

Internet y endocrinología pediátrica

F. Rivas Crespo

Unidad de Endocrinología Pediátrica. Hospital Central Universitario de Asturias. Oviedo. Asturias.

(An Esp Pediatr 2002; 56 [Supl 4]: 81-85)

El término *Internet*, hoy, ya no es algo misterioso para la mayoría de nosotros. Sabemos que una página web es el escaparate interactivo por el que una entidad o institución se presenta en la red (WWW) y, con frecuencia, ofrece ciertos servicios (unas veces libremente; otras de forma restringida). También se ha divulgado ampliamente el correo electrónico, medio de comunicación prácticamente inmediato, que puede adjuntar archivos de todo tipo, llegando a cualquier terminal del mundo. A pesar de la utilidad de ambos recursos para nuestro desarrollo profesional y científico, hasta hace unos meses, la lentitud de la línea de conexión se asociaba con la carestía del recurso en contra de la implantación definitiva de éste. Además, navegar por internet ocupaba la línea telefónica, causando más de una desavenencia familiar. La línea ADSL ha solventado estos inconvenientes: no bloquea la línea telefónica y supone una cuota mensual tolerable que incluso rebaja la factura telefónica, si se utiliza en conferencias a distancia ("coste 0" adicional) en lugar del teléfono. Y, sobre todo, es varias veces más rápida que el mejor módem, lo que permite navegar eficientemente, acceder a cualquier web y, en su caso, obtener ("bajar") documentos fácilmente, por grandes que sean, sin el tedio e impotencia de la línea convencional. Nos proponemos exponer la utilidad de esta herramienta en el desarrollo de nuestra especialidad, desde el punto de vista de un profesional más, sin erudición especial al respecto. Se trata de ver qué funciones nos puede ofrecer internet, más que hacer un análisis ortodoxo de los distintos conceptos técnicos de este medio.

Para empezar, lo básico: un ordenador con sistema operativo vigente, programa de correo electrónico, navegador actualizado (Netscape o Explorer) y el lector de documentos Adobe Acrobat Reader (como los anteriores, gratuito en internet). Además, procesador de textos, un programa antivirus actualizado, y uno de tratamiento de imágenes. Y, naturalmente, un contrato de acceso a internet.

Por internet pueden transmitirse eficazmente imágenes de todo tipo, textos en distintos formatos (modificables y no modificables), datos (cualquier hoja de cálculo o base de datos), opiniones, diálogo y, por supuesto, contacto personal verbal y con imágenes. Es decir, disponemos de herramientas para utilizar internet con fines profesionales

y científicos. La propia web de la SEEP (www.seep.es) nos valdrá de ejemplo. Es una página rápida de arquitectura moderna y eficaz (recién renovada) diseñada y actualizada continuamente, para asegurar que la relación sociedad-socio es técnicamente adecuada. En su página principal ("*home*") un arco ordena sus apartados principales. Explicaciones emergentes al pasar el cursor sobre ellos nos informan de su contenido. Si se prefiere, puede utilizarse el "mapa" de la web, que muestra la estructura arborescente de la misma, entrando directamente en la rama deseada.

E-ORGANIZATION

Internet resulta eficaz facilitando nuestras relaciones profesionales, en una sociedad profesional como ésta, carente del apoyo burocrático de una secretaría convencional. La utilización de internet para su gestión ("*e-organization*") requiere combinar distintas aplicaciones, siendo útil para:

1. La Junta Directiva como responsable de la gestión permite:

- Mostrar la sociedad en la red, en cualquier parte del mundo, informando de sus estatutos, objetivos como sociedad, las condiciones para el ingreso de nuevos socios, la composición de la junta directiva...

- Acceder a la gestión "total" de la sociedad: altas y bajas de socios, difusión de comunicados o convocatorias y recepción de consultas, vía e-mail.

- Propiciar la inscripción y presentación de comunicaciones a los congresos anuales de la sociedad.

- Promover la colaboración de los socios en la dirección de los objetivos de la sociedad, participando en o con los grupos de trabajo, colaborando en la elaboración de guías de consenso...

2. A los socios de la SEEP les permite:

- Participar en las iniciativas societarias, sea cual sea su residencia.

- Conocer, del listado oficial, la dirección y teléfono profesionales y el e-mail de todos los socios.

- Actualizar directamente ("*on line*") cualquier dato propio, incluyendo claves de acceso, desde su ordenador.

TABLA 1. Direcciones en la búsqueda de documentación

http://www.nlm.nih.gov	Medline
http://www4.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/	Pubmed
http://www.medmatrix.org/index.asp	Medical Matrix. Buscador híbrido. Potente y selectivo
http://www.pedinfo.org/	Pedinfo: Índice del Internet pediátrico. Buscador híbrido
http://162.129.72.40/poi/	Harriet Lane Links
http://www.hon.ch/HONselect	HONselect: buscador en Medline y en la www
http://healthweb.org	HealthWeb. Buscador temático general
http://freemedicaljournals.com/	Listado de revistas de máximo interés científico, de acceso libre con restricciones tolerables

La web que alberga estos datos debe esmerarse en su custodia. La SEEP vigila su seguridad: los identificadores de usuario y contraseña sólo permiten el acceso privado a los datos personales. Los textos estatutarios o de comunicados, tampoco son modificables por manos ajenas.

Esta función de gestión abierta al usuario va siendo ofrecida, con frecuencia creciente, por instituciones públicas, que no solamente hacen públicos sus comunicados, convocatorias, etc., en internet, sino que ofrecen formularios electrónicos para comunicarse con ellas, optar a convocatorias, etc. Esta herramienta, no obstante, no será realmente útil hasta que esté disponible la "firma electrónica" oficial (certificación personal en la red).

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

La primera necesidad que puede afrontar uno de nosotros, es la búsqueda de información científica. Los "buscadores" rastrean en la red, a nuestro encargo, revisiones, artículos especializados, imágenes, bases de datos bibliográficas o de otro tipo, o aplicaciones informáticas (cálculos clínicos, programas Palm,...). Unos se ordenan por categorías, son "temáticos"; otros utilizan palabras clave (preferiblemente MeSH de Medline) y otros son híbridos. Se encargan de buscar la información en una red no jerarquizada en la que hay mucha información distribuida arbitrariamente. *Buscadores generales*, como Yahoo (www.yahoo.com) o Lycos (www.lycos.com), utilizan preferentemente webs (*sites*) norteamericanos. No es así con Altavista (www.altavista.com) que, además, presume de la base de datos mayor. Google (www.google.com) rastrea más de 2.000 millones de páginas web. Todos son eficaces; pero surgen objeciones a su uso: *a*) hay gran solapamiento de los resultados, a pesar de basarse en exploraciones distintas, ignorándose en qué grado son exhaustivos en sus resultados; *b*) no hay criterio selectivo en cuanto al crédito científico de las fuentes, y *c*) tampoco discriminan entre información profesional y divulgativa (para pacientes o familiares). Para evitarlo, puede recurrirse a *buscadores médicos*, que seleccionan fuentes acreditadas e identifican información profesional. Pero sigue sin resolverse el problema de la exhaustividad de la búsqueda: el tamaño de la red (miles de millones de páginas web)

impide que buscador alguno supere más del 16 % de la misma¹ y el solapamiento de resultados es tal que combinando seis buscadores se logra una *recolección* total sólo 3,5 veces mayor que con uno.

Un *metabusador* es una herramienta que hace trabajar en paralelo a una selección de motores de búsqueda (8-10 o más), y evita repeticiones, ordenando y clasificando los resultados en el mismo tiempo que un buscador. Metacrawler (www.metacrawler.com/index.html), Savvysearch (www.savvysearch.com/) e InferenceFind (<http://bcn.boulder.co.us/ffind.html>) sólo precisan la palabra clave para hacer una búsqueda. Sin embargo, es preferible recurrir a la "búsqueda avanzada" que, introduciendo un perfil temático, aumenta la especificidad de los resultados. La tabla 1 recoge algunas direcciones de utilidad en la búsqueda de documentación.

En los últimos años, distintos autores^{2,3} se esfuerzan en perfilar nuevas estrategias que aumenten la eficacia de las búsquedas. Hablan (metafóricamente) de *hub* ante una página web que recoge numerosas páginas de elevada importancia en un tema determinado. Recíprocamente, una "autoridad" (*authority site*) es la página que se repite en los buenos *hubs*. freemedicaljournals.com/ podría ser un *hub*: recoge, con algunas restricciones temporales, las revistas científicas de acceso libre en la red. La dirección JCEM u otra revista de alto impacto en las búsquedas de esta especialidad es una *authority*. Probablemente asistiremos a la extensión de estos términos.

ALERTAS

Son una explicación del correo electrónico, que se constituye en un complemento apreciable en la búsqueda de información. Genéricamente, establecemos una alerta cuando solicitamos a una web para que nos avise por e-mail de algo que nos interesa con relación a su contenido científico. Puede tener diversas acepciones, todas ellas útiles. Veamos tres ejemplos:

– En la revista *Pediatrics*, leemos un "artículo electrónico" sobre la "adrenalectomía laparoscópica bilateral..." (www.pediatrics.org/cgi/content/full/109/2/e28). Junto con el texto íntegro y la prospección en Medline, nos ofre-

ce otros artículos con el mismo tema y la posibilidad de avisarnos cuando otros citen este artículo en su bibliografía (manteniéndonos informados sobre este tratamiento).

– El portal *Biomednet* tiene una amplísima colección de revistas a texto íntegro, muchas de ellas de perfil muy especializado. Podemos encargar que nos envíen regularmente el sumario de aquellas revistas que nos interesan (<http://journals.bmn.com/alerts>). Una vez recibido éste, podremos hacer una selección de artículos “a la carta”. *Biomednet* tiene también un apartado de revisiones temáticas, con una función semejante: en su momento, nos enviará un e-mail avisando de una nueva revisión del área indicada (<http://reviews.bmn.com/alerts>). De forma parecida, *WebMD* (<http://www.webmd.com/>) ofrece alertas en diabetes, nutrición y osteoporosis y el portal *Ideal* (<http://www.idealibrary.com/>) ofrece establecer un perfil de alerta personal en 292 revistas científicas pertenecientes a las 5 editoriales de implantación mundial que lo sostienen.

– Buena parte de las revistas de difusión internacional, generalistas o especializados, ofrecen el sistema de “alerta” bibliográfica. Lo hace el grupo *Nature*, *NEJM*, *JCEM*, *Pediatrics*, *J Pediatrics*, *J Endocrinology* y muchas otras. De esta forma, recibimos un e-mail con el índice de cada número de la revista el mismo día de su edición. Esta opción es muy recomendable si la revista realmente corresponde con nuestro campo de interés. Frecuentemente se incurre en un exceso de solicitudes, solicitando una cantidad excesiva de índices para nuestra capacidad de seguimiento; otras veces la revista no corresponde con lo esperado. En cualquier momento podemos cancelar aquellos índices que creamos de menor interés, dejando las alertas interesantes.

E-BOOK

La publicación de libros u otras publicaciones (revistas, documentos científicos) por internet es, en sentido amplio, un libro electrónico, “e-book”. Es un método de difusión de contenidos, más que para la lectura directa (si no es una consulta rápida, es preferible imprimirlo). Es especialmente útil para obtener información desde cualquier punto de la red y para difundir *documentos científicos* (guías clínicas, documentos de consenso, procedimientos, elementos de formación continuada, etc.) que pueden precisar actualización, sin los plazos y el coste de la edición escrita. Frecuentemente tienen el formato PDF, de Acrobat, para evitar modificaciones ajenas al autor. En el apartado “Publicaciones de la SEEP” de nuestra web tenemos ejemplos:

– Las “publicaciones oficiales”, correspondientes a actos científicos organizados por la sociedad. Hasta ahora, pueden obtenerse los textos de todos los cursos de posgrado, excepto el del año en curso. Inmediatamente se irán incluyendo los textos de las Guías de Consenso, que se es-

tán ultimando. Éstas, además de una edición escrita, están presentes en la web, lo que permitirá consultarlas desde cualquier terminal del hospital. También se podrán actualizar cuando los responsables de edición lo crean conveniente.

– Otro apartado recoge aportaciones de miembros de la propia SEEP de interés general para la misma. Ahora se pueden obtener las imágenes del Atlas de Endocrinología Pediátrica, publicación colaborativa, digitalizada, a la que se han aplicado las normas sobre protección de identidad, necesarias con imágenes de menores.

– En el último apartado se ordenan tanto las comunicaciones como mesas redondas o conferencias de los congresos anuales de la sociedad desde 1996. Así, además de los fines formativos, el *e-book* se constituye en el registro de las aportaciones científicas a la SEEP.

Muchas entidades científicas o editoriales ofrecen manuales, protocolos, revisiones o revistas científicas que pueden “bajarse”. En otras ocasiones, se ofrecen imágenes clínicas o exploratorias. En unas el acceso es libre; otras requieren suscripción gratuita, a cambio de nuestros datos personales y en otras se exige la suscripción a la revista o el “pay-per-view” del artículo de nuestro interés (unos 10 dólares frecuentemente). El apartado “Recursos específicos en EP en la red” de nuestra web, ofrece abundantes direcciones de este tipo. Algunas de nuestro interés, se incluyen en la tabla 2.

Otro aspecto importante, desde el punto de vista asistencial, es la *documentación divulgativa* autorizada para ofrecer a los pacientes y familiares. Esta es una función de máxima importancia y excelente rendimiento, no siempre bien atendido en nuestro trabajo. Hay recursos adecuados, algunos de los cuales están en la tabla 3, si bien no se ha salvado aún la dificultad idiomática.

COLABORACIÓN INTERACTIVA

El correo electrónico, además de su gran utilidad, es la base de distintos tipos de aplicación para el intercambio de opiniones y documentos entre colegas. En efecto, se puede explotar el recurso para participar en *newsgroups*, foros o programas de conferencia. Obviamente la posible utilidad, no demostrada, de un *chat* que, además de exigir la conexión en tiempo real, no deja adecuado registro de lo tratado.

– Un *newsgroup* (*mailing-list*) es un grupo de discusión o debate en torno al tema que lo motiva. Una vez que el grupo se constituye, se puede participar en él solicitando la inclusión en la lista que la gestiona. El procedimiento se basa en el intercambio de mensajes, espontáneo, no reglado que llegan a todos los participantes en el grupo. Todos reciben, como un e-mail en su propio buzón, todas las cuestiones planteadas al grupo y cualquiera puede contestar, a la misma audiencia. *Peds-endo* es una lista

TABLA 2. Direcciones de revistas científicas y editoriales

http://www.rwi.nch.edu.au/practical/htm	Página de la Clínica Ray Williams de Sydney. Revisiones y un texto de diabetes en niños...
http://www.aace.com/clin/guidelines/	Guías clínicas de la American Association of Clinical Endocrinologist (endocrinología general)
http://mdm.ca/cpgsnew/cpgs/index.asp	CMA Infobase (Archivo de guías clínicas de la Canadian Medical Association). Búsqueda: palabras clave
http://www.mcl.tulane.edu/classware/pathology/medial_pathology/overview.html#ima	Tulane Medical Pathology Course (curso de patología, en imágenes)
http://bspe.shef.ac.uk/	British Society for Paediatric Endocrinology and Diabetes. Protocolos terapéuticos
http://www.emedicine.com/ped/ENDOCRINOLOGY.htm	emedicine journal. Temario endocrino-pediátrico. Autores de máximo reconocimiento. Iconografía
http://www.emedicine.com/med/ENDOCRINOLOGY.htm	emedicine journal. Temario endocrinológico general con perfecto desarrollo y complementos iconográficos
www.sci.lib.uci.edu/~martindale/MedicalPed.html#PED	Martindale's Health Science Guide 2002. Guías clínicas y procedimientos
http://www.pediatrics.org/cgi/collection/endocrinology	Artículos de endocrinología pediátrica publicados en AAP Grand Rounds, Pediatrics y Pediatrics in Review
http://www.bmn.com/	Biomednet: Colección de revistas, revisiones, alertas
http://www.medscape.com/	Medscape. Portal médico general. Servicio de alertas

TABLA 3. Documentación divulgativa

www.hopkinsmedicine.org/pediatricendocrinology/patient.html	Información sobre síndromes de intersexo e HSC
www.magicfoundation.org	Amplio repertorio de artículos informativos sobre patología endocrina pediátrica
www.familydoctor.org/spanish/e080.html	Información en castellano sobre patología endocrina
www.childrenwithdiabetes.com	Children with Diabetes: informa a niños y padres
www.hormone.org/learn/diabetes.html	The Hormone Foundation informa sobre diabetes
http://www.joslin.harvard.edu	La Clínica Joslin informa sobre diabetes

creada en la Lawson-Wilkins ahora situado en Yahoo (<http://groups.yahoo.com/group/peds-endo/>). En ella participan 557 profesionales, entre los que abundan firmas reconocidas internacionalmente en endocrinología. Se vigila celosamente que nadie salga del contexto profesional y no se aceptan consultas de pacientes. Estar suscrito a ella es asistir a una sesión clínica continua internacional (6 mensajes/día de promedio), en la que puede merecer la pena ser solamente "oyente". Hay otros *newsgroups* relacionados con la endocrinología pediátrica ("*dwarfism*") pero no tienen ámbito profesional.

– Un *foro on-line* se asemeja a un tablero de anuncios en el que pueden dejar mensajes (y adjuntar archivos de cualquier tipo) exclusivamente el moderador y los invitados a participar en él. Todos los contextos con copiables por todos los que acceden, salvo que voluntariamente se protejan contra ello. Se trata de un programa para incluir en página web, basado en el lenguaje http, por lo que se accede a él mediante un navegador: no se recibe como mensajes en el programa de correo, como en un *newsgroup*. También se diferencia de éstos en que cada foro tiene un lema o un objetivo, sobre el que deben girar todas las

aportaciones que, se espera, sean de todos los participantes. El fin último es elaborar una conclusión. La SEEP tiene foros, para los distintos grupos de trabajo de la sociedad y al desarrollo de las Guías de consenso, para lo que parece la herramienta de trabajo ideal.

– El programa *Net-meeting* (incluido en Windows) u otros semejantes, permiten mantener conferencias "en tiempo real" entre terminales de cualquier punto, pudiendo intercambiar imagen (*webcam*), palabra, textos escritos en directo o procedentes de archivo e, incluso, una pizarra para la utilización en directo. Es decir, dos profesionales pueden tener una entrevista de trabajo *on-line*, con todas las posibilidades de la propia presencia física (intercambio de documentos o imágenes en tiempo real), excepto poder dar la mano al interlocutor. Este procedimiento es relativamente exigente con el ancho de banda de la línea (perfectamente soportable con ADSL).

E-LEARNING

Es la expresión aplicada a la formación continuada a través de internet, una forma de teleaprendizaje. En realidad, todos los elementos referidos hasta ahora colaboran efi-

cazmente a la formación del que los utiliza. La expresión “*e-learning*” se emplea en referencia a la transmisión de actos científicos (mesas redondas, ponencias, conferencias) celebrados previamente o a distancia (*e-seminars* y *e-conferences*), en plataforma multimedia. El receptor tendrá en su terminal, a su petición, la imagen con voz (“*streaming*”) y las imágenes complementarias usadas por quien dicta la conferencia (Power Point, por lo común), incluso en la misma pantalla. En documento anexo se envía el texto de la misma. Si la transmisión se realiza en tiempo real, existe la posibilidad de que los asistentes a distancia planteen observaciones o preguntas al ponente. Para los que quieran recibirlo posteriormente (“*post-conference*”) se codifica el vídeo obtenido y se envía a la demanda del usuario.

Los aspectos positivos no se ocultan a nadie: disponible en cualquier lugar, utiliza programas accesibles al usuario común, se distribuyen rápidamente y se pueden enviar a demanda de éste.

Los inconvenientes incluyen el requerimiento de un gran ancho de banda que, actualmente, no es rentable, en ge-

neral, para el servidor. Es probable, según una prospección sociológica reciente, que si se mantiene la remisión de muchas personas a viajar (“efecto 11 de septiembre”) aumente la difusión de este procedimiento.

Agradecimientos

La presentación de esta ponencia no sería posible sin la colaboración de Felipe Santana Escalada y M.^a Teresa Jiménez Busselo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lawrence S, Giles CL. Accessibility of information on the web. *Nature* 1999; 400: 107-109.
2. Chakrabarti S, Dom B, Raghavan P, Rajagopalan S, Gibson D, Kleinberg J. Automatic resource compilation by analyzing hyperlink structure and associated text. *Proceedings of the Seventh International World Wide Web Conference Brisbane, Australia. April 1998.*
3. Fraunfelder M. The industry standard: The future of Search Engines. September 25, 1998. Disponible en: <http://www.thestandard.com/article/display/0,1151,1826,00.html>.