

## Mesa redonda

### Difusión de información sobre salud en Internet

#### *Broadcasting health information on the web*

*«Las tecnologías de la información y la comunicación, con su introducción paulatina en la vida cotidiana, están catalizando la transformación de los usuarios desde una posición de agentes pasivos del sistema sanitario hacia una posición más activa en sus relaciones con la administración sanitaria y los profesionales», apuntó Albert Jovell, moderador de esta mesa redonda de la que presentamos los aspectos más destacados. Internet no sólo ofrece las últimas noticias sobre determinadas enfermedades, sino que permite, entre otras actividades, realizar consultas médicas vía electrónica o comprar medicamentos, pero ¿cómo navegar con buen rumbo entre tanta información?»*

---

#### **Internet, población y medicamentos. ¿Una relación problemática?**

*Internet, population and prescription drugs. A difficult relationship?*

##### **Antonio Sanz Arrufat**

Según el último Estudio General de Medios, en nuestro país, hay aproximadamente tres millones de personas que utilizan Internet. Otros estudios publicados indican que el 36,7 % de los usuarios accede a páginas web para obtener información médica, por tanto, cerca de un millón de españoles consultan información sobre salud en la red. La búsqueda de información puede estar causada por desconfianza de los usuarios hacia el sistema sanitario que les lleva a buscar una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento de su enfermedad. La tecnología Internet se caracteriza por permitir la difusión de un enorme volumen de información, cualquier persona o entidad que disponga de un ordenador conectado a la red puede divulgar cualquier tipo de información.

En este contexto, aparecen una serie de problemas que adquieren gran importancia cuando hablamos de temas relacionados con la salud. Por mi profesión farmacéutica los que mejor conozco son: la publicidad y la venta de medicamentos, y por último la calidad de la información sobre los mismos que va dirigida al público en general.

##### **La publicidad de medicamentos en Internet**

La Food and Drug Administration (FDA) estadounidense, ante la utilización de Internet para diseminar publicidad de medicamentos, celebró en octubre de 1996 una reunión con miembros de la industria farmacéutica, organizaciones de consumidores y expertos en Internet. Como conclusión se determinó la imposibilidad de someter a control toda la información sobre medicamentos disponible en el ciberespacio, por lo que dicho control debería partir de las propias compañías farmacéuticas. En noviembre de 1996, la Agrupación Farmacéutica Europea emitió una resolución prohibiendo las técnicas informáticas on-line como, por ejemplo Internet, para la difusión de publicidad sobre medicamentos.

En nuestro país está prohibida la publicidad, dirigida al público, de medicamentos registrados que sólo puedan dispensarse con una prescripción médica, así como de productos con pretendida

finalidad sanitaria, no registrados como medicamentos, en los siguientes casos: *a)* que se destinen a la prevención, tratamiento o curación de enfermedades, *b)* que sugieran propiedades adelgazantes, *c)* que proporcionen seguridad de alivio o curación cierta, *d)* que utilicen autorizaciones u homologaciones de otro país, *e)* que aporten testimonios de profesionales sanitarios y/o pacientes, *f)* que sugieran que su uso potencia el rendimiento físico, psíquico o sexual, y *g)* que usen el término «natural» vinculado a efectos preventivos o terapéuticos.

### **La venta de medicamentos a través de Internet**

Es un fenómeno en apogeo. Según la encuesta «Navegantes en la red», de un total de 32 000 internautas españoles encuestados, un 27 % adquirió algún producto en la red. Representantes de la Comisión Europea y de la industria farmacéutica se reunieron, en diciembre de 1997, en la segunda mesa redonda sobre la terminación del mercado único del medicamento y expresaron su preocupación por la venta de medicamentos a través de la red.

El informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 1998 indica el uso de Internet para comercializar productos farmacéuticos, incluidas las sustancias de especial control. Un comité nombrado por la OMS presentó, en setiembre de 1997, un informe con sus conclusiones respecto a la venta de medicamentos vía Internet. El Comité anunció que varios lugares ofrecen fármacos sin receta, lo cual «puede inducir a la automedicación indiscriminada», a la vez que se entrega información equivocada sobre los productos vendidos. Además, existe la posibilidad de que los medicamentos vendidos on-line no tengan la misma calidad que aquéllos disponibles a través de las farmacias.

La venta de medicamentos vía Internet es un problema de índole legal y de salud pública. De índole legal por que las empresas fabricantes y/o distribuidoras, amparándose en la supranacionalidad de la red, provocan que países con un serio control farmacéutico se vean inundados por fármacos adquiridos en países que poseen una legislación sanitaria más permisiva (por ejemplo, melatonina, permitida en Estados Unidos y prohibida en España). Además, en muchos casos el anonimato del vendedor favorece la oferta de sustancias internacionalmente prohibidas (por ejemplo, cannabis). Y de salud pública debido a la aparición en el mercado de sustancias y medicamentos no sometidos a ningún control, habiéndose descrito casos de venta de medicamentos a través de la red con consecuencias fatales.

### **Calidad de la información sobre medicamentos en Internet**

Cualquier persona o entidad que disponga de un ordenador conectado a la red puede actuar simultáneamente como autor, redactor y editor. En consecuencia, la información sanitaria puede ser publicada por fuentes tan diversas como universidades, entidades gubernamentales, sociedades científicas, vendedores de «remedios milagrosos» o curanderos que, en muchos casos, se refugian en el anonimato, sin que exista ningún tipo de filtro en la información. Si a esto le sumamos que el público no posee los medios necesarios para poder discernir entre información médica de calidad de la información errónea o engañosa, podemos ahogar al paciente en un mar de información de mala calidad. Una reciente encuesta efectuada por la Fundación Health on the Net pone de manifiesto que el 34 % de los navegantes no médicos que buscan información sanitaria en la red no les preocupa la calidad de dicha información.

El hipertexto, una característica propia de Internet, complica aún más la escena. Cada palabra significativa, en un documento hipertextual, actúa como enlace automático a una nueva información generada en cualquier parte del mundo. Esta posibilidad de enlazar informaciones puede hacer creer al público que autores de documentos de gran calidad científica promocionan remedios secretos y/o milagrosos.

Uno de los primeros estudios sobre este tema fue llevado a cabo por el grupo Impicciatore, revisaron

41 páginas web que trataban sobre fiebre infantil y encontraron que solamente cuatro se correspondieron con las prácticas de actuación clínica estandarizadas. Como conclusión, los consumidores utilizan Internet como un apoyo para encontrar explicación a sus enfermedades, informarse de tratamientos y, en algunos casos, adquirir medicinas fuera del cauce habitual de comercialización. Este escenario se complica en un sector de la población: los ciberhipocondríacos, personas enfermas o no, que buscan incansablemente información sin capacidad para discernir si se trata de publicidad engañosa o información de calidad. Además, muchas empresas han visto una oportunidad de negocio y se han lanzado a ofrecer, de modo fraudulento, medicamentos a través de Internet.

---

## Oferta y demanda de información sobre salud en Internet

*Supply and demand of Health information on the net*

### Gonzalo Casino

La información sobre salud en Internet es ya impresionante. Hay decenas de miles de sitios web de contenido médico y su número sigue creciendo. Prácticamente todos los editores médicos están presentes en Internet, con sus publicaciones tradicionales y otros contenidos exclusivos para la red; más las sociedades científicas, los hospitales, las instituciones nacionales e internacionales, los centros de investigación, las asociaciones de pacientes, las organizaciones gubernamentales, las bases de datos de biomedicina, las páginas personales de algunos médicos... Además están las ediciones electrónicas de los medios de comunicación convencionales, con sus mejores o peores secciones de salud, y los portales de Internet. Y luego hay un sinfín de sitios relacionados más o menos directamente con la medicina, promovidos por personas o empresas con los más diversos fines, cuyo contenido se mueve entre lo *light*, lo publicitario, lo incorrecto y la simple basura.

Buena parte de esta información, por su carácter científico, va dirigida a la clase médica. No obstante, casi todos estos contenidos permiten el libre acceso de cualquier internauta, por lo que también pueden ser consultados por el usuario no médico. Y así resulta que, por primera vez, algunas fuentes de información han perdido su carácter exclusivo o privilegiado: no sólo son accesibles a todos los médicos conectados a Internet, sino también a cualquier usuario.

Para el profesional médico, la búsqueda de información en Internet no suele representar ninguna barrera. Más bien, le brinda la posibilidad de acceder a fuentes de información que ya conocía y a las que acaso no tenía acceso. Ahora puede consultar muchas otras informaciones de las que podía tener noticia pero a las que no tenía fácil acceso. El médico, por lo general, pronto acaba familiarizándose con las posibilidades que le ofrece el nuevo medio e incluso en no pocos casos participa activamente en el desarrollo de sitios web.

Ahora bien, hasta qué punto utiliza el usuario no médico la información médica y en qué medida encuentra información adaptada a sus necesidades, cuál es el perfil de este usuario, a qué contenidos accede, con qué objetivos, cómo valora la calidad de esta información, qué problemas y dificultades se le presentan para encontrar información. No es fácil contestar a estas y similares cuestiones porque, de entrada, faltan encuestas fiables. No obstante, con los datos disponibles y la extrapolación de otros se puede intentar perfilar el rostro de este usuario.

Los resultados de una encuesta telefónica difundida por Reuters Health el 5 de marzo de este año indicaban que el 29 % de los estadounidenses que accede a Internet ha utilizado la red en alguna ocasión para buscar información médica. De esta encuesta, se desprende el siguiente perfil del usuario que busca información médica: mujer, de 18 a 44 años y con hijos.

Lo que busca este usuario tipo no es otra cosa que información sobre enfermedades y tratamientos. Pero los datos de esta encuesta no permiten conocer otros detalles sobre esa búsqueda de información médica en Internet, pongamos por caso la frecuencia o el nivel de satisfacción. Sin embargo, con todas sus lagunas y carencias, nos da el escueto dato de que la cuarta parte de los internautas ha buscado en alguna ocasión información médica. Si, con todas las cautelas que se quiera, extrapolamos este dato a España, resulta que el ejercicio de buscar información médica en Internet es un asunto muy minoritario. Como en nuestro país, según los datos del último Estudio General de Medios (oleada de febrero-marzo de 1999), tiene acceso a Internet un 8 % de la población, resultaría que sólo un 2 % ha realizado alguna vez una búsqueda médica en Internet. Puede que las últimas ofertas de acceso gratuito para la población española aumenten esta cifra, pero habrá que esperar para conocerlo.

Existe alguna otra encuesta que puede ayudar a completar esta radiografía del usuario de información médica en Internet. Por su independencia, continuidad y rigor metodológico, una de las series de encuestas más extensas y fiables es la que viene realizando desde 1997 la Health On the Net (HON) Foundation, creada en 1995 y con sede en Ginebra (Suiza). El pasado 17 de junio, HON comunicaba a todos los participantes que ya se podían consultar en su sitio web los resultados de la última encuesta, la HON's Fourth Survey on the Use of the Internet for Medical & Health Purposes.

Los resultados de esta cuarta encuesta de HON (marzo-abril 99) indican que, por el origen de las respuestas, los usuarios tienen la siguiente distribución geográfica: el 50 % es de Norteamérica, el 31 % de Europa y el 9 % de Sudamérica. Pues bien, de todos ellos, el 64 % pertenece al colectivo médico, con el dato bien significativo de que en Europa los usuarios no médicos representan el 20 % y en Norteamérica el 52 %, es decir más de la mitad de los que respondieron una encuesta colocada en sitios web de contenido netamente médico. En cuanto a la edad, la mayoría (un 60 %) tiene más de 40 años, si bien la población europea es más joven (en Europa, el 46 % de los profesionales sanitarios que utilizan la red es menor de 40 años). Esta encuesta de HON refleja que, como primera opción, el 67 % prefiere acudir a sitios web de instituciones no lucrativas y un 38 % visita sitios de hospitales. Los médicos, como era de suponer, buscan principalmente datos de investigación, nuevos tratamientos y un mejor conocimiento de las patologías de sus pacientes (51 % en Europa y 43 % en Norteamérica).

### **MedLine, el sitio web más visitado**

En España, según una encuesta realizada en 1998 entre el personal médico del Hospital Universitario de la Princesa (HUP) de Madrid (la muestra total es de sólo 85 personas), la fuente de información más utilizada en Internet es la base de datos MedLine. Las diversas direcciones médicas desde las que se puede acceder a MedLine son visitadas por el 40,5 % de los médicos del HUP más otro 14,2 % que visita PubMed (otro acceso a MedLine). Le siguen a mucha distancia HealthGate con un 16,7 %, el BMJ (11,9 %) y el Instituto de Salud Carlos III (7,1 %).

Por su parte, los usuarios no médicos, por lo que cuentan en sus respuestas a la encuesta de HON, buscan una mejor comprensión de las enfermedades que les aquejan, los diagnósticos y tratamientos, a la vez que contactar con asociaciones de ayuda. Encontrar información médica útil no parece ser un problema. El 95 % de los encuestados por HON reconoce encontrar información médica útil en Internet, seguramente gracias a la mayor potencia y refinamiento que ofrecen los actuales buscadores (en la anterior encuesta el nivel de satisfacción ya era del 93 %). Sin embargo, la mayoría reconoce que la calidad de la información necesita mejorar. Y cuanto más veterano es un usuario más se recalca esta queja. Pero, la opinión sobre la calidad difiere entre los médicos y los no médicos.

Aunque es cierto que hay sitios web de calidad más que dudosa, el elevado número de sitios y el gigantesco volumen de información hace prácticamente inviable la posibilidad de crear un sello de calidad para certificar los contenidos, como se ha planteado en alguna ocasión. El usuario deberá dirigirse a los mas reconocidos (gubernamentales, hospitales o sociedades científicas) y seleccionar

con ojo crítico la información. Por último, destacar la escasa información médica de calidad en español.

En castellano no hay sitios web para el consumidor comparables a los que tiene la American Medical Association o al de la BBC Education.

### **Nuevas posibilidades y perspectivas**

Está claro que, al margen de los profesionales de la medicina, la información en la red interesa hoy por hoy a una franja de población muy reducida: gente con acceso a Internet y que necesita conocer más datos de una enfermedad. Los médicos, por su parte, pueden remitir a sus pacientes a sus propios sitios web para ampliar información o ponerles en la pista de otros sitios con información fiable, contrastada y adecuada a sus necesidades. Además, el paciente puede utilizar asimismo el correo electrónico para comunicarse con su médico o alojar todo su historial médico en una página personal accesible desde cualquier parte del mundo.

Pero estas y otras posibilidades son muy minoritarias. Internet está en sus inicios, el medio presenta todavía muchas limitaciones tecnológicas y es demasiado lento y complicado para muchas personas. Con el tiempo, sin duda, Internet acabará siendo un canal de información muy importante para el usuario. Las cosas van ciertamente rápidas en Internet, pero ese momento todavía está por llegar.

### **Notas**

*Datos sobre el uso de Internet con fines médicos:*

<http://www.hon.ch/Survey/ResumeApr99.html>: HONs Fourth Survey on the Use of the Internet for Medical & Health Purposes.

<http://www.hup.es> Encuesta a médicos del Hospital Universitario de la Princesa, de Madrid.

<http://aui.es/estadi/egm/iegm.htm>: Estudio General de Medios. Datos generales de usuarios de Internet en España.

<http://www.ojd.es>: Oficina de Justificación de la Difusión. Medios electrónicos.

*Sitios web orientados a mejorar la relación médico-paciente:*

<http://www.beansprout.net>: Beansprout (para pediatras).

<http://www.nvo.com>: Netopia (para médicos).

<http://www.netwellness.org>: Pregunte a su médico.

<http://www.rxdata.net>: RXData: para alojar historias médicas.

*Sitios web divulgativos para usuario no médicos. Por dónde empezar:*

<http://www.healthfinder.gov>: HealthFinder (tiene información en castellano).

<http://www.ama-assn.org/consumer.htm>: AMA Health Insight. On Line Health Information for Everyone.

<http://www.bbc.co.uk/education/health/index.shtml>: BBC Education.

<http://www.medscape.com/Medscape/publi/announcements/1999/0699/ConsumerComin>  
MedscapeConsumer (en preparación).

<http://www.yahoo.es/Salud>: Yahoo España/Salud.

---

## **Internet no es simplemente un medio más de información**

*Internet is not just another source of information*

### **Nieves Rodríguez Vargas**

La educación para la salud, ya se lleve a cabo en una comunidad, una escuela, un entorno clínico o el lugar de trabajo, es un proceso interactivo en el que las poblaciones son más participantes activos que receptores pasivos. Las personas deben informarse e involucrarse a la hora de determinar su propia salud y calidad de vida de la comunidad, región y país en los que viven. Una participación activa surgirá sólo en las sociedades que valoran la salud, apoyan la educación para la salud y promueven las condiciones necesarias para conseguirla. La buena información es vital e importante para los enfermos, porque su calidad de vida está en juego, así como la opción a los tratamientos existentes y adecuados para tratar la enfermedad que padecen.

El propósito de la información para la salud es conseguir un información adecuada y amplia, y a medida que la tecnología médica está transformando el arte de practicar la medicina, también la tecnología informativa está dando pasos para que los pacientes obtengan información actualizada sobre su enfermedad, con la posibilidad de participar en ensayos clínicos o tratamientos, y en muchos casos para optar a los centros especializados existentes.

Los médicos son una fuente respetada y confiable de conocimiento, si bien ya no son la fuente principal. Los pacientes ahora están buscando más información, incluyendo las asociaciones de enfermos que existen en el mundo. Inicialmente existe la necesidad de tener mucha información básica acerca de la enfermedad y los tratamientos existentes. Por ello, los pacientes confían en el médico toda la información y apoyo, pero después comienzan a encontrar nuevas fuentes de información y evaluar opiniones; como ejemplo más novedoso está Internet.

Actualmente en la red existen numerosas páginas de gran calidad informativa a nivel sanitario. Pero Internet no es simplemente un medio más de información. En buena medida es interactividad y servicio al usuario. En los recursos de Internet la clave se encuentra en todo momento en ponerse en la piel del usuario. A ello se añade la necesidad, totalmente lícita, de poner los medios para hacer que el usuario repita su visita a la página web cuantas más veces mejor. Éste es uno de los motivos de la continua aparición del servicio de valor añadido: el correo electrónico gratuito, los chats, la posibilidad de personalizar el contenido de la página según las propias necesidades, el comercio electrónico, etc. De ahí que con el tiempo, las necesidades y capacidades pueden variar completamente con respecto de las que existían ante el diagnóstico, especialmente con personas que sufren enfermedades crónicas o terminales.

### **El caso de la esclerosis lateral amiotrófica**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es actualmente una de las más importantes enfermedades neurológicas del sistema nervioso central; se trata de una enfermedad neuromuscular degenerativa que provoca una atrofia progresiva e irreversible de los músculos de las extremidades, así como de los que intervienen en la respiración, la deglución y el habla. No afecta a la sensibilidad ni a los sentidos, ni a ninguna otra función del organismo. No produce dolor ni disminuye la capacidad

intelectual. No existe tratamiento curativo, de ahí que el paciente necesite una asistencia para mejorar la calidad de vida.

En España existen más de 4000 personas afectadas de ELA. Sin embargo, la gran mayoría de la población desconoce qué es la ELA. Por todo ello, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA) pretende, a través de su web en <http://www.advernet.es/adela>, concienciar a la población y al colectivo médico que la ELA es un urgencia neurológica, que se tienen que usar los medios necesarios para facilitar una asistencia lo más digna posible a la persona afectada. Generalmente, nuestra página web es consultada por los propios afectados o sus familiares cercanos, aunque también cada día son más los profesionales que desean colaborar e informarse de los servicios que presta nuestra asociación, con el fin de crear un vínculo de asistencia sociosanitaria en beneficio del enfermo.

En resumen, creo que la posibilidad de acceder a la información de calidad sobre temas de salud, puede ayudar a los consumidores y pacientes a tomar decisiones adecuadas acerca de su salud y sobre sus problemas médicos, y poder demandar mayor calidad en los servicios que reciben. No hay vuelta atrás, ni en lo que se refiere a Internet ni a la búsqueda de una mejor y adecuada información para proporcionar calidad de vida.

### **Participantes:**

**Albert Jovell** (moderador)

Director general de la Fundación Biblioteca Josep Laporte de la Universidad Autónoma de Barcelona.

[fundacio.josep.laporte@uab.es](mailto:fundacio.josep.laporte@uab.es)

**Antonio Sanz Arrufat**

Licenciado en farmacia por la Universidad de Barcelona. Especialista en farmacia hospitalaria y farmacéutico adjunto del Complejo Hospitalario de Albacete. Ha publicado en diversas revistas biomédicas sobre Internet y medicamentos.

[antonio.sanz@alb.servicom.es](mailto:antonio.sanz@alb.servicom.es)

**Gonzalo Casino**

Periodista científico y licenciado en medicina. Ha colaborado para *El País*, *Diario 16* y el suplemento Salud del diario *El Mundo*. Ha sido director editorial de Ediciones Doyma, donde se encargó de su sitio web. Actualmente compagina tareas editoriales y periodísticas principalmente en el diario *El País*, es responsable de la guía de recursos «Medicina en la red» de Ediciones Doyma. Semanalmente publica un artículo de opinión sobre medicina e Internet en el club de atención primaria Atheneum.

[gcasino@teleline.es](mailto:gcasino@teleline.es)

**Nieves Rodríguez Vargas**

Pertenece a la Junta directiva de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA) desde su fundación en mayo de 1990. En la actualidad es directora general en el ámbito nacional, vicepresidenta de la ADELA y consejera de la alianza internacional (ALS). Ha organizado cursos, congresos y seminarios con el fin de poder tener un mayor conocimiento de la enfermedad y la asistencia adecuada para los afectados.

<http://www.advernet.es/adela>