

Criterios de calidad orientados a la población para páginas de salud y cáncer en internet

Asturias 9-11 junio 2010

Introducción

- La red ha resultado ser una fuente extremadamente útil de documentación especializada de diversos niveles de tecnicidad en el ámbito de cualquier problema de salud, enfermedad...
- La cantidad de información de salud y cáncer accesible a través de la red se cuenta en millones de páginas. (173.000.000 de cancer en google.)
- Se ha discutido muy poco sobre la calidad de la información que puede encontrarse, y menos aún, el **estándar de calidad** que debe tener la documentación extraída de la red para que sea válida. (Kinanne, 2010; Mac Callum 2010)

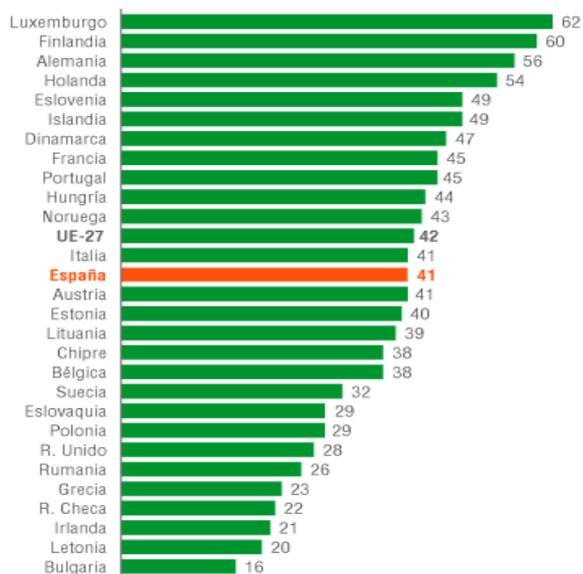
El perfil del ciberusuario /a

- Ateniéndonos a la encuesta de Eurostat 2007, el 42% de la población de la Unión Europea utiliza Internet para conseguir información sobre salud.
- El 63% de estas consultas son sobre enfermedades específicas.
- El 50% de las consultas en Internet sobre salud, las realizan mujeres (INE,2009)

'eHealth' en Europa y Estados Unidos

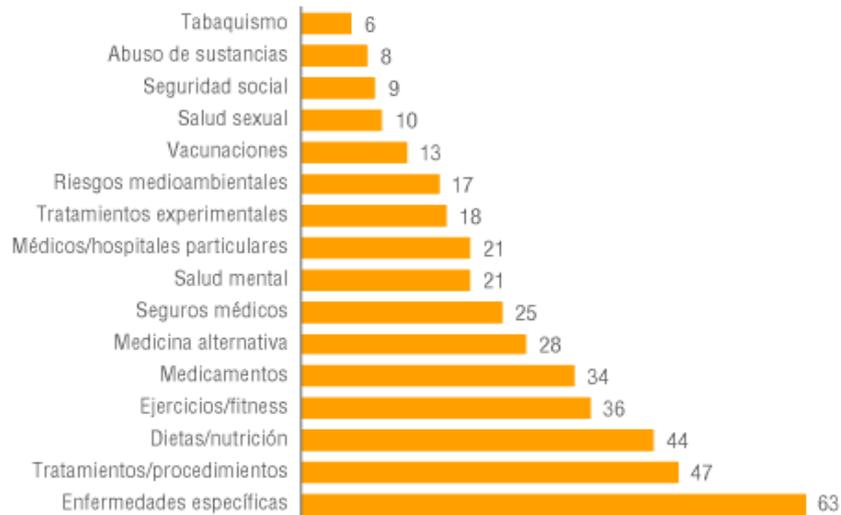
Datos a Junio de 2007 para Europa y a Marzo de 2007 para EEUU

Internautas que han buscado información sobre enfermedades, lesiones o nutrición
(Porcentaje)



Principales actividades relativas al eHealth en Norteamérica

Porcentaje de Internautas que consultan sobre...



EnterData a partir de Eurostat y Pew Internet

¿De qué tratan las páginas de cáncer en Internet?

- Información general sobre el cáncer
- Organizaciones e instituciones de salud: apartados específicos al cáncer
- Factores de riesgo y prevención del cáncer: destacan las páginas dedicadas al tabaco y a la prevención relacionada la radiación solar
- De tipos de cáncer específicos
- Centros de tratamiento del cáncer
- Cáncer en poblaciones específicas
- Supervivencia: páginas relacionadas con la superación de la enfermedad. Destacan:
 - Grupos de ayuda mutua
 - Asociaciones de pacientes
- De tratamiento: Destacan las empresas médicas que ofrecen "segunda opinión"
- Medicina complementaria y alternativa.
- Recursos y apoyo económico.

- Productores: asociaciones, instituciones, personales

Problemas fundamentales

1. la imposibilidad de consultar **todos y cada uno de los enlaces** que un buscador puede ofrecer a la población usuaria.
2. la variable **calidad** de la información, depende de quien busque la información y de qué información y donde se busque.
3. La Información sobre salud se encuentra en un lenguaje difícil de comprender para el público general. (Friedman 2006; Hoppe, 2009)

Justificación

¿Porqué necesitamos herramientas?

- Por que Internet se ha convertido en una de las principales fuentes de información sobre cáncer y por esto se hace necesario advertir a los/las usuarios/as sobre la importancia de evaluar lo que allí se encuentra para que sea realmente valioso para su salud. (KInanne, 2010; Lopez-Jordet, 2009)
- Listado de páginas “de calidad” VS herramienta (criterios donde la población puede aprende a leer y decidir)

Objetivo del proyecto

- Identificar criterios de **calidad** frente a la información de salud y cáncer en Internet,
- Desarrollar una guía de lectura, un manual de uso y la evaluación de este proceso.

¿Qué entendemos por calidad?

Consideramos que una página web tiene una información de calidad, cuando responde positivamente a 3 grandes apartados de desarrollo:

- relacionados con la calidad formal de la página.
- relacionados con cuestiones éticas, de autoría y conflicto de intereses.
- relacionados con la lectura comprensiva y de contenidos.

Objetivos específicos

1. **Búsqueda bibliográfica** sobre los criterios utilizados para la valoración de la calidad de la información sobre cáncer en Internet.
2. **Diseño de una guía** de ayuda a la lectura de la información sobre salud y cáncer, a partir de recomendaciones recogidas en la bibliografía, y adaptada a la población.
3. **Diseño de un manual de uso** para la guía de lectura y un modelo formativo para introducir a la población en el uso de esta guía y su manual.
4. **Evaluación** de la guía, su manual y el modelo formativo en un grupo de mujeres voluntarias pertenecientes a asociaciones de cáncer y otras.

Material y método.

Búsqueda bibliográfica

Dónde

- Buscadores específicos (Medline, otros...)
- Buscadores generalistas (Google, Altavista..)
- Instituciones internacionales, e-health
- Agencias de e-calidad y Códigos de e-conducta (proveedores y usuarios)

Qué se busca

- Se realizó una búsqueda bibliográfica centrada en:
 - quality of health related websites, cancer, criteria, consumer
 - Años: últimos 5 años

Material y método.

Diseño de la guía

- Se obtuvieron una serie de criterios que se plasmaron en forma de preguntas.
- Estas preguntas se plasmaron en forma de guía de lectura: **Guía de Ayuda a la Lectura de la Información Sobre Cáncer en Internet** (e-GALIC)
- Para el diseño de esta guía se partió de una versión anterior de las mismas, adaptándolas e incorporando aspectos relacionados con el cáncer.

MATERIAL Y METODO.

Diseño del módulo formativo

- Para mostrar la utilización de la guía e-GALIC, se diseñó un paquete formativo.
- Duración de 24 h.
- El paquete formativo se dividió en 3 módulos:
 - *Aproximación a las nuevas tecnologías y a las nuevas herramientas de comunicación.*
 - *Evaluación de páginas web de información sobre salud y cáncer.*
 - *Iniciación a la lectura comprensiva.*

Material y método. Evaluación

Taller formativo de la guía y su manual de uso

- Las participantes se seleccionaron de:
 - Asociaciones de enfermas de Cáncer de la Comunidad Valenciana
 - Asociaciones de mujeres (Amas de Casa y otras)
 - Unidades de Consejo genético de la Fe y Hospital Clínico
 - Red social de las investigadoras
- Se dirigió a población adulta.
- Con nociones básicas de navegación en Internet.

Material y método. Evaluación

Evaluación de los módulos

- Al finalizar cada uno de los módulos, se evaluó en gran grupo. Se anotaron estas observaciones, para mejorar los módulos formativos.

Evaluación de las guías de lectura

- Se propuso a las participantes utilizar estas guías sobre 3 páginas web de cáncer, anotando, la utilidad de la herramienta para valorar estas páginas.
- Las propuestas se anotaron y utilizaron para modificar la guía de lectura

- **Evaluación del módulo formativo. Diseño de grupos de discusión.** Se diseñaron dos grupos de discusión, al inicio y al acabar las sesiones formativas.

RESULTADOS.

Búsqueda bibliográfica

1. Artículos que se refieren al tema
2. Principales Agencias de Calidad: desarrollan su tarea acreditando páginas web, en especial para información sobre salud, a partir de las iniciativas europeas destinadas a garantizar los derechos de la ciudadanía (*eEurope, 2002.*)
3. Guías para los/las Usuarios/as: son listas de puntos que debe ayudar a los y las usuarias de un sitio Web a verificar su calidad.

Resultado.

Búsqueda bibliográfica. Agencias de Calidad

- Fundación Health on the Net : El Código de Conducta (HONcode) de la Fundación Health on the Net para sitios web de salud <http://www.hon.ch/>
- Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias de la Junta de Andalucía:http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/programas_de_acreditacion/paginas_web_sanitarias/el_programa_de_acreditacion.html
- Web Mèdica Acreditada (WMA):
http://wma.comb.es/esp/que_es.htm

Resultado.

Búsqueda bibliográfica. Guías para la población

- Criterios de la OCU
- Criterios LIS
- Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet
- Criterios de NetScoring: criteria to assess the quality of Health Internet information

Resultado.

Búsqueda bibliográfica. Guías para la población.

- Cuestionario desarrollado en la Carlos III para la Evaluación de la calidad de las webs de centros de farmacoconomía y economía de la salud en Internet
- Cuestionario desarrollado por la HONcode
- Proyecto DISCERN

Resultado. Criterios.

Resultado: 15 criterios

- Criterios relacionados con el formato de la página (2 cr)
- Criterios relacionados con cuestiones éticas, de autoría y conflicto de intereses (10 cr)
- Criterios relacionados con la lectura comprensiva y de contenidos (3 cr)

Criterios relacionados con el formato de la página

- **Criterio de usabilidad.**
 - Pregunta tipo (PT): ¿Se trata de una web fácil de usar al primer vistazo?
- **Criterio de estética:**
 - PT: ¿Se lee con facilidad por su tipo de letra, tamaño, colores...?

Criterios relacionados con cuestiones éticas y conflicto de intereses.

- **Criterio de autoría:**
 - PT: Se menciona la autoría de toda la información ofrecida? Indica su formación / credenciales?
- **Criterio de producción de la información:**
 - PT: En caso de instituciones, asociaciones,...se indica la autoría?
- **Criterio de Complementariedad:**
 - PT: ¿se refiere a recomendaciones generales y no pretende sustituir los consejos de su medico/a y las visitas al mismo?
- **Criterio de Protección de datos y Confidencialidad:**
 - PT: ¿Está asegurada la confidencialidad? ¿dan explicaciones claras sobre la forma en que utilizan y protegen los datos personales?
- **Criterio de Atribución, referencias y actualización**
 - PT: De dónde procede la información?

Criterios sobre cuestiones éticas, de autoría y conflicto de intereses.

- **Criterio de Garantía:**
 - PT: La información proporcionada, ¿está respaldada con evidencias adecuadas y objetivas?.
- **Disponibilidad de la autoría (email de contacto)**
- **Transparencia del Patrocinio**
 - PT: Cómo está financiado el sitio web?
- **Honestidad y Transparencia de la Publicidad y la Política Editorial**
 - Pt: ¿Esta publicada la política editorial (quienes somos)?
- **Certificaciones: páginas certificadas por HONcode y otras agencias.**
 - PT: la página web, esta certificada por alguna agencia de calidad?

Criterios relacionados con la lectura comprensiva y de contenidos

- **Criterio de equidad:** aplicable a toda la publicación
- **Criterio de Comprensibilidad**
 - PT ¿El lenguaje utilizado para la información, es fácilmente comprensible?
- **Criterio de contenido:**
 - PT Los contenidos incluyen todos los aspectos importantes a valorar en función del tipo de página?
Se aporta toda la información esperable en una página de este tipo ?

Resultado. Guía de lectura (e-Galic)

- Guía de Ayuda a la Lectura de la Información sobre Cáncer en Internet (e-GALIC) consta de 32 preguntas:
 - 20 preguntas de valoración general de la pagina
 - 12 preguntas para páginas de contenidos específicos.
 - 1 Índice de Calidad global
- Cada pregunta apoya en un criterio de calidad.

PRIMERA PARTE. VALORACION GENERAL DE LA PÁGINA

- **Preguntas (20p)** Ayudan a examinar si se puede confiar como fuente de información. *Esta sección debe completarse siempre*, independientemente del tipo de información que busquemos
 - Sección 1 (2p). Valoración de aspectos formales de la página
 - Sección 2 (18p) Valoración de las cuestiones éticas, de autoría y conflicto de intereses.
 - Sección 3. (2 p) Valoración de lectura comprensiva y contenido (completada en la segunda parte)

SEGUNDA PARTE. PARA CONTENIDOS ESPECÍFICOS

- **PREVENCIÓN (1p)** se aplicara para cuestiones de prevención de la enfermedad.
- **PAGINAS DE TRATAMIENTO (8 p)** : detalles específicos de la información sobre opciones de tratamiento (quirúrgicos)
- **MEDICACIÓN: (2 p)** se refiere a información sobre medicación y medicinas complementarias

Índice de CALIDAD GLOBAL

- En base a las respuestas a todas las preguntas anteriores podemos obtener una tasa de la calidad general de la publicación como fuente de información.
- Cuanto mayor sea la puntuación total que se ha asignado a la publicación, más confianza puedes depositar en la información que te proporciona

La escala de calificación

- Cada pregunta se califica en una escala de 5 puntos (de No a Sí) para decidir si el criterio de calidad en cuestión está presente o ha sido "cumplido" por la publicación. Las pautas generales son :

Bajo	Moderado	Alto
<i>Deficiencias graves o extensas</i>	<i>Potencialmente importantes, pero no graves deficiencias</i>	<i>Deficiencias mínimas</i>
1	2	3
		4 5

GUÍA de Ayuda a la Lectura
de la Información sobre Cáncer
en Internet (e-GALIC)

PRIMERA PARTE. VALORACION GENERAL DE LA PÁGINA

Cada pregunta se valorara del 1 al 5 en función del siguiente criterio

Bajo	Moderado	Alto
Deficiencias graves o extensas	Potencialmente importantes, pero no graves deficiencias	Deficiencias mínimas
1	2	3
		4
		5

VALORACION DE LA CALIDAD FORMAL DE LA PÁGINA

1. ¿Se trata de una web fácil de utilizar al primer vistazo?

2. ¿Se lee con facilidad por su tipo de letra, tamaño, colores...?

3. Los objetivos de la página, ¿están claros?

4. ¿Se menciona al autor-es de toda la información médica ofrecida? Indica su formación / credenciales?

5. En caso de páginas de centros institucionales, ¿sociedades científicas y otras agrupaciones, estas cuentan con reconocimiento científico y autoridad sanitaria reconocida?

6. ¿La información proporcionada se refiere a recomendaciones generales y no pretende sustituir los consejos de su medico y las visitas al mismo?

7. ¿Ofrece la información general de forma gratuita?

8. ¿Está asegurada la confidencialidad? ¿dan explicaciones claras sobre la forma en que utilizan y protegen los datos personales?

9. ¿Se indica de dónde procede la información? ¿Aparecen las fuentes bibliográficas fueron utilizadas para recoger información para el artículo?

10. Aparece la fecha de la última actualización de la página? ¿Y de la actualización de la información?

11. En caso de tratamientos o recomendaciones médicas, ¿se informa de los efectos positivos y negativos, así como de posibles riesgos del tratamiento?

12. En caso de empresas privadas ¿indica el coste?

13. Si se trata de fármacos, ¿se indica la eficacia probada, las contraindicaciones y los posibles riesgos para la salud de los mismos?

14. ¿Aparece una dirección de correo electrónico válida o un vínculo para realizar un contacto debe estar disponible en la página de inicio del sitio web y ser fácilmente accesible en todo

Puntuación

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66

67

68

69

70

71

72

73

74

75

76

77

78

79

80

81

82

83

84

Resultado . Guia (e-GALIC)

Discusión y conclusión

- Desde 1996 se publican artículos con propuestas para el control de calidad. Se puede ver claramente un cambio en sus características a través del tiempo y un incremento en el interés por el tema.
- Hay muchos ejemplos de criterios para la selección de páginas web, muy pocos han sido desarrollados con rigor o están siendo aplicados con propiedad.
- Hay escasas entidades encargadas de la evaluación de recursos y menos aún las que no tienen intereses comercial.
- La evaluación de recursos telemáticos no se está llevando a la práctica de forma correcta, a pesar de que nadie duda de la importancia de la misma.
- Muchos se limitan a listar criterios, sin formar en su utilización.
- Los criterios están producidos por “productores”

Discusión y conclusión

Qué aportamos:

- Este trabajo ha permitido diseñar una herramienta práctica y sencilla de lectura de la información sobre cáncer.
- Adaptada (y pilotada) al nivel de la población
- Incluye un módulo formativo para las asociaciones y colectivos
- Al mismo tiempo es autoformativa

Muchas gracias por su atención