

# Interacción con los padres a través de internet de las sociedades pediátricas españolas y las integradas en la ALAPE

C.A. Díaz Vázquez<sup>a</sup> y P. Mola Caballero de Rodas<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Centro de Salud de Moreda. Servicio Asturiano de Salud (SESPA-Área 7).

<sup>b</sup>Centro de Salud de Luarca. Servicio Asturiano de Salud (SESPA-Área 1).

## Antecedentes

Internet ha supuesto una revolución en la accesibilidad a la información biomédica, tanto para los profesionales como para el público general. Las sociedades pediátricas están llamadas a generar contenidos de calidad, dirigidos a pediatras y padres.

## Objetivo

Evaluar la interacción con los padres a través de internet de las sociedades pediátricas españolas y de las integrantes de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE).

## Material y métodos

Se evaluaron las 45 sociedades pediátricas españolas oficiales y las 25 organizaciones nacionales de la ALAPE.

Se identificaron aquellas con web propia (26 y 13 respectivamente) y en cada una se evaluó: tamaño, acceso a sus contenidos, adhesión a algún código ético, presencia de advertencias de uso, división de contenidos según visitantes y formas de contacto con los padres.

## Resultados

Todas las webs ofrecían información biomédica de libre acceso. El 35 % de las españolas y 15,4 % de la ALAPE suscribían algún código ético. El 54 y el 84,6 % no mostraban advertencias de uso de la información. En conjunto, el 46 % tenían área específica para padres. La forma más común de contacto con los padres fue el correo electrónico y el 5 % aceptaban de forma explícita consultas virtuales. Sólo 6 webs cumplían con todos los criterios valorados.

## Conclusiones

La presencia en internet de las sociedades pediátricas es aceptable, sin diferencias reseñables entre las miembros de la AEP y de la ALAPE.

En términos generales el tratamiento que se da a la interacción con los padres es de baja calidad.

## Palabras clave:

*Internet. Promoción de la salud. Padres. Sociedades médicas. Pediatría.*

## INTERACTIONS USING THE INTERNET AMONG PARENTS AND PEDIATRIC SOCIETIES IN SPAIN AND THE LATIN AMERICAN PEDIATRIC ASSOCIATION

### Background

The Internet has revolutionized access to biomedical information among health professionals and the general public. There is demand for pediatric societies to develop quality contents directed at both pediatricians and parents.

### Objective

To evaluate interaction through the Internet among parents and the pediatric societies in Spain and member organizations of the Latin American Pediatric Association.

### Material and methods

All the official Spanish pediatric societies (n = 45) and the national organizations belonging to the Latin American Pediatric Association (25) were examined. Societies with their own websites (26 in Spain and 13 in Latin America) were identified. For each website, the following data were collected: size, access to contents, adherence to an ethical code, terms of use, division of contents for pediatricians and those for parents, and means of contact for parents.

### Results

All the websites provided free access to biomedical information. Only 35 % of websites from Spain and 15.4 % of those from the Latin American Pediatric Association subscribed to an ethical code while 54 % and 84.6 % respectively had no terms of use section. Overall, 46 % had a spe-

**Correspondencia:** Dr. C.A. Díaz Vázquez.  
Vegamuñiz, 11. 33519 Siero. Asturias. España.  
Correo electrónico: cadiaz@accesible.org

Recibido en octubre de 2003.

Aceptado para su publicación en febrero de 2004.

**cific area for parents. The most common means of contact between parents and websites was through electronic mail and 5% of the sites explicitly accepted online consultations. Only six out of 39 websites fulfilled all the criteria evaluated.**

### Conclusions

**The presence of pediatric societies on the Internet is acceptable, without noteworthy differences between Spanish organizations and member organizations of the Latin American Pediatric Association. In general, interaction with parents is of poor quality.**

### Key words:

**Internet. Health Promotion. Parents. Medical Societies. Pediatrics.**

## INTRODUCCIÓN

Internet se ha convertido posiblemente en la revolución social más importante de los últimos decenios, con cambios notables en las fórmulas de comunicación y relación entre personas e instituciones. En medicina se ha asistido a mejoras trascendentales en el acceso a la información por parte de los profesionales, como la que ha supuesto el Medline libre a través de PubMed<sup>1</sup>. Para el público general, la red de redes se ha visto como una oportunidad para informarse sobre los temas de salud y enfermedades que les afectan o que afectan a sus hijos<sup>2,3</sup>.

La medicina tiene una amplia presencia en la red. Ésta va desde la existencia de revistas biomédicas en formato electrónico, a webs de carácter institucional, pasando por protocolos, guías y otros documentos que son accesibles desde internet. Incluye también webs no institucionales que informan sobre temas de salud de la más variada tipología<sup>4</sup>. Tal es así, que si se realiza una búsqueda en Google (el buscador general más utilizado) por la palabra “*medicine*”, se localizan aproximadamente veinte millones y medio de páginas (fecha de búsqueda 11 de julio de 2003).

Cualquier persona, grupo u organización puede tener su propia web y decir lo que quiera y sobre lo que quiera en temas de salud. Surge así uno de los principales problemas: la calidad de la información, entendida ésta como un amplio abanico de características que permiten identificar una información sobre la salud como fiable, precisa, actualizada, legible y suficientemente exhaustiva<sup>5,6</sup>.

Existen varios proyectos que intentan acreditar aquellos sitios web con información de calidad<sup>7</sup>. En el ámbito internacional posiblemente el más difundido y de mayor prestigio sea el Hon Code de la Fundación Salud en la Red (Health on the Net Foundation)<sup>8</sup>. En el ámbito de lengua española destacan el sello del proyecto Webs Médicas de Calidad (pWMC)<sup>9</sup>, bajo los auspicios de varias organizaciones de España y América Latina, y el del Colegio de Médicos de Barcelona (WMA)<sup>10</sup>.

La preocupación por la calidad de la información se ha hecho evidente a través de varias iniciativas institucionales, siendo sin lugar a dudas la más destacada la Health Initiative de la Unión Europea<sup>11,12</sup> en el contexto del Programa “Information Society”. En este sentido, la Academia Americana de Medicina (AMA), también acaba de publicar una guía de calidad para sus sitios web, que pueden ser un indicador para el desarrollo de otras<sup>13</sup>.

Aunque no de forma exclusiva, las sociedades científicas deberían asumir un papel protagonista en la prestación de información en internet. Y no sólo por una cuestión de asegurar que ésta sea de calidad sino, posiblemente, como una obligación moral de ser los principales informantes en las áreas de salud de su competencia.

Una vez que una organización ha asumido la necesidad de hacerse presente en la red y de aportar información a los visitantes (personas que acceden al recurso), resulta esencial segmentar los contenidos, dividiéndolos entre los dirigidos a profesionales y los destinados al público en general, en el caso de la pediatría, a los padres. Cuando esta separación no ocurre y la información es de acceso libre, se entiende que toda es válida y útil para cualquier persona que visite dicha web. Esto puede conllevar a situaciones no deseadas, de riesgo para los niños y que pueden poner en duda la credibilidad de la organización.

El presente trabajo indaga sobre el papel actual que desempeñan las sociedades pediátricas españolas y las integradas en la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE) respecto a la información dirigida a los padres. Se hace especial énfasis en el análisis de la correcta segmentación de la información, así como de los mecanismos de comunicación padres-sociedades a través de la red.

## MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo transversal, cuyo trabajo de campo (visitas a los recursos en internet) se realizó en el mes de junio de 2003. Para cada recurso se realizó una doble visita separada 2 semanas.

La identificación de las webs pediátricas españolas oficiales se realizó partiendo de la base de datos de la Asociación Española de Pediatría (AEP), así como de las secciones dedicadas a sus sociedades y de la sección de enlaces de la web [www.aeped.es](http://www.aeped.es).

Se identificaron 13 sociedades regionales y 24 de especialidades. Algunas de éstas cuentan con secciones autonómicas legalmente constituidas. De las 45 organizaciones resultantes (incluida la AEP), se identificaron 26 con página en internet.

Las webs pediátricas nacionales integradas en la ALAPE se localizaron a través del listado de organizaciones incluido en su web [www.alape.org](http://www.alape.org). De las 25 sociedades miembro, 13 contaban con recurso en internet, incluyendo a España (AEP), Portugal e Italia. La web de la AEP se

excluyó para ser evaluada en el grupo de webs españolas. Las de Portugal e Italia se han incluido en la evaluación, así como la propia web de la ALAPE.

Al final, las webs objeto de evaluación fueron 26 españolas y 13 integradas en la ALAPE. En total, 39 recursos. Para cada uno de ellos se identificaron las siguientes variables:

1. La forma de acceso a sus contenidos (libre, restringido o mixto).

2. La adhesión a al menos un código ético de entre los siguientes: HonCode, pWMC o WMA.

3. Se valoró el tamaño de la web: pequeño (menos de 50 pantallas y/o con información exclusivamente institucional), mediano (entre 50 y 100 pantallas de contenidos) y grande (más de 100).

4. Se buscó la presencia de una sección específica o algún mensaje evidente sobre los términos de uso de la web y en ellos se identificaron dos aspectos: si se hacían referencias a los destinatarios de la información y si se indicaba de forma explícita que dicha información no sustituye al pediatra.

5. Se evaluó si, efectivamente, la web mantenía una división entre contenidos para pediatras y para padres.

Por último, si existía sección para padres, se valoró el tamaño de ésta (pequeña, mediana y grande), si existían mecanismos de comunicación con los padres y si se aceptaban o no consultas médicas vía internet.

## RESULTADOS

Algo menos del 60% de las sociedades pediátricas evaluadas están presentes en internet y tan sólo el 27% de las españolas y el 46% de las de la ALAPE son webs de tamaño grande. Todas las páginas contienen información de libre acceso, aunque algunas restringen parte de su información a un área de uso exclusivo, bajo claves, para sus socios. Sólo un tercio de las webs españolas y el 15% de las de la ALAPE suscribían algún tipo de código ético. En la tabla 1 se muestran en detalle y de forma comparativa el perfil general de las webs.

Respecto a la segmentación de la información según tipo de visitantes, aproximadamente la mitad ofrecían un área específica para padres, mientras que el resto mostraban sus contenidos sin clarificar los destinatarios de éstos. Dos webs tenían un área para padres de tamaño grande.

Sólo el 46% de los recursos españoles y el 15% de las webs de la ALAPE mostraron un área o sección de advertencias o normas de uso de la información. Algunas de estas webs no incluían en el texto de dichas advertencias referencia alguna al uso prudente de la información, en términos como que ésta no podría sustituir la tarea del pediatra. En general, las normas de uso estaban contenidas en una pantalla individual, siendo accesibles en la mi-

TABLA 1. Características generales de las webs de las sociedades de la AEP y de la ALAPE

	Sociedades de la AEP		Sociedades de la ALAPE	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Total de sociedades pediátricas	45		26 <sup>a</sup>	
Número de webs localizadas	26	58	13 (14) <sup>b</sup>	50
Tipo de contenidos				
Todos en abierto	11	42	8	61,5
Todos restringidos <sup>c</sup>	–	–	–	–
Mixto	15	58	5	38,5
Tamaño de la web				
Pequeña				
(menos de 50 pantallas)	7	27	2	15,4
Mediana (50-100 pantallas)	12	46	5	38,5
Grande (más de 100 pantallas)	7	27	6	46,1
Adhesión a algún código ético <sup>d</sup>	9	35	2	15,4
Hon Code	8		2	
pWMC	9		1	
WMA	1		–	

<sup>a</sup>Incluida la ALAPE.

<sup>b</sup>La web de la Asociación Española de Pediatría fue excluida al evaluarla dentro del grupo de webs españolas.

<sup>c</sup>Una web de la ALAPE tenía todos sus contenidos restringidos, pero podía accederse a ellos como invitado.

<sup>d</sup>Alguna web estaba adherida a más de un código ético.

pWMC: proyecto Webs Médicas de Calidad; WMA: Colegio de Médicos de Barcelona.

tad de los casos sólo desde la página principal de la web y en el resto también desde pantallas interiores. En dos webs españolas la forma de presentar estas advertencias obligaba a su lectura y aceptación antes de acceder al área de información para los padres.

La práctica totalidad de las webs con sección para padres ofrecían fórmulas de contacto padres-recurso, en general en forma de correo electrónico, aunque una de cada cuatro mostraba también foros o tableros de mensajes.

En 9 de los 39 recursos se indicaban, en sus advertencias, que no se atendían consultas a través de internet mientras que dos sí ofrecían un servicio de consulta de forma expresa.

La tabla 2 presenta los datos comparativos entre las webs españolas y las de la ALAPE de segmentación e interacción.

## DISCUSIÓN

Este es el primer estudio, en el ámbito español y de la ALAPE, que evalúa la interacción entre padres y sociedades pediátricas a través de internet.

Los resultados en este sentido resultan poco alentadores, a la luz de lo que se conoce sobre el tema en la actualidad. Y no por el número de sociedades presentes en la red, más de la mitad, aunque llame la atención la ausencia de muchas sociedades nacionales pertenecientes a la ALAPE, sino por el tratamiento que en conjunto se da a la información dirigida a padres. Es probable que cuan-

TABLA 2. Aspectos relacionados con la interacción entre los padres y las webs pediátricas evaluadas

	Sociedades de la AEP		Sociedades de la ALAPE	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Número de webs evaluadas	26		13	
Existencia de un área específica para padres	12	46	6	46,1
Tamaño del área específica para padres				
Pequeña (menos de 50 pantallas)	10	83,3	3	50
Mediana (50-100 pantallas)	-		3	50
Grande (más de 100 pantallas)	2	16,6	-	
Existencia de advertencias o normas de uso de la web				
No encontradas	14	54	11	84,6
Sólo en la primera página	6	23	1	7,7
En todas o la mayor parte de las páginas	6	23	1	7,7
Se localizó información sobre...				
Destinatarios de la información	9	35	2	15,4
La información no sustituye al médico	10	38	2	15,4
Mecanismos de interacción con los padres (en las webs con sección para padres)				
Correo electrónico-formulario	8	66,6	6	100
Foros	4	33,3	-	
Aceptación de consultas virtuales				
Sí de forma explícita	2	8	-	
No de forma explícita	8	31	1	7,7

TABLA 3. Recomendaciones para la presencia en internet de las sociedades pediátricas. Lista de comprobación<sup>8-13,20-21</sup>

1. Las sociedades científicas de ámbito pediátrico deben estar presentes en internet.
2. Debe incluir información de calidad
- Fiable (exacta, adecuada al estado actual de la ciencia)
- Actualizada (incluir fecha revisión)
- Legible (orientada a cada usuario)
- Dimensionada (justa exhaustividad)
3. El destinatario de cada información debe estar claramente identificado (segmentación)
4. Si incluye información para padres y/o público en general, debe existir una sección específica claramente identificable
5. Incluir siempre una sección de advertencias o normas de uso, siempre accesible desde la página principal y también en aquellos sitios más sensibles e idealmente accesible desde todas las pantallas
6. Indicar en las advertencias que la información no sustituye al pediatra y que internet no es un medio para resolver problemas particulares de salud
7. Establecer mecanismos de comunicación, dejando claro que no se da respuesta a preguntas de índole personal
8. Suscribir un código ético y/o sello de calidad
9. Crear webs accesibles a personas con discapacidad, supervisando el diseño en este sentido
10. Primar la usabilidad de la web, con diseño sencillos y rápidos de cargar

do estos se acerquen a uno de dichos recursos no sepan localizar adecuadamente su información y no reciban las advertencias oportunas sobre cómo usar la misma.

Y esto puede tener sus consecuencias. Recientemente se ha publicado el que posiblemente sea el primer caso pediátrico de daño provocado por información inexacta procedente de internet<sup>14</sup>. Esta circunstancia no debería resultar extraña, si se tiene en cuenta que habitualmente los usuarios de Internet localizan la información a través de buscadores generales y que la información recuperada por éstos habitualmente conduce a sitios web poco relevantes, al menos en los primeros enlaces indexados<sup>15</sup>. Por si todo esto fuera poco, la información procedente de la red incumple en general con criterios básicos de calidad<sup>16</sup> y de comprensibilidad, tanto general<sup>15</sup> como pediátrica<sup>17</sup>, no sólo en los contenidos de índole sanitaria, sino incluso en los textos de advertencias de uso de la información<sup>18</sup>.

A todo esto hay que añadir que la búsqueda de información sobre salud en internet por parte del público es cada vez un hecho más común, hasta un tercio en el último año en el Reino Unido<sup>19</sup>.

Resulta evidente pues, la necesidad por parte de las organizaciones científicas, de dar respuesta a esta situación; haciéndose presentes en la red, pero de una forma correctamente estructurada y atendiendo a principios éticos y de usabilidad básicos<sup>8-13,20,21</sup>.

Es llamativo el escaso interés mostrado por los recursos evaluados para adherirse a algún código de conducta reconocido y a establecer un modelo claro de distribución de contenidos según el perfil de usuario. Este problema no parece ser exclusivo de nuestro país. Un reciente estudio italiano ponía de manifiesto que no llegaba al 2% las webs italianas de salud que suscribían un código ético<sup>22</sup>. Aun no adhiriéndose, podría ocurrir que un recurso en internet cumplieran con creces con sus requisitos. Una revisión de los portales de las Consejerías de Sanidad de las comunidades autónomas españolas reveló que muy pocas cumplían con los criterios de calidad del pWMC<sup>23</sup>; lo que resulta una situación similar a los hallazgos de nuestro estudio, en el que solo 6 de 39 webs reúnen todos los criterios evaluados.

Mención especial merecen las formas de relación que las webs analizadas establecen con los padres y los propósitos con los que estos mecanismos han sido diseñados. El método habitual es el correo electrónico y todos los códigos de conducta valoran de manera positiva la existencia de estos sistemas de comunicación<sup>7,10</sup>. Ahora bien, ello no tiene por qué significar que este contacto se convierta en una consulta médica, ni sustituir la tarea del profesional, tal y como reconocen dichos códigos. Esta advertencia sólo fue realizada en una cuarta parte de las webs analizadas. Este tipo de consultas virtuales, que podría considerarse como telesalud y telemedicina, han arrojado dudas y precauciones al respecto que han sido puestas en evidencia sobradamente<sup>24-26</sup>.

Internet es, afortunadamente, un medio muy vivo y los problemas identificados pueden ser subsanados con relativa facilidad. La tabla 3 muestra una propuesta de lista de comprobación a este respecto. Reconociendo el avance progresivo en la presencia de internet de las sociedades pediátricas españolas y de la ALAPE, queda el reto de mejorar la calidad de sus webs, en todas sus dimensiones. Ello redundará, qué duda cabe, en unos mejores servicios a la sociedad en general y a los niños en particular.

## BIBLIOGRAFÍA

- García F. Búsqueda de bibliografía médica a través de Internet: el proyecto PubMed. *Med Clin (Barc)* 1999;113:58-62.
- Tuffrey C, Finlay F. Use of the internet by parents of paediatric outpatients. *Arch Dis Childhood* 2002;87:534-6.
- Ugarte R. Nuevos modelos de intervención sobre las familias: Internet como herramienta de información. *An Esp Pediatr* 2002;56 (Supl 6):333-335. En: 51 Congreso de la Asociación Española de Pediatría; 2002, Junio 16-18; Bilbao [CD-ROM]. [Barcelona]: Asociación Española de Pediatría, 2002.
- Aguillo IF. Herramientas avanzadas para la búsqueda de información médica en el web. *Aten Primaria* 2002;29:246-53.
- Eysembach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of information for consumers on The World Wide Web. *JAMA* 2002;287:2691-700.
- Nebot M, Fontanet G, Díez E. Educación sanitaria e Internet. *FMC* 2003;10:243-8.
- Ávila de Tomás JF, Portillo Boyero BE, Pajares Izquierdo JM. Calidad en la información biomédica existente en Internet. *Aten Primaria* 2001;28:674-9.
- Boyer C, Selby M, Appel RD. The Health On the Net Code of Conduct for medical and health web sites. *Medinfo* 1998;9: 1163-6.
- Proyecto Webs Médicas de Calidad. Evaluación de Webs de contenido sanitario relativo a la salud humana, desarrolladas en lengua española. Disponible en: <http://www.pwmc.org> [último acceso el 9 de Julio del 2003].
- Mayer Pujadas MA, Sarrias Ramis R, Latorre Torres M. Calidad en la información biomédica existente en Internet: Web Médica Acreditada, iniciativa española. *Aten Primaria* 2002 15;30:260.
- Europe 2002: Quality Criteria for Health related Websites. Brussels COM (2002) 667 final. Disponible en: [http://europa.eu.int/information\\_society/eeurope/ehealth/quality/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/index_en.htm) [último acceso el 11 de julio del 2003].
- Commission of the European Communities, Brussels. eEurope 2002: Quality Criteria for Health Related Websites. *J Med Internet Res* 2002; 4: E15. Disponible en: <http://www.jmir.org/2002/3/e15/> [último acceso el 23 de julio del 2003].
- Winker MA, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, et al. Guidelines for medical and health information sites on the internet: Principles governing AMA web sites. *American Medical Association. JAMA* 2000;283:1600-6.
- Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Two wrongs don't make a right: Harm aggravated by inaccurate information on the Internet. *Pediatrics* 2002;109:522-3.
- Berland GK, Elliott MN, Morales LS, Algazy JI, Kravitz RL, Broder MS, et al. Health information on the Internet: Accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001;285: 2612-21.
- Darmoni SJ, Amsellem E, Haugh M, Lukacs B, Leroux V, Thirion B, et al. Level of evidence as a future gold standard for the content quality of health resources on the Internet: A preliminary study. *Methods of Information in Medicine* 2003;42:220-5.
- D'Alessandro DM, Kingsley P, Johnson-West J. The readability of pediatric patient education materials on the World Wide Web. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001;155:807-12.
- Graber MA, D'Alessandro DM, Johnson-West J. Reading level of privacy policies on Internet health Web sites. *J Fam Pract* 2002; 51:642-5.
- Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, et al. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: Patient perceptions. *Arch Intern Med* 2003;163:1727-34.
- Sachs T, McClain G. Sitios Web orientados al usuario. Madrid: Pearson Educación, 2002.
- Krug S. Don't make think. A common sense approach to web usability. Madrid: Prentice Hall, 2001.
- Di Giacomo P, Maceratini R. Health websites in Italy: Use, classification and international policy. *Med Inform Internet Med* 2002;27:153-60.
- Ávila de Tomás JF, Medina Bustillo B, Torres Bouza C. Evaluación de la calidad de la información sanitaria en páginas web institucionales. *Aten Primaria* 2002;30(Supl 1):81.
- Kokdemir P, Gorkey S. Are telemedicine/telehealth services ethical? *Sendrom* 2002;14:86-92.
- Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Comisión deontológica. Documento sobre la Consulta Virtual. Disponible en: [http://wma.comb.es/consulta\\_virtual/cast/consulta.htm](http://wma.comb.es/consulta_virtual/cast/consulta.htm) [último acceso el 1 de agosto del 2003].
- Argemí Renom J. Telemedicina. Estado actual y aplicaciones en Pediatría. *An Esp Pediatr* 2001;54(Supl 4):300-3.