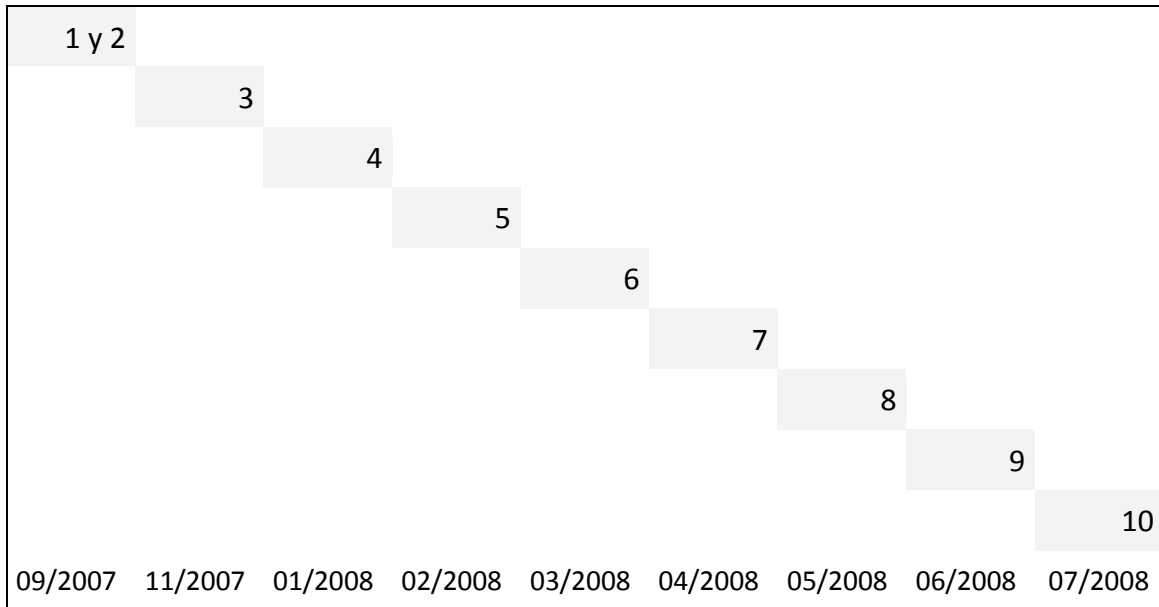
Se realizaría un muestreo entre los 5.500 enfermos y sus familiares inscritos en la FELEM a través de sus 24 asociaciones. Los profesionales de fisioterapia y rehabilitación que participarían en un primer momento serían los profesores asociados del Departamento de Fisioterapia que realizan trabajo asistencial en Hospitales.

Se aprovecharía alguna reunión como las que realiza el grupo neuromuscular de la Sociedad Española de Neurólogos (la última el 25 de mayo del 2007 en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla) para determinar la opinión de este colectivo.

Por último, a través del Master de Periodismo Sanitario en el que colabora la Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología se podría conocer la asignación de personas de la Administración, laboratorios farmacéuticos y mass media, ya que en ese curso se encuentran matriculados alumnos con este perfil.

- **Cálculo de fiabilidad del instrumento de valoración:** Análisis mediante la licencia del programa SPSS 14.0 para Windows que ofrece los Servicios Informáticos de la Universidad. Utilización del Coeficiente Alfa de Cronbach basado en la correlación entre los elementos del cuestionario en su conjunto para medir la consistencia interna de todo los ítems.
- **Prueba de la versión inicial:** Puesta en práctica mediante el análisis de las relaciones encontradas entre estos indicadores y una muestra de 50 páginas sobre Esclerosis Múltiple elegidas de los sitios web que suelen ser más visitados: portales de salud, organismos gubernamentales y entidades sin ánimo de lucro como asociaciones de pacientes. Se podría utilizar el Día de Internet (18 de mayo).para difundir el trabajo realizado hasta el momento.
- **Desarrollo de un entorno web sobre Esclerosis Múltiple:** Creación de una página que incluya el instrumento de evaluación, contenidos sobre la enfermedad, sistemas de comunicación y enlaces de calidad.
- **Actualizaciones trimestrales:** Reevaluación y revisión frecuente del espacio web para mejorarlo.

Plan de trabajo



1. Análisis crítico de los sistemas de acreditación de calidad.
2. Consenso de los principales indicadores sobre salud.
3. Desarrollo específico de cuestiones sobre Esclerosis Múltiple.
4. Desarrollo del conjunto de ítems.
5. Examen crítico por expertos de la versión inicial.
6. Asignación de la puntuación de los ítems.
7. Cálculo de fiabilidad del instrumento de valoración.
8. Prueba de la versión inicial.
9. Desarrollo de un entorno web sobre Esclerosis Múltiple.
10. Actualizaciones trimestrales.

BIBLIOGRAFÍA

Ademiluyi G, Rees CE, Sheard CE. Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the Internet. *Patient Education and Counselling* 2003; 50 (2): 151-155.

Atreja A, Mehta N, Miller D, Moore S, Nichols K, Miller H, Harris CM. One size does not fit all: using qualitative methods to inform the development of an Internet portal for multiple sclerosis patients. *AMIA Annu Symp Proc.* 2005:16-20.

- Bansil P, Keenan NL, Zlot AI, Gilliland JC. Health-related Information on the Web: Results From the HealthStyles Survey, 2002–2003. *Prev Chronic Dis* 2006 3 (2): A36. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1563974>
- Baur C, Deering MJ. Proposed Frameworks to Improve the Quality of Health Web Sites: Review. *Medscape General Medicine* 2000; 2(3). Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/418842>
- Cabrera M. Las enfermedades crónicas y el uso de las tecnologías de la Sociedad de la Información: el caso del VIH/SIDA. IPTS 2003. Disponible en: <http://www.jrc.es/home/report/spanish/articles/vol73/ICT1S736.htm>
- Carabantes Alarcón D. Calidad de las webs sanitarias. *Enferm. facultativa* 2004; 74: 29.
- Carabantes Alarcón D. Sistema @racne: Una apuesta por la calidad en la Red.. *Enferm. facultativa* 2005; 90: 28.
- Carabantes D, García C, Beneit JV. Evaluación de la calidad en Internet a través del Campus Virtual: el sistema @racne". En: Fernández-Valmayor A, Fernández-Pampillón A, Merino J. III Jornadas del Campus Virtual UCM: Innovación en el Campus Virtual. Metodologías y Herramientas. Madrid: Editorial Complutense, 2007. pp 289-290.
- Codina F. La autorregulación debe ir de abajo a arriba. *IQUA Magazine* 2004; 15: 5-7. Disponible en : http://www.iqua.net/Revista/Descargar_anteriores/
- Fernández S. El afectado por Esclerosis Múltiple en Internet. 17-19. Disponible en: <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Informe%20de%20conclusiones%20emergente.pdf>
- Estudio EM en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales para Discapacidad:. Disponible en: <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2007/MEMORIA%20INVEST%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>
- Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *Br Med J* 2002; 324: 573-577.
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: a systematic review. *JAMA* 2002; 287: 2691-2700.

Gagliardi A, Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002; 324: 569-573.

Jadad AR, Gagliardi A. Rating Health Information on the Internet: Navigating to Knowledge or to Babel. *JAMA* 1998, 279 (8): 611-14.

Martín-Sánchez F, Carnicero Giménez de Azcárate J. La información de salud en Internet. Cómo mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados. En: Carnicero J (Coordinador). *Luces y sombras de la información de salud en Internet. Informe SEIS (4)*. Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud; 2002. p.35-54.

Risk A, Dzenowagis J. Review of Internet Health Information Quality Initiatives. *J Med Internet Res* 2001; 3(4):e28 [en línea] [10 de diciembre de 2002]. Disponible en: <http://www.jmir.org/2001/4/e28/>

Rodríguez A. Las webs de salud con diseños austeros ahuyentan al paciente. *El Mundo* 2007, Suplemento Salud 701: S5.

Rodríguez A. Portales de calidad, el elemento más útil para el paciente. *El Mundo* 2007, Suplemento Salud 709: S5.

Zimmerman RK, Wolfe RM, Fox DE, Fox JR, Nowalk MP, Troy JA, Sharp LK. Vaccine criticism on the World Wide Web. *J Med Internet Res*. 2005 Jun 29;7(2):e17. Disponible en: <http://www.jmir.org/2005/2/e17/>

Recibido: 20 mayo 2009.

Aceptado: 25 mayo 2009.