

CALIDAD SOBRE LA INFORMACIÓN DE SALUD Y CÁNCER EN INTERNET



**GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT**

RESPONSABLES DE LA EDICIÓN:

Oficina del Plan de Cáncer. Dirección General de Salud Pública.
Conselleria de Sanitat.
Avenida de Cataluña nº 21 - 46020 Valencia.

EQUIPO INVESTIGADOR:

Marta Talavera Ortega
Rosana Peiró Pérez
Dolores Salas Trejo
Ana Molina Barceló
Dory Aviñó Juan-Urpiano
Josefa Ibáñez Cabanell
Josefa Miranda García

Edita: Generalitat. Conselleria de Sanitat

© de la presente edición: Generalitat, 2010

1ª edición, 2010

ISSN: 1139-6873

D.L.: V-3454-2010

Maquetación e impresión: Puntografico impresores S.L.
Tel.: 96 192 04 76

PRESENTACIÓN

Internet es una fuente de información que cada día es utilizada por miles de personas para consultar temas de salud, y especialmente, sobre cáncer.

La Conselleria de Sanitat a través del “Plan oncológico de la Comunitat Valenciana 2007–2010” orienta y define la política sanitaria frente al cáncer en nuestro territorio durante este periodo. Entre sus ejes de actuación básica se encuentra el apoyo al desarrollo continuado del Sistema de Información sobre Cáncer.

Esta información es de gran importancia a la hora de conseguir una participación informada de la población en la toma de decisiones que afectan a su salud, contribuyendo además, a su alfabetización digital en salud, objetivo prioritario de la UNESCO para el desarrollo de los todos los países.

El problema es que esta información se presenta en tal cantidad que valorar la calidad de la misma llega a ser un problema para quienes buscan y reclaman herramientas que les ayuden a seleccionar estos contenidos.

Con el fin de proporcionar a la población herramientas con las que alcanzar este objetivo se presenta el siguiente informe en el que se muestra el diseño y elaboración de una Guía de Ayuda a la Lectura para Información sobre Cáncer para la población.

Manuel Cervera Taulet
Conseller de Sanitat

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	9
1.1. ¿De dónde procede la información sobre salud y cáncer?.....	9
1.2. Perfil de la población usuaria de internet.....	9
1.3. Tipología de las páginas web sobre salud y cáncer.....	9
1.4. ¿Qué proponemos?.....	10
1.5. ¿Qué entendemos por calidad de las páginas webs sobre cáncer y salud?.....	11
2. OBJETIVOS.....	12
2.1. Objetivo general.....	12
2.2. Objetivos específicos.....	12
3. METODOLOGÍA.....	13
DISEÑO DEL PROYECTO.....	13
3.1. Búsqueda bibliográfica.....	13
3.2. Diseño de la guía de lectura y su manual de uso.....	13
3.3. Diseño y desarrollo del taller formativo.....	14
3.4. Evaluación de la guía de lectura e-GALIC y su manual de uso.....	15
4. RESULTADOS.....	17
4.1. Búsqueda bibliográfica.....	17
4.2. Criterios propuestos para la valoración de la calidad de la información sobre cáncer en internet.....	20
4.3. Guía de ayuda a la lectura de la información sobre cáncer en internet (e-GALIC).....	24
4.4. Resultados de evaluación del taller formativo y de la e-GALIC y su manual de uso.....	26
5. DISCUSION Y CONCLUSION.....	30
6. GLOSARIO.....	31
7. ANEXOS.....	33
7.1. Anexo I. Ficha participación.....	33
7.2. Anexo II. Bibliografía utilizada para la definición de criterios.....	34
7.3. Anexo III. Guía de ayuda a la lectura de la información sobre cáncer (e-GALIC) (Primer borrador).....	35
7.4. Anexo IV. Manual de uso de la guía e-GALIC.....	37
7.5. Anexo V. Ejemplos de agencias de evaluación de la calidad sanitaria y criterios de calidad.....	44
8. BIBLIOGRAFIA.....	49
SERIE INFORMES DE SALUD. ISSN 1139-6873-RELACIÓN DE DOCUMENTOS PUBLICADOS.....	54

1. INTRODUCCIÓN

Internet es una herramienta que cada vez se utiliza más y cada vez es más accesible. El 56% de los hogares en España tiene acceso a Internet, con 11 millones personas usuarias. Existe una gran cantidad de información en Internet sobre salud y también específicamente sobre cáncer. Cada vez más, la población acude a los profesionales de salud y personal sanitario habiendo consultado previamente sus síntomas en Internet.. (Bermúdez, 2010)

En estudios de opinión a pacientes con cáncer y sus familiares, se detectó que la mayoría, buscan información sobre el tratamiento o tratamientos alternativos y repasan después la información que les dio su médico/a. La mayoría de quienes consultan previamente consideran que la información fue útil y, sin embargo, el 53% están indecisos acerca de la fiabilidad de la información obtenida a través de Internet. (Ortego, 2009; Ortega-Ruiz Pérez, 2009)

1.1. ¿DE DÓNDE PROCEDE LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD Y CÁNCER?

Se sabe que una gran parte de la población obtiene información sobre la salud en las revistas, la televisión o en Internet (López-Jornet, 2009). Concretamente, Internet ha resultado ser una fuente muy útil de documentación especializada de diversos niveles de tecnicidad en el ámbito de cualquier área de la salud, y, concretamente de cáncer (Bush, 2010). Además, una simple consulta hecha por medio de un buscador, con la palabra *cancer* y/o *oncology* como términos de búsqueda, ofrece miles de enlaces a páginas web relacionadas con el cáncer (por ejemplo, en Google aparecen aproximadamente 183.000.000 páginas con la palabra cáncer).

Para conocer qué tipo de información puede ser más interesante, deberíamos conocer primero algunas de las características de la población que realiza estas consultas, (perfil de la población), así como que tipo de páginas se les ofertan (tipología de las páginas sobre salud y cáncer)

1.2. PERFIL DE LA POBLACIÓN USUARIA DE INTERNET

¿Quiénes forman, en la Unión Europea y en España, la audiencia en Internet y cómo se comporta ésta ante la información sobre salud y cáncer?

Según los datos presentados por Eurostat (2010),

el 51% de los hogares españoles disponía de acceso a Internet de banda ancha, siendo la media de la UE (56%), Suecia (80%), Holanda (77%) y Dinamarca (76%) son los países que presentan el mayor desarrollo. Rumania (24%), Bulgaria (26%) y Grecia (33%), son los que, por otro lado, sufren el menor desarrollo de conectividad.

En España, han aumentado los hogares con acceso de alta velocidad a la red. La banda ancha en España está próxima a la de Portugal (46%), Polonia y Hungría (51%) o Lituania y Letonia (50%), lo que sitúa a España en el puesto 13 de los 27 países europeos.

Según estos datos de Eurostat (2010), el 42% de internautas buscan información sobre salud en Internet, siendo el 63% de estas búsquedas de enfermedades específicas.

Los datos oficiales sobre la audiencia de salud y cáncer en cuanto a contenidos o servicios informativos los ofrece la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares (2009).

Esta encuesta refleja que el 47% de las personas que han utilizado Internet en los últimos tres meses son mujeres, de las cuales el 53,8% lo utiliza para buscar información sobre temas de salud.

1.3. TIPOLOGÍA DE LAS PÁGINAS WEB SOBRE SALUD Y CÁNCER

Las páginas sobre cáncer que se encuentran en Internet, en función del tema principal que tratan, se pueden clasificar dentro de una de las siguientes categorías:

- Información general sobre el cáncer: Información general sobre varios temas relacionados con el cáncer, las causas y los factores de riesgo.
- Organizaciones de salud general: páginas de organizaciones nacionales e internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), e instituciones que dedican apartados específicos al cáncer y temas relacionados con el mismo.
- Factores de riesgo y prevención del cáncer: destacan las páginas dedicadas al tabaco, como factor de riesgo, y a la prevención de los cánceres relacionados con la exposición a la radiación solar.
- Información de tratamiento: información relacionada con los síntomas, riesgos, be-

neficios... de los tratamientos. Destacan las empresas médicas que ofrecen una “segunda opinión”

- Cáncer en poblaciones específicas: como cáncer en mujeres, en niños, adultos jóvenes...
- Centros de tratamiento del cáncer: páginas de centros médicos (públicos y privados), hospitales, centros de investigación...
- Tipos de cáncer específicos: páginas especializadas en determinados tipos de cáncer.
- Páginas de asociaciones de pacientes (y familiares) y grupos de ayuda mutua: páginas relacionadas con diversos aspectos como la superación de la enfermedad, asesorías, actividades...
- Medicina complementaria y alternativa: páginas dedicadas al conjunto de diversos sistemas, prácticas y productos, de atención de la salud, que no se considera actualmente parte de la medicina convencional, como la acupuntura, la quiropráctica, y la homeopatía.
- Recursos y apoyo económico: páginas de defensa jurídica, seguros de cobertura...
- Clínicas privadas: páginas de clínicas y centros médicos privados que ofrecen sus servicios de manera más o menos clara.

Esta información suele estar producida, principalmente, por Instituciones sanitarias, asociaciones de población, o personas individuales.

1.4. ¿QUÉ PROPONEMOS?

Aunque la cantidad de información accesible a través de la red adquiere una magnitud que se cuenta en millones de páginas, 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 (Eysenbach, 2002). Por tanto, aunque la red se presenta como una magnífica fuente de información especializada para los ámbitos más variados (Kinane, 2010), plantea tres problemas fundamentales a los que hace referencia Smith (1995) cuando señala que “the Net contains a great deal of information, but much less knowledge; a great deal of noise, but little signal”.

Estos problemas son:

1. La imposibilidad, en términos prácticos, de consultar todos y cada uno de los enlaces

que un buscador puede ofrecer al usuario en algunos casos (Sajid, 2008)

2. La variable fiabilidad y calidad de la información (Ream, 2009, Gattoni, 2005)
3. La información está redactada en un lenguaje que no siempre es comprensible para la población (Ni Riordain, 2009, Walsh, 2008, Ekman, 2005). Esto se describe, por ejemplo, en un estudio sobre la dificultad de lectura de la página del Instituto Nacional del Cáncer (Hoppe, 2010).

La respuesta a estos problemas ha sido la creciente producción de los códigos de conducta y criterios de calidad de numerosas organizaciones tratando de abordar este problema en la información sanitaria. (Risk, 2001). Todos estos códigos y criterios tienen como objetivo primordial garantizar los derechos de la población, como recoge el documento de la Comisión de las Comunidades Europeas eEurope (2002). *Criterios de calidad para los sitios Web relacionados con la salud.*

Estos criterios evalúan la coherencia interna o externa de un recurso, pero la evaluación real debe dirigirse a medir su efectividad como fuente de información para la población. Por ello, la Organización Internacional para la Normalización (1994) define el término calidad como la totalidad de características de una entidad que determinan su capacidad para satisfacer las necesidades, sean implícitas o explícitas, de quienes buscan esta información. De tal modo, que se debe revisar cuidadosamente el contexto en el cual la calidad puede expresarse y utilizarse. Por su parte, December (1998) establece que el término calidad, en función de la información en Internet, es una meta que implica un proceso continuo de planeación, análisis, diseño, implementación, promoción e innovación, para asegurar que la información cubra las necesidades en cuanto a contenido y presentación. Más aún, Eysenbach (1998) argumenta que la información debe producirse, validarse y difundirse de forma que involucre a las personas que van a utilizarla, a fin de garantizar una práctica no autoritaria y el acceso de todos a la información.

Ante esta situación, algunos organismos internacionales gestan una serie de esfuerzos para establecer controles de calidad. En forma de criterios y códigos de calidad. Muchos de estos códigos y criterios han sido elaborados por **agencias de evaluación de la calidad sanitaria** (ver glosario) y asociaciones médicas para mejorar la calidad de la información producida.

Aunque esto es positivo para la población, esta respuesta no genera herramientas, sino listados de criterios en forma de **Guías para la población** (ver glosario) que, bajo su punto de vista, deberían contener la información producida, por lo que en muchas ocasiones no son realmente útiles para la ayuda a la toma de decisiones informadas sobre salud a la población.

Además este listado de páginas “de calidad”, como proporcionan muchas asociaciones e instituciones, no es suficiente para la población, si no que es necesario dar criterios con los que se pueda aprender a leer y decidir sobre la información de cáncer que ofrece Internet, es decir, que consiga **empoderarse** (ver glosario) en el manejo de Internet.

Actualmente la forma de comunicación tradicional de la información sobre salud es insuficiente para conseguir el empoderamiento de la población (O’Hair, 2007; Neuhauser, 2008) a pesar de que la literatura ofrece recomendaciones cada vez más valiosas para mejorar la investigación, la práctica y la política de comunicación de la información sobre salud y cáncer. (Neuhauser, 2008)

Por todo esto consideramos que es necesario tener herramientas que faciliten el manejo de información de calidad sobre cáncer disponible en Internet. Esto ayudaría a la toma de decisiones informadas, en diferentes aspectos de la enfermedad (prevención, diagnóstico, tratamiento...), además de contribuir a la **alfabetización digital** (ver glosario) en salud a todos los niveles de la sociedad, como recomienda la UNESCO (2002)

1.5. ¿QUÉ ENTENDEMOS POR CALIDAD DE LAS PÁGINAS WEBS SOBRE CÁNCER Y SALUD?

Para los objetivos de este trabajo, se consideró que un sitio Web tenía calidad en todas sus páginas, cuando respondía positivamente a los aspectos que se consideran dentro de estos apartados.

1. Relacionados con el formato general de la página: estos aspectos facilitan la lectura de la información e incluyen aspectos como la protección de datos, confidencialidad, y responsabilidad. Se aplica sobre todo el sitio Web (ver glosario) (dominio) que incluye un conjunto de páginas Web (ver glosario).
2. Relacionados con los contenidos: que se presentan en cada una de las páginas de un sitio Web, donde se incluirían

- a). *Cuestiones éticas, de autoría y conflicto de intereses* (la cuestiones éticas no condiciona la información proporcionada, la **autoría** (ver glosario) está clara y no existen conflictos de interés ocultos)
- b). *Aspectos relacionados con la lectura comprensiva y de contenidos*: la información está redactada de forma comprensible, respetando la equidad y donde los contenidos responden a todos los aspectos que se deben contemplar en función de las características de cada tipo de contenido (tratamiento, prevención...) (Omán, 2009, E-Europa, 2002, Charnock,1999)

2. OBJETIVOS

Una vez detectadas las dificultades a la hora de decidir si la información es o no de calidad, frente a la gran cantidad de esta información sobre salud y cáncer disponible en la red. Con este proyecto se pretende contribuir, mediante esta herramienta, a la toma de decisiones sobre cáncer y salud. El presente informe describe el proyecto de diseño y evaluación de una herramienta de lectura útil y adaptada a la población para facilitar esta búsqueda de información.

2.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo general sería desarrollar criterios de calidad frente a la información de salud y cáncer en Internet, y reflejarlos en una guía de lectura. La guía de lectura se acompañara de un manual de uso. Presentar la guía y su manual, mediante un taller formativo, con el que introducir a la población en el manejo de la Guía. Valorar la utilidad de la Guía, el manual y el taller formativo.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Este objetivo general, tiene su concreción en los siguientes objetivos específicos:

1. **Identificar** qué criterios recoge la bibliografía entre los utilizados para la valoración de la calidad de la información sobre salud y cáncer disponible en Internet.
2. **Diseñar una guía de lectura** para el manejo de la información sobre salud y cáncer disponible en Internet, a partir de las recomendaciones recogidas en la bibliografía, y adaptarla a las características de la población usuaria
3. **Diseñar un manual de uso** para la guía de lectura y un taller formativo para introducir a la población en el uso de esta guía.
4. **Valorar la guía, su manual y el taller formativo.**

3. METODOLOGÍA

DISEÑO DEL PROYECTO

La metodología desarrollada en este proyecto se ajusta a los objetivos específicos indicados. Se inicia con una búsqueda bibliográfica los principales criterios que están siendo empleados para valorar la calidad de las páginas de información sobre salud y cáncer. Estos criterios se plasman en forma de preguntas recogidas a modo de guía de lectura, acompañada de un manual de uso de la misma. Esta guía de lectura, y su manual, son probadas por un grupo de población representativa.

3.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se realizó una búsqueda bibliográfica en Medline sobre el estado de la cuestión de los objetivos del presente trabajo, centrada en: artículos que tratan los criterios de calidad que están siendo utilizados para la evaluación de webs sobre salud y cáncer.

Las palabras clave utilizadas fueron: *quality of health related websites*, combinada con *cancer*, and *criteria* y *and consumer*, introducidas de forma alternativa. Como límite temporal publicaciones de los últimos 5 años (Junio 2005- Julio 2010).

Se seleccionaron artículos, tanto originales como revisiones, que recogían criterios de calidad para valorar la información sobre salud y cáncer en Internet en su metodología. El análisis de la información se realizó registrando que agencias de evaluación de la calidad sanitaria, códigos de conducta y/o criterios propios eran utilizados en cada artículo.

El análisis de la información incluida en estos artículos se realizó registrando que agencia de calidad, código de conducta y/o criterios propios eran utilizados en cada artículo. La búsqueda de agencias de calidad se completó con revisiones bibliográficas realizadas por otros autores en los últimos 10 años (2000-2010) (Conesa, 2010; Azpicueta, 2007, Jiménez, 2009; Risk, 2001)

Para la valoración de las agencias de calidad y códigos de conducta propuestos en los artículos se realizó una búsqueda en Internet con fecha 12-09-2010, en el buscador Google®, con su sistema PageRank® (2010), un sistema que determina la importancia o relevancia de una página web de un tema concreto (en el presente estudio: información sobre salud y cáncer) basándose en el número de páginas que

tiene un enlace a esa página. A través de Pagerank® se obtuvo un directorio del que se seleccionaron las 8 primeras páginas según el orden de dicho sistema. El uso de este sistema para seleccionar páginas de información sanitaria ha sido utilizado previamente por otros autores (Conesa, 2010; Eysenbach, 2002;)

Una vez confirmada de la importancia de estas agencias de calidad y códigos de conducta, se procedió a extraer los criterios de calidad que se utilizaban en cada una de estas para valorar la calidad de la información sobre salud y cáncer en Internet. Se seleccionaron aquellos criterios que eran utilizados por dos o más agencias de calidad.

3.2. DISEÑO DE LA GUÍA DE LECTURA Y SU MANUAL DE USO

Los criterios utilizados por las agencias de calidad, reflejados en código de conducta o planteados por los diferentes autores, se plasman en forma de cuestiones que responden a estos criterios.

Para el presente trabajo, se seleccionaron algunas de estas preguntas que son empleadas por las agencias de calidad para valorar si se cumplen los criterios propuestos. Estas preguntas fueron adaptadas a nuestro contexto, en cuanto a lenguaje, longitud de las preguntas, número... añadiendo y eliminando preguntas de forma que hubiera al menos una pregunta para valorar cada criterio.

Estas preguntas se utilizaron para elaborar un cuestionario preliminar que fue puesto en discusión por el grupo de trabajo, quien hizo una primera valoración de las preguntas, añadiendo aspectos, como la necesidad de tener en cuenta la confidencialidad de los datos y el derecho a una segunda opinión, que no estaban recogidos en la bibliografía.

Se revisó el lenguaje de la guía para evitar un lenguaje sexista y se acortaron las preguntas excesivamente largas. Se insistió en adaptar el lenguaje de la guía para que fuera comprensible por todos los grupos de población, independientemente del nivel socioeconómico y cultural.

Se elaboró al mismo tiempo un manual de uso para iniciar a la población en el manejo de la guía de lectura.

El cuestionario preliminar resultante se denominó: **Guía de Ayuda a la Lectura de la Información sobre Cáncer (e-GALIC)**

3.3. DISEÑO Y DESARROLLO DEL TALLER FORMATIVO

DISEÑO DEL TALLER FORMATIVO

Para valorar la guía e-GALIC, se diseñó un taller formativo. Este taller está compuesto por módulos. Un módulo consta de una presentación de los objetivos a cumplir, una introducción sobre los diferentes aspectos a tener en cuenta antes de valorar la información (como el realizar una búsqueda inicial lo más eficaz posible), unas actividades de afianzamiento de las nociones teóricas y un material complementario de refuerzo en forma de lecturas y enlaces recomendados para cada punto.

La guía de lectura constituiría el apartado primordial de los módulos, siendo la valoración de su utilidad el objetivo general del proceso.

El taller se dirige a población general y se diseña con una duración total de 18 horas, divididas en 3 módulos de 6 horas de duración. Al finalizar cada módulo se evalúa el mismo.

El material utilizado en los módulos es autoformativo y se ha diseñado con la intención de que pueda ser utilizado de forma autónoma por las personas interesadas por la temática, a partir de unas nociones básicas de manejo de Internet.

Modulo 1. Aproximación a las nuevas tecnologías y las nuevas herramientas de comunicación:

Con este módulo se pretende introducir en el uso de las nuevas tecnologías, y sólo será necesario si se parte de población sin nociones de navegación en Internet. Se presenta con una primera parte en la que se familiaricen con las nuevas tecnología, acercándose a ellas de una forma "amigable" perdiendo el temor a su uso, y mostrando que cualquier persona es capaz, aunque no hayan encendido nunca un ordenador, de utilizarlo como herramienta de trabajo conociendo unas nociones básicas. La segunda parte del módulo consistirá en presentar las principales herramientas de navegación y comunicación informáticas.

Modulo 2: Evaluación de páginas Web de información sobre salud y cáncer

Con este módulo, se intenta capacitar con una serie de herramientas que permitan, primero, bus-

car eficazmente lo que realmente interesa y después, poder seleccionar las páginas en la que se ha encontrado dicha información, de forma que al finalizar, sean capaces de: Encontrar información de su interés en Internet, leer de forma crítica la información localizada en Internet, y comparar la presentación, contenidos y veracidad de los portales de Internet.

Modulo 3. Iniciación a la lectura comprensiva:

Una búsqueda de cualquier tipo, aunque sea a nivel personal, necesariamente debe apoyarse en diversas páginas que aporten diferentes puntos de vista sobre el tema en cuestión, y es en ese momento en el que se pone a prueba la capacidad para comprender lo que las páginas expresan y tomar su propia decisión sobre qué se puede aceptar como verdadero. Por este motivo, cuando nos enfrentamos a una búsqueda, es extremadamente importante que seamos capaces de leer y pensar críticamente, y no perder de vista cual era el motivo de nuestra búsqueda, y a eso pretendemos contribuir con este módulo.

El Objetivo general del módulo será definir y utilizar las herramientas necesarias para leer la información encontrada en Internet, de forma que al final del mismo sean capaces de: leer de forma eficaz y comprensiva un texto.

DESARROLLO DEL TALLER FORMATIVO

El taller se dividió en 3 sesiones de 4 horas de duración, en horario de tarde. La intención de este taller era valorar la utilidad de la Guía de lectura y el explicar su uso.

Elección de participantes

Se dirigió a población general de entre 18 y 65 años, con y sin relación con el cáncer, con algunas nociones básicas de navegación en Internet.

Se seleccionaron personas de las siguientes asociaciones y organizaciones:

- Asociaciones de pacientes 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

Una vez seleccionadas las asociaciones y organizaciones se procedió a:

1. enviar una invitación a las asociaciones, invitándolas a participar en el proyecto.
2. ponerse en contacto telefónico con las asociaciones que aceptaban la invitación.

Una vez localizados los/las participantes se envió por correo electrónico, una ficha de participación (Anexo I), con información básica para facilitar el desarrollo del módulo y los grupos de discusión con los que se pretendía valorar el mismo.

Participaron un total de 26 mujeres y 2 hombres, con edades comprendidas entre los 18 y los 60 años, con conocimientos básicos de navegación por Internet, al menos a nivel de usuario.

- Las asociaciones participantes fueron:
- Asociación Española del Cáncer, junta provincial de Valencia
- Asociación para el soporte y ayuda en el tratamiento del Cáncer(CARENA)
- Asociación de Amas de Casa TYRIUS
- Unidad de consejo genético. Hospital Clínico Universitario de Valencia
- Asociación Dones Afectades de Càncer de Mama d'Alzira (DACMA)
- Asociación de Mujeres con Cáncer de Mama de la Comunidad Valenciana (AMCOVA)

3.4. EVALUACIÓN DE LA GUÍA DE LECTURA E-GALIC Y SU MANUAL DE USO

Para comprobar si la guía de lectura e-GALIC y su manual de uso, se ajustaban a las necesidades de la población, y para detectar posibles deficiencias, se procedió a la valoración de los mismos. Se realizaron 2 tipos de evaluaciones: continua y final

EVALUACIÓN CONTINUA, DURANTE EL DESARROLLO DEL TALLER FORMATIVO.

Durante el desarrollo del taller se recogieron de manera sistemática cada una de las dudas, aportaciones y sugerencias de las personas participantes en el mismo.

Así mismo, para valorar la e-GALIC y su manual de uso, se propuso a los participantes utilizar estas guías sobre tres páginas Web de cáncer, anotando, no tanto la valoración de estas páginas, como la utili-

dad de la herramienta mostrada para valorar la información presentada en estas páginas.

Las páginas Web a valorar fueron seleccionadas previamente para evaluar el uso de la guía de lectura en: una página de una institución oficial, una página dedicada a la navegación por Internet para pacientes de Cáncer, una página de una clínica privada, con ánimo de lucro

- *Cáncer en español*- National Cancer Institute:
www.cancer.gov/español
- Itinerario del Paciente con Cáncer:
(<http://www.itinerariodelpacienteconcancer.es/>)
- Cancer consultans:
<http://www.cancer-consultants.com/empresa01.asp>

Se pidió a los/as participantes que anotaran la utilidad de la herramienta para valorar estas páginas, y las deficiencias que encontraban en esta versión de la guía. Las propuestas se anotaron y utilizaron para modificar la guía de lectura. Las principales propuestas de los/as participantes en el taller formativo, expresadas durante la evaluación en gran grupo se recogen en los resultados.

EVALUACIÓN FINAL, TRAS FINALIZAR EL TALLER FORMATIVO.

Tras la finalización del taller formativo se realizaron 2 grupos de discusión para conocer las opiniones sobre la utilidad del taller así como de la e-GALIC y su manual de uso y para recoger propuestas de mejora.

Los grupos estaban formados por las personas participantes en el taller formativo y se distribuyeron de la siguiente manera:

- Uno de personas afectadas por el cáncer (diagnosticadas de cáncer en el presente o en el pasado)
- Uno de personas no afectadas por el cáncer (no diagnosticadas de cáncer)

Tuvieron una duración aproximada de una hora y media y fueron guiados por personas expertas utilizando como apoyo un guión de temas y subtemas a discutir en el grupo. La discusión se desarrolló en un ambiente permisivo y no directivo con el objetivo de que las personas participantes se expresaran libre-

mente y sin coerción. Se intentó alcanzar el consenso grupal valorando igualmente aportaciones individuales no compartidas por la mayoría. Las sesiones fueron grabadas y transcritas literalmente.

El análisis se realizó siguiendo el método de comparación constante. Para ello inicialmente realizamos una lectura de las transcripciones identificando las categorías de análisis. Posteriormente se realizó el vaciado de los discursos (en forma de citas textuales) en cada una de las categorías identificadas hasta alcanzar la saturación de la información. Finalmente se compararon los resultados entre los diferentes grupos. Los resultados se agruparon en dos grandes dimensiones: Opinión sobre la Utilidad y Propuestas de mejora

4. RESULTADOS

4.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

La búsqueda bibliográfica proporcionó los siguientes resultados:

Artículos que tratan sobre la problemática de la información sobre cáncer en Internet: (tabla 1)

Utilizando las palabras clave propuestas se obtuvieron 47 artículos en Medline. De estos artículos, se seleccionan 17 aplicando el criterio de exclusión sobre aquellos que utilizaban como descriptores de su metodología el uso de criterios de calidad para evaluar la información sobre cáncer en Internet y se registro el código de conducta utilizado en cada artículo (tabla 1).

Entre los códigos utilizados, 4 artículos citan el Proyecto DISCERN, 3 el Health on the Net Code (HONcode), 3 los criterios desarrollados por AMA y 2 la iniciativa europea E-Europe. Los criterios de la APHA y la WHO fueron citados en una ocasión

cada uno. Cinco de los artículos analizados, aunque se indicaba en el abstract, no indicaban en la metodología que código de conducta se había utilizado, o eran revisiones de páginas en las que no se indicaba que criterio se había utilizado para seleccionar dichas páginas.

Entre los artículos seleccionados indican la importancia de una información de calidad para la toma de decisiones informadas (Ream, 2009; AK 2007; Ni Riordanain, 2008; Shon, 1999), la necesidad de agencias de acreditación y criterios consensuados (Ream, 2009; Sajid, 2007), la carencia de criterios de calidad correctamente evaluados y adaptados a la población, en escala de valoración y lenguaje (Walsh, 2008) y la gran variedad de información sobre cáncer presente en Internet (Selama, 2006), entre las principales conclusiones.

Principales agencias de calidad, proyectos u organizaciones citadas en la revisión: (tabla 2)

Las principales fuentes de valoración de la calidad de la información médica en Internet, en lengua inglesa, recogidos en la bibliografía son estas 6:

Tabla 1. Resultado de la búsqueda bibliográfica: artículos que tratan sobre la problemática de la información sobre cáncer en Internet

Título	Autor	Publicación	Conclusiones	Agencia/Código de conducta
Breckons M, et al.	What do evaluation instruments tell us about the quality of complementary medicine information on the internet?	J Med Internet Res. 2008 Jan 22; 10(1):e3.	La combinación de las mejores características de los instrumentos, fáciles de usar, sería beneficioso.	Utilizan sus propios criterios
Ekman A, Hall P, Litton JE.	Can we trust cancer information on the Internet?--A comparison of interactive cancer risk sites.	Cancer Causes Control. 2005 Aug; 16(6):765-72.	la calidad general de la documentación en los sitios de riesgo de cáncer era pobre	(no especifica)
Ekman A, Hall P, Litton JE.	The use of the world wide web in epidemiological research	Cancer Causes Control. 2005 Aug; 16(6):765-72.	Internet es la fuente mayoritaria de búsqueda de información sobre salud	DISCERN instrument, HONcode, AMA instrument
Ream, E Blows, K Scanlon, A Richardson,	An investigation of the quality of breast cancer information provided on the internet by voluntary organisations in Great Britain	Patient Education and Counseling, Volume 76, Issue 1, July 2009, Pages 10-15	Destaca que Lamentablemente, la adopción de decisiones no se optimizarán si los pacientes no pueden acceder a información de calidad	European Commission (EC)
Gattoni F, Sicola C	How to evaluate the quality of health related websites.	Radiol Med. 2005 Mar; 109(3):280-7.	Sitios web certificados llevará a su preferencia a estos sitios, lo que conduce a la auto-regulación	HONcode

Titulo	Autor	Publicación	Conclusiones	Agencia/Codigo de conducta
Hoffman-Goetz L, Clarke JN.	Quality of breast cancer sites on the World Wide Web. Canadian journal of public health.	Can J Public Health. 2000 Jul-Aug; 91(4):281-4.	La información sobre cáncer obtenida en Internet contribuye a la salud, educación y recuperación de los pacientes.	(no especifica)
Irwin JY, et al.	Quality assessment of English and Spanish oral cancer websites.	AMIA Annu Symp Proc. 2007	Los diseñadores de sitios Web deberían mejorar el diseño, organización y la credibilidad de la información presentada	American Public Health Association. (APHA)
John AK.	A critical appraisal of internet resources on colorectal cancer.	Colorectal Dis. 2006 Mar;8(3):217-23	Es importante una información de calidad para tomar decisión informadas	(no especifica)
Kinnane NA, Milne DJ.	The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review.	Support Care Cancer. 2010 Mar 25. [Epub ahead of print]	Internet puede ser una fuente primaria o secundaria de información y se puede utilizar para acceder a los servicios.	Revision
López-Jornet P, Camacho-Alonso F.	The quality of internet sites providing information relating to oral cancer.	Oral Oncol. 2009 Sep; 45(9):e95-8. Epub 2009 May 19.	Es necesario estar alerta sobre la calidad de la información en Internet.	DISCERN instrument, AMA instrument
Meric F et al	Head and neck cancer information on the internet: type, accuracy and content.	BMJ. 2002 Mar 9;324(7337):577-81.	Indican que actualmente, la responsabilidad recae en el profesional para orientar al paciente sobre la fiabilidad científica de la información y en el filtrado de esta	Criterios propios
Ni Riordain R, McCreary C.	Head and neck cancer information on the internet: type, accuracy and content.	Oral Oncol. 2009 Aug; 45(8):675-7. Epub 2008 Dec 17.	La inclusión de la calidad de vida relacionada con la información actualmente se carece y deben abordarse para asegurar una comprensión de las opciones de tratamiento.	HONcode, AMA instrument DISCERN instrument
Nilsson-Ihrfelt E,	Internet-based self-help with therapist feedback and in vivo group	Breast. 2004 Oct; 13(5):376-82.	Internet es utilizada por los pacientes como fuente importante de información	European Commission (EC) y WHO criteria
Sajid MS, Iftikhar M, Monteiro RS, Miles AF, Woods WG, Baig MK.	Internet information on colorectal cancer: commercialization and lack of quality control.	Colorectal Dis. 2008 May; 10(4):352-6. Epub 2007 Jul 20.	Para proporcionar la información pertinente los criterios clave para evaluar los sitios Web relacionados con la salud-tienen que ser consensuados. Hay una necesidad urgente de información en Internet que deben ser regulada mediante el establecimiento de organizaciones financiadas por el gobierno.	Motores de búsqueda generalistas, y palabras clave
Selman TJ, Prakash T, Khan KS	Quality of health information for cervical cancer treatment on the internet.	BMC Womens Health. 2006 Jun 20;6:9.	Hay una gran variación en la información sobre cáncer	Utilizan criterios propios
Shon J, Musen MA.	The low availability of metadata elements for evaluating the quality of medical information on the World Wide Web.	Proc AMIA Symp. 1999:945-9.	Una gran barrera para el uso de recursos de Internet para la educación del paciente es la preocupación por la calidad de la información disponible	DISCERN instrument
Walsh TM, Volsko TA.	Readability assessment of internet-based consumer health information.	Respir Care. 2008 Oct; 53(10):1310-5.	Destacan que la s está escrita por encima de los niveles de lectura recomendada	Instrumentos de lectura comprensiva

1. The DISCERN Project is based in the University of Oxford, Division of Public Health and Primary Health Care, at the Institute of Health Sciences. DISCERN instrument.
2. Health On the Net Foundation. Health on the Net (HONcode).
3. American Medical Association (AMA). Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet
4. Comission of European Communities e-Europe. European Commission quality criteria for health-related websites.
5. American Public Health Asociation. (APHA) Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet' Information Quality Tool scale.
6. Internet Healthcare Coalition (World Health Organization (WHO), the US Food and Drug Administration (FDA), and the US Federal Trade Commission (FTC)). Quality Criteria
7. Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias de la Junta de Andalucía
8. Web Mèdica Acreditada (WMA), programa de calidad y certificación de Web médicas del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.

Estas agencias, clasificadas, en función del sistema PageRank®, se muestran en la tabla 2, mostrando que todas ellas están situadas entre las más páginas más visitadas, salvo el sistema DISCERN, que a pesar de ello, se ha incluido por ser uno de los que más se ajustan a las necesidades de los pacientes y de los más citados en la bibliografía consultada.

Los 15 criterios que utilizan estas agencias se reflejan en la tabla 3: El criterio de autoría es utilizado por todas las agencias, seguido de los criterios de garantía y transparencia de los autores. Aunque los criterios de equidad y utilidad no son apenas considerados por las agencias de calidad, el grupo de trabajo, considera que también deben ser incluidos en una herramienta que valore la calidad de la información sobre cáncer y salud por ser de especial importancia para la población que utiliza estos criterios.

A estas agencias anglosajonas, hay que añadir dos iniciativas que operan en el ámbito español:

Tabla 2 Principales agencias citadas en la bibliografía, clasificadas en función del sistema PageRank®

Agency	Código de conducta	Direction URL valorada	Valor PageRank®
Quality criteria for health-related websites.	European Commission	http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/quality/index_en.htm	9/10
Health on the Net (HONcode).	Health On the Net Foundation	www.hon.ch/HONcode/Conduct.html	8/10
Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias	Junta de Andalucía	www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria	8/10
Quality Criteria Internet	American Public Health Association (APHA)	http://www.apha.org	7/10
Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet' Information Quality Tool scale.	Internet Health Coalition	http://www.ihealthcoalition.org	6/10
Criterios de la Web Mèdica Acreditada (WMA)	Colegio Oficial de Médicos de Barcelona	www.wma.comb.es	6/10
Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet	AMA	http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html	5/10
DISCERN instrument.	The DISCERN project	www.discern.org.uk/	2/10

Tabla 3. Criterios utilizados por las principales agencias de calidad

CRITERIOS	AGENCIA								Yes
	DISCERN	HONcode	AMA	e-Europe	APHA	Internet Coalition	Agencia Andaluza	WMA	
Autoría	Y	Y	Y	Y	y	Y	Y	Y	8
Garantía	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	7
Transparencia de la autoría	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	7
Atribución, Referencias y Actualización	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	6
Transparencia del patrocinador	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	6
Honestidad en la política publicitaria	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	6
Confidencialidad	N	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	5
Complementariedad	Y	Y	N	N	N	Y	N	Y	4
Disponibilidad	Y	Y	Y	Y	N	N	N	N	4
Comprensibilidad	N	N	N	Y	Y	Y	N	Y	4
Usabilidad	N	N	N	N	Y	Y	Y	Y	3
Estética	N	N	N	N	N	N	y	Y	2
Contenidos específicos	Y	N	N	N	Y	N	N	N	2
Equidad	N	N	N	N	N	Y	N	N	1
Utilidad	Y	N	N	N	N	N	N	N	1

4.2. CRITERIOS PROPUESTOS PARA LA VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN SOBRE CÁNCER EN INTERNET

Con la información de la búsqueda bibliográfica, el grupo de trabajo seleccionó los siguientes 14 criterios (tabla 4), clasificados en función de la definición de calidad anteriormente descrita, agrupándolos en dos grandes apartados: Criterios de calidad del sitio Web y criterios de calidad de los contenidos.

En el anexo II se recoge bibliografía de apoyo para la definición de los criterios, además de los artículos citados en el resultado anterior.

A estos criterios se añadió una definición operativa para como explicación breve del contenido del criterio.

1. **Criterio de usabilidad** (Nielsen, 1999): Usabilidad se define coloquialmente como facilidad de uso, ya sea de un sitio Web, una aplicación informática o cualquier otro sistema con el que se pueda interactuar. En el campo de la salud, la aplicación de los principios de la usabilidad permite, por ejemplo, mejorar los programas de formación y educación en la Web, así como las aplicaciones para el diagnóstico asistido por ordenador, facilitar la implantación y el uso de programas preventivos y terapéuticos, mejorar las condiciones de uso y acceso a los sitios Web de sociedades científicas u organizaciones relacionadas con la salud, grupos, editoriales, bases de datos etc., de acuerdo con las diferentes necesidades de la población

Tabla 4. Criterios seleccionados y su definición operativa.

Criterio	Definición Operativa
Usabilidad	Como de fácil de utilizar es la página
Estética	Visualmente resulta agradable la navegación
Protección de datos y confidencialidad	La pagina Web que requiere datos personales debe respetar la política de protección de datos y asegurar la confidencialidad de estos
Transparencia del patrocinador	Si la página recibe financiación de algún tipo, debe indicarse.
Honestidad en la política publicitaria	La política editorial y los intereses deben figurar en un lugar visible
Claridad de la información	Los primeros párrafos deben aclarar el contenido de la pagina
Certificaciones	Acreditación por agencias de calidad
Autoría y producción de la información	Nombre de la persona/s u organización/es presentes a las que puede atribuirse la creación o producción de la información presentada
Complementariedad	La información debe complementar, no intentar sustituir, la información facilitada por un seguimiento médico
Atribución, referencias y actualización.	La información debe apoyarse en referencias claras a otras fuentes de datos y estar actualizada.
Contenidos específicos	Las páginas de contenidos específicos (tratamiento, prevención,..) deben presentar las características propias de estas páginas (ej. Consejos en páginas de prevención)
Equidad	La información debe contemplar las necesidades específicas de diferentes grupos de población
Utilidad	La información proporcionada debe ser de utilidad
Comprensibilidad	La información proporcionada debe ser fácilmente comprensible.

2. **Criterio de estética** (HONcode, and DISCERN): El sitio debe recoger una serie de características estéticas que faciliten la lectura de la misma como son el tamaño y tipo de letra, color de fondo, distribución de la información....
3. **Criterio de Protección de datos y Confidencialidad** (AMA 2000): Un sitio Web que requiere datos personales debe respetar la confidencialidad de los datos relativos a pacientes y visitantes, incluyendo su identidad personal. La propiedad de esta Web debe comprometerse a respetar los requisitos legales de privacidad de la información de salud que se aplican en los países donde estén localizados tanto la página principal como sus réplicas. El sitio Web debe indicar cómo se trata la información confidencial, privada

o semi-privada, como las direcciones de correo electrónico, los contenidos de correos electrónicos, o intercambio de correos electrónicos entre quienes la visiten o usen. La declaración sobre la política de privacidad con respecto a la confidencialidad de los datos debe estar claramente expuesta. Tener en cuenta que: Este principio es aplicable en todos los casos donde soliciten información personal o datos de registro, aun cuando su sitio no almacene o registre archivos de personas enfermas o cualquier tipo de dato personal. Pregunta tipo: ¿Está asegurada la confidencialidad? ¿dan explicaciones claras sobre la forma en que utilizan y protegen los datos personales?

4. **Transparencia del Patrocinio** (HONCode 2006, AMA 2000): Si el sitio recibe financia-

ción de algún tipo, debe indicarse. Así mismo los conflictos de intereses económicos, éticos o ideológicos deben figurar en algún lugar. El patrocinio de un sitio Web estará claramente identificado, incluyendo la identidad de las organizaciones comerciales y no-comerciales que hayan contribuido con fondos, servicios o material para esta página. Pregunta tipo: ¿Cómo está financiado la Web? Un sitio Web debe incluir una declaración donde se indiquen las fuentes de financiación. Esto es un requerimiento para todas los sitios Web, e incluye también los sitios sin fuentes externas de financiación, apoyada por agencias gubernamentales, compañías farmacéuticas u otras entidades comerciales... Si la publicidad es una fuente de financiación de un sitio Web, deberá ser indicado claramente. Se mostrará, en un lugar visible, una breve descripción de la política publicitaria adoptada por la propiedad. Los anuncios y otro material promocional serán presentados en una manera y contexto que faciliten la diferenciación entre éstos y el material original creado por la institución que gestiona la página. Aunque el sitio Web no ofrezca publicidad, debe disponer de una declaración que indique que el sitio ni dispone ni recibe financiación de publicidad.

5. **Honestidad y Política Editorial** (HONCode, 2006, AMA 2000, DISCERN): Los responsables de la política editorial son quienes responden de la calidad, contenidos y estructura, y de la honestidad, sobretudo en el tratamiento de datos personales que puedan pedirse en el sitio. de un sitio Web. La política editorial y los intereses del sitio deben figurar en un lugar visible y accesible, como un apartado aparte, en muchas ocasiones indicado como "Quiénes somos" Pregunta: ¿Indica la política editorial de la página?
6. **Certificaciones:** páginas certificadas por HONcode y otras agencias: Diferentes agencias desarrollan su tarea acreditando páginas Web, especialmente en el caso de la información sobre salud a partir de las iniciativas europeas destinadas a garantizar los derechos de los ciudadanos (eEurope, 2002.). Pregunta tipo: La página Web visitada, ¿está certificada por alguna agencia de calidad?
7. **Disponibilidad de los responsables de la información** (HONCode, 2006, AMA 2000, DISCERN) Una dirección de correo electró-

nico válido o un vínculo para realizar un contacto debe estar disponible en la página de inicio del sitio Web y ser fácilmente accesible en todo el portal. Una persona debería responder a los mensajes enviados directamente por correo electrónico o a través del formato de contacto (generalmente, se cita un plazo no superior a las dos semanas de su recepción como indicativo)

Criterios de calidad de los contenidos

8. **Criterio de producción de la información** (HONCode, AMA 2000)¹: Toda la información sobre salud presentada en una página Web debe tener una autoría (individual o colectiva) y debe mencionarse su formación/experiencia en el área. Esto puede hacerse en cada uno de las páginas con información sobre salud y/o cáncer o, en una página de información sobre el "Consejo Asesor" o el "Consejo Editorial". Si la autoría no es de un profesional de la salud, esto debe ser declarado e indicado de forma clara en la página Web para cumplir con este criterio. Se entendería por autoría colectiva aquella con más de un autor o con una asociación, agencia, colegio o similar, como responsables de la información. Preguntas tipo: ¿Se menciona la autoría de toda la información sobre salud y cáncer ofrecida? ¿Indica su formación / experiencia? No se cumple este criterio si:
1. Se indica la autoría, pero sin mencionar su cualificación / formación/ experiencia.
2. No existe ninguna información de la autoría. Tener en cuenta que: No siempre la acreditación académica es suficiente para afirmar que la información es de calidad. Para cada tema de salud deben considerarse los posibles intereses creados alrededor del mismo por ello es importante conocer quien se está responsabilizando de la información reflejada en una página localizando la autoría.
9. **Criterio de claridad de la información** (DISCERN): Los objetivos de una página Web deben estar claros, tanto para facilitar su lectura, ayudándonos a decidir, desde los primeros párrafos si la información que aparecerá en la páginas nos puede resultar útil, como para confirmar, una vez elijamos leer

¹ Este criterio y los siguientes se ajustan a los principios decretados por la HONcode http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Conduct_sp.html, AMA .

los contenidos completos, que se cumplen las expectativas iniciales. Pregunta tipo: ¿Están claros y explícitos los objetivos de las páginas? ¿Se cumplen los objetivos inicialmente propuestos?

10. **Criterio de complementariedad:** (HONCode, AMA 2000, DISCERN): la información proporcionada en una Web de información de salud o cáncer, debe estar dirigida a complementar, no a reemplazar, la atención médica habitual. En ocasiones, algunas clínicas y centros médicos, ofrecen información, de aparente calidad, pero que en realidad se dirige a vender sus servicios, por lo que esta información puede estar algo sesgada. Recordar que en la Sanidad Pública existe el derecho a una segunda opinión, como recoge la normativa legal. (Conselleria de Sanidad. DECRETO 12/2007, de 26 de enero, del Consell, por el que se regula el derecho a la segunda opinión médica). Pregunta tipo: ¿La información proporcionada se refiere a recomendaciones generales y no pretende sustituir los consejos de su médico/a y las visitas al mismo? ¿Ofrece la información general de forma gratuita?
11. **Criterio de atribución, referencias y actualización** (HONCode 2006, AMA 2000, DISCERN): Cuando sea apropiado, la información contenida en una página será apoyada con referencias claras a las fuentes de los datos y deberán establecer hipervínculos a esos datos. La bibliografía debe ser incluida, con enlaces o hipervínculos si es posible. La fecha en que una página fue modificada por última vez estará claramente identificada (ej. al final de la página). Para los artículos de salud y cáncer es recomendable también que incluyan la fecha de creación. La última fecha en la que la página web en su totalidad fue actualizado o la fecha referente a los derechos de propiedad literaria (copyright) no son suficientes para cumplir con este principio. La "fecha de última actualización" no debería actualizarse automáticamente con la fecha actual: los resultados de los estudios y supervisiones de HONCode muestran que esta práctica realmente lo que hace es restar credibilidad a la página web. Para páginas de salud y/o cáncer, se deben indicar las fechas de creación y de última modificación, esto es muy importante, sobre todo si están vinculadas a nuevos tratamientos, por ej.. Preguntas tipo: De dónde procede la información? Qué

fuentes bibliográficas fueron utilizadas para recoger información para el artículo? Aparece la fecha de la última actualización? Y de la actualización de la información?.

12. **Criterio de equidad** (Mirta, 2002, OMS, 2002, Neuhauser, 2008): la **equidad** (ver glosario) es un derecho igualitario a la información de forma que cualquier persona, independientemente de su nivel sociocultural, económico... tenga alguna opción posible y se sienta identificada. Para esto la información debe ser lo suficientemente variada y diversa.
13. **Criterio de comprensibilidad:** (Hoppe, 2010; Oxman, 2009): La información proporcionada debe estar escrita de forma que llegue a toda la población, con un lenguaje comprensible para todos los niveles culturales y lingüísticos de las diversas poblaciones, evitando así las desigualdades en salud. Pregunta tipo: ¿Resulta una lectura fácil y comprensible?
14. **Criterio de utilidad²** : Aunque este es un criterio subjetivo y sujeto a cada persona que está buscando información, es importante que la información proporcionada por la página responda a la intención de búsqueda inicial, es decir, que nos sea de utilidad para aclarar dudas y facilitar la toma de decisiones informadas. Pregunta tipo: la información proporcionada, ¿te ha resultado de utilidad?
15. **Criterio para contenidos específicos:** Cualquier requerimiento relativo a los beneficios o rendimiento de un tratamiento específico, producto comercial o servicio será respaldado con las evidencias adecuadas y objetivas. Por ejemplo, en el caso de tratamientos o recomendaciones médicas se debe informar de los efectos positivos y negativos, así como de posibles riesgos del tratamiento. Cuando se trate de fármacos, debe indicarse la eficacia probada, las contraindicaciones y los posibles riesgos para la salud de los mismos. Siempre serán más fiables webs que ofrezcan comparativas, no un solo tratamiento o fármaco. A menos que el propósito del sitio web esté claramente indicado para ser la plataforma comercial de un producto, el editor debe justificar cualquier indicación con respecto a la eficacia o no

² Este criterio y el siguiente fueron definidos por el grupo de trabajo después de la experiencia formativa, a sugerencia de los/as participantes en el taller.

eficacia de cualquier producto comercial o tratamiento, y debe incluir información equilibrada como alternativa (genérica) a los tratamientos. Pregunta tipo: En caso de tratamientos o recomendaciones médicas, ¿se informa de los efectos positivos y negativos, así como de posibles riesgos del tratamiento? Si se trata de fármacos, ¿se indica la eficacia probada, las contraindicaciones y los posibles riesgos para la salud de los mismos?. Además, los contenidos de otras páginas específicas, como páginas dedicadas a la prevención o a medicinas complementarias, deben responder a una serie de características propias.

Nota: Como se comentó al principio del apartado, en el Anexo II puede consultarse la bibliografía complementaria utilizada para completar la definición de estos criterios, además de la indicada en cada uno de ellos.

4.3 GUÍA DE AYUDA A LA LECTURA DE LA INFORMACIÓN SOBRE CÁNCER EN INTERNET (E-GALIC)

Con los criterios seleccionados, se comprobó con que preguntas eran recogidos estos por las agencias de calidad. Se seleccionaron las preguntas pertinentes y se añadieron otras de forma que cada criterio quedar reflejado en, al menos, una pregunta. Con estas cuestiones se elaboró un primer borrador de la Guía e-GALIC.

E-GALIC INICIAL (PRIMER BORRADOR)

La Guía de Ayuda a la Lectura de la Información sobre Cáncer en Internet (e-GALIC) diseñada previamente por el grupo de trabajo, respondiendo a los criterios de calidad detallados anteriormente, y con las consideraciones a los mismos que hemos descrito, constaba de 15 preguntas y se presenta a continuación. Este modelo fue evaluado durante el taller formativo. (Anexo III)

E-GALIC FINAL

Una vez incluidos los cambios propuestos durante su valoración, la guía final quedó constituida por 31 preguntas y un Índice de Calidad Global. (Tabla 3)

- Primera parte: Valoración general de la página Incluye 19 preguntas (p) de valoración general de la página y su contenido: 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 (5p). Valoración de aspectos formales de la página
- Sección 2 (14p) Valoración de la calidad de los contenidos
- Segunda parte: para páginas específicas Incluye 13 preguntas para páginas de contenidos específicos.
 - PAGINAS DE TRATAMIENTO (8p) detalles específicos de la información sobre opciones de tratamiento (quirúrgicos)
 - PREVENCIÓN (2p) se aplicara para cuestiones de prevención de la enfermedad.
 - MEDICACIÓN (2p) se refiere a información sobre medicación y medicinas complementarias
- Tercer parte: Índice de Calidad Global En base a las respuestas a todas las preguntas anteriores se puede obtener una valoración 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

ESCALA DE PUNTUACIÓN

Cada pregunta se califica en una escala de 5 puntos para decidir si el criterio de calidad en cuestión está presente o ha sido “cumplido” por la publicación, es decir si presenta deficiencias más o menos graves que le impidan cumplir el criterio que se está valorando con cada pregunta. De este modo, el valor 1 indicaría que la información presenta deficiencias, graves o extensas que le impiden cumplir este criterio; los valores del 2 al 4 se aplicarían a sitios web que cumplen parte de los criterios y los 5 puntos indicarían que la información reflejada cumple todos o casi todos los criterios propuestos.

Baja	Moderada		Alta	
Deficiencias graves o extensas	Potencialmente importantes, pero no graves diferencias		Deficiencias mínimas	
1	2	3	4	5

Cada pregunta apoya en un criterio de calidad de los descritos en el apartado anterior. A continuación presentamos la guía definitiva, después de su evaluación:

MANUAL DE USO DE LA GUÍA E-GALIC FINAL

En el anexo IV se presenta el manual de uso diseñado para introducir a la población en el uso de Guía

e-GALIC. Este manual comprende una primera parte de instrucciones generales y explicación de la escala utilizada, a continuación una explicación de la organización de las preguntas y una serie de sugerencias para dar respuesta a las mismas.

GUÍA e-GALIC (CUESTIONARIO A COMPLETAR)

Cada pregunta puntuará del 1 al 5 en función del siguiente criterio

Baja Con deficiencias graves o extensas		Moderada Potencialmente importantes, pero no graves deficiencias		Alta Con deficiencias mínimas o sin ellas
1	2	3	4	5

PRIMERA PARTE. VALORACIÓN GENERAL DE LA GUÍA

VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LA PÁGINA

Puntuación

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. ¿Está asegurada la confidencialidad? ¿dan explicaciones claras sobre la forma en que utilizan y protegen los datos personales?.	
4. ¿Está certificada por alguna agencia de calidad?	
5. Los objetivos de la página, ¿están claros?	

VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CONTENIDOS.

6. ¿Se menciona al autor-es de toda la información ofrecida? Indica su formación / experiencia?	
7. En caso de centros institucionales, sociedades científicas y otras agrupaciones, ¿cuentan con reconocimiento científico y autoridad sanitaria reconocida?	
8. ¿La información proporcionada se refiere a recomendaciones generales y no pretende sustituir los consejos de los profesionales y las visitas?	
9. ¿Ofrece la información general de forma gratuita?	
10. ¿Se indica de dónde procede la información? ¿Aparecen las fuentes bibliográficas fueron utilizadas para recoger información para el artículo?	
11. ¿Aparece la fecha de la última actualización de la página? ¿Y de la actualización de la información?	
12. En caso de empresas privadas ¿indica el coste del servicio?	
13. ¿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 el portal?	
14. ¿Se indica cómo está financiado el sitio web?	
15. ¿Toda la publicidad se identifica con la palabra "Publicidad" o una identificación similar sobre el patrocinador?	
16. ¿Ha encontrado lo mismo en otras fuentes?	
17. ¿La información proporcionada puede ser de interés para diferentes las poblaciones o colectivos?	
18. El lenguaje utilizado, te ha resultado fácil de comprender?	
19. La información recogida en esta página, te ha resultado de utilidad?	

SEGUNDA PARTE. PARA PÁGINAS ESPECÍFICAS

PARA PÁGINAS DE TRATAMIENTO	Puntuación
20. ¿Se describe cómo funciona cada tratamiento?	
21. Se describen los beneficios de cada tratamiento?	
22. ¿Se describen los riesgos de cada tratamiento?	
23. ¿Se describen lo que sucedería si no se utiliza ningún tratamiento?	
24. ¿Se describen cómo las opciones de tratamiento afectan a la calidad de vida en general?	
25. Está claro que puede haber más de una opción de tratamiento posible?	
26. ¿Proporciona apoyo para la toma conjunta de decisiones?	
27. En caso de página que ofrecen segunda opinión ¿pretende sustituir la opinión de quien nos atiende habitualmente?	
PARA PÁGINAS DE PREVENCIÓN	
28. ¿Está apoyado en estudios clínicos de relevancia?	
29. ¿Propone medidas preventivas realistas y fáciles de llevar a cabo?	
PARA PÁGINAS SOBRE MEDICACIÓN Y MEDICINAS COMPLEMENTARIAS Y ALTERNATIVAS	
30. ¿Pretende sustituir la opinión de quien nos atiende habitualmente?	
31. ¿Indica que los productos que anuncia no son para diagnosticar, tratar, curar o prevenir ninguna enfermedad sino que son complementarios?	
SUMA DE PUNTUACIONES	

TERCERA PARTE. ÍNDICE DE CALIDAD GLOBAL

En base a las respuestas a todas las preguntas anteriores podemos obtener un índice de la calidad global de la publicación como fuente de información resultado de sumar todas las puntuaciones de la primera y segunda parte de la guía.

ÍNDICE DE CALIDAD GLOBAL	
--------------------------	--

Cuanto mayor sea la puntuación total que se ha asignado a la publicación, más confianza puedes depositar en la información que te proporciona

4.4. RESULTADOS DE EVALUACIÓN DEL TALLER FORMATIVO Y DE LA E-GALIC Y SU MANUAL DE USO

EVALUACIÓN CONTINÚA. EVALUACIÓN DE LA GUÍA E-GALIC

Las principales observaciones recogidas durante la evaluación continua del taller formativo, expresadas en gran grupo, fueron las siguientes:

- Distinguir el tipo de página que se esta presentando
- Dividir la guía en tres apartados
- Aplicar un índice de calidad distinto de si y no
- Concretar un índice de calidad total, resultado de todas las preguntas
- Incluir unas indicaciones previas para completar la guía y una introducción que explicara la intención de la misma.

- Explicar bien cada apartado, incluyendo recomendaciones para su valoración
- Una de las participantes, diseñadora de páginas web profesionales, indica que no era un requisito la dirección electrónica del webmaster, quien no tenía ninguna responsabilidad en la información y si ponía su dirección era simple autopublicidad.
- Los participantes indicaron la necesidad de incluir la definición de que eran agencias de calidad entre el material teórico de los módulos³
- Se indicó la necesidad de aclarar mejor que era un código de conducta y cuales podían ser fiables.
- Se indicó que los enlaces utilizados para ampliación de la información debían ser actualizados y revisados con regularidad, para evitar fallos en los mismos.
- Los participantes provenían de diferentes ámbitos socioculturales y manifestaron no tener dificultades de comprensión en el lenguaje utilizado tanto para la guía como para el material formativo.
- Las participantes que asistían en representación de asociaciones de pacientes indicaron la necesidad de un material impreso para repartir a los miembros de las asociaciones interesados en la temática.

EVALUACIÓN FINAL

Se recogieron las opiniones sobre la utilidad del taller así como propuestas de mejora mediante grupos de discusión. A continuación se muestran los resultados acompañados de las citas textuales de los discursos de las personas participantes en los grupos.

Opinión sobre la Utilidad

Reconocen que tras el taller han superado la dificultad de realizar búsquedas más eficientes al haber aprendido a utilizar como criterio de búsqueda una "pregunta" que acote los límites de los resultados:

- Claro. Yo creo que en el curso también lo de plantear que no se puede en... o sea, que hay que entrar en internet con un objetivo y con una pregunta y no para recoger toda la información que hay, si no por preguntarnos algo. O sea, el formular el tipo de pregunta porque

eso te ayuda mucho, he preguntado esto pues esto me lo ha resuelto. Entonces eso también pues ayuda a... poner límites.

Algunos reconocen que utilizarán el mismo sistema de búsqueda que utilizaban antes del taller pero que se basarán en los criterios aprendidos para seleccionar la información:

- Pues eso fijar a lo mejor la atención en una serie de aspectos que antes no contemplabas o no... ni tan siquiera buscabas porque te daba lo mismo o ni te lo habías planteado que podía existir o no. Es decir, que tú forma de acceso seguramente seguirá siendo la misma, lo que una vez que localices una página sí que harás un barrido así de "a ver, creo que merece la pena o no"...

Afirman que tras el taller le dan más importancia a la necesidad de evaluar la fiabilidad de las páginas web:

- Sí, sí. No sé, yo antes no me paraba tanto a mirar lo de ... cómo eran las páginas, más fiables o menos, no tanto ¿no? Ahora tengo una opinión más... ahora tengo una opinión más objetiva del asunto.

Y que cuentan con más herramientas para juzgarla, con "pistas" que les orientan en la selección de la información:

*- más que cambiar me ha aportado cosas para tener una mejor opinión o... saber un poco mejor, o mirar donde antes no mirabas.
- sí que es verdad que algunas pistas te hacen ver que la página que está viendo no vale ni la pena leer o por lo menos te puedes distraer un poquito leyéndola porque puede merecer la pena...*

Dicen que tras la celebración del taller confían más en la información disponible en Internet:

- ...porque el primer día hablábamos de eso que nadie confiaba nada de las páginas web, pero nadie, y dices "mira, sí que hay páginas que pueden ser muy interesantes y muy serias". Me... me... sinceramente me resultó mucho más interesante el curso de lo que yo esperaba.

Sugieren hacer el taller en diferentes formatos adaptados a las necesidades de los diferentes grupos de población para que llegue al máximo número de personas:

³ En el anexo V se incluyen ejemplos de estas agencias de calidad y códigos de conducta

- Según a quien te dirijas pues un formato distinto... Por ejemplo al grupo de la p con la a, pa, desde lo que es google hasta....
- Claro, eso es más complicado.
- ...hasta lo que es cómo se busca por palabras clave o cómo se busca por... y al otro grupo pues otro nivel distinto en el que tú puedas saber que... o sea qué páginas, qué buscadores, qué asociaciones, qué...

En relación a la e-GALIC opinan les ofrece una orientación útil para juzgar la fiabilidad de la página y de la información contenida en ella:

- ...pero es que ahora tengo más razonamientos -... para mí me ha servido en eso, en saber exactamente quien lo publica, quien está, la confianza que me da el... eso, y yo creo que es, vamos hemos aprendido, yo por lo menos, creo que he aprendido muchas cosas más que antes.

Y destacan que la herramienta les aporta rapidez en la selección:

- La plantilla (la e-GALIC) te ayuda a coger ese... el descartar unas páginas que pueden tener una información o no.
- Porque ahora las detectas más rápidamente.

Afirman que seguirán buscando primero en las páginas oficiales o en revistas médicas, y que luego comprobarán su fiabilidad mediante la e-GALIC:

- Yo, desde luego, seguiré buscando en una oficial, lo que pasa es que... oficiales o páginas de revistas médicas, que son... que sean fiables y tal. Lo que me ha dado a lo mejor el formato, la plantilla, es que por ejemplo, pone una página que llegas, de cáncer, y no sabes si es fiable o no, pero obviamente yo iré primero, yo seguiré yendo primero a la página oficial y ya después comprobaré a ver si de verdad es esa oficial...

Dicen como ejemplo que uno de los criterios que utilizarán será el de fijarse en la fecha de actualización de la página:

- ...lo que yo sí que veo que me ha servido, yo por ejemplo, eee, yo no me paraba a pensar en las actualizaciones de las páginas y todo eso. Claro viene muy bien porque en medicina hay adelantos, entonces en un año... y si una

página que estabas mirando, a lo mejor, pues era de dos mil cinco, yo ahora por ejemplo en eso sí que me voy a fijar si está actualizada o no...

Consideran que los criterios son útiles para buscar información sobre cáncer en Internet pero también para buscar información sobre otros temas no relacionados con la salud:

- ...pero que sí que es verdad que creo que a nivel de las páginas en general, da igual lo que busques, sí que creo que esto, esta base que nos habéis dao, creo que es un criterio general para todo, quiero decir, que da igual que busques, por ejemplo reservas de hoteles o... o que haces no sé qué, ¿te vas a fiar de repente de un viaje que no sabes...

Reconocen también que a pesar de darle importancia a la fiabilidad de la página seleccionarán aquellas páginas en las que sea más fácil navegar:

- Entonces, ¿si os encontráis una página muy fiable y difícil de entender...
- Te vas a buscar otra que no sea tan difícil...
- Es que hay mucha información, es más fácil coger salirse y buscar en otra página...

Aunque reconocen que tienen dudas sobre la objetividad de algunos de los criterios como por ejemplo sobre el criterio de autoría:

- Los criterios de calidad, lo que dicen es que podrían ser muy subjetivos, también, yo eso lo dije en la clase, porque están explicados pero de una forma que si tú no tienes ningún, partes de una información cero, tú puedes interpretarlo cómo te dé la gana. "Que tenga un autor", pues bueno si pones... yo puedo poner mi nombre y pensar que soy un autor que he escrito 20 libros, y eso ya es un criterio de calidad, ese autor no es suficiente, una revista científica conocida, pero vale, que tenga unas... saber cómo...
- 2. Lo que falta es saber...
- 1. Garantías.

Y también dudan de la fiabilidad de los sellos de calidad de las páginas:

- 1. Pero es que hay casos en los que esos sellos se compran, o sea, para yo tener un certificado de calidad que me autoriza a decir que yo soy...

4. Pues como los chinos.

1. Pues sí... (risas) es una falsificación, tal cual pura y dura... yo estoy certificada en la ISO 9001, pero seguro que hay una ISO, hay una ASO 320, que yo la compro y me la dan (alguien asiente), sin tener ningún criterio, sin estar basado en una norma. (GDCAF)

Propuestas de mejora

Reconocen que la primera plantilla de la e-GALIC es fácil de usar pero proponen esquematizar la segunda la plantilla:

- La planilla primera es muy fácil de...
- Muy buena.
- ...de llevar y es muy fácil de aplicar, pero la segunda si se pudiera esquematizar más... sería mejor porque te pierdes, es tan extensa que, a ver, está estupendamente bien porque es muy extensa, pero por eso mismo te llega un momento que... yo ya no sé por dónde voy.
- Sí.
- Lo que decíamos antes en la primera página que comentaba yo, las primeras páginas te ponen del uno al ocho, del ocho al diez, del diez al doce"... ya cuando vas por el catorce dices "Vale, ¿qué era lo que iba del uno al ocho?".
- sí, tienes que volver a la primera.
- Exacto, cuando vas a la pregunta tienes que volver a la primera página para ver qué era, las preguntas esas. No sé, eso sí que era... resulta un poco más pesado ese formulario que el primero, el primero estaba superbien.

Les preocupa cómo se diseñe la herramienta para que sea fácil de usar, dinámica y rápida, tipo checklist interactivo que la puedas tener abierta en Internet al tiempo que buscas información:

- ...lo importante de esto va ser el enfoque que le deis luego vosotros para colgarlo, y que a la gente no le sea demasiado denso, y que no le agobie, porque, es lo que estábamos diciendo ahora de hacerlo tipo checklist, porque es más cómodo de verlo, un vistazo, decir "pues mira sí, esta página reúne estas cuatro cosas que son las que a mi me hace ver que la web es fiable, las cumple?, sigo, o no las cumple...". Pero no me puedo estar con una plantilla de 5 hojas... un uso para la persona que lo va a hacer... Esto yo creo que es muy parecido a una web, una web que para que tú te quedes mirando esa web, qué haces? ummm, llamarte

la atención?, hacerla bonita, hacerla bonita... señores aquí estoy yo, pues con esto hay que hacer lo mismo, pero hay que hacerlo de una forma dinámica y rápida, no?, que de un vistazo tú puedas identificar, "a ver, pues mira esta web, esto, esta si, esta si, esta si, vale me quedo... ". Incluso que la puedas tener abierta en el momento en que está viendo la web...

También proponen hacerlo en formato librito de mano:

- ...que tampoco está mal lo que hablábamos con "x" de hacerlo tipo librito, tipo el librito ese que hay de la palpación y todo eso, pequeño, que lo puedes llevar encima, porque si te metes un folio ahí ...

Como se ha comentado anteriormente muestran incertidumbres hacia algunos de los criterios como por ejemplo el de autoría por lo que hacen propuestas en relación a autenticar la autoría de los artículos:

- ... médico internista colegiado nº tal, pues a lo mejor ahí decir también que pueden comprobar personas que eres personal médico porque un link que va al colegio de médicos y tú con el nº de colegiado, tú pones el nº de colegiado y te sale fulanito de tal está colegiado y es médico, porque no vale, la fiabilidad no es la muestra porque yo soy "x" y soy médico, no, se demuestra porque estoy abalada por algo, y yo creo que la validez de los médicos o de las enfermeras o de cualquier profesional, de un ingeniero de tal va dado por un colegio profesional...

Hacen hincapié en que sea entendible por todo tipo de población teniendo en cuenta a aquellas que más dificultades encuentran:

- Porque se tiene que leer mucho y pensando también si fuese una persona mayor, yo por ejemplo también me imagino a mi madre, o a la tuya... (risas), que a lo mejor sí que la sientas un día en el ordenador y le dices "mamá mira, esto tal, no se cuanto y te pones a verlo con ella... pero ella es incapaz de leerse ocho hojas, entonces hay que hacerlo de una forma que digas...

5. DISCUSION Y CONCLUSION

APLICACIÓN A LA PRÁCTICA

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, de forma que hay muchos ejemplos de criterios para la selección de sitios web, muy pocos han sido desarrollados con rigor o están siendo aplicados con propiedad. Hay escasas entidades encargadas de la evaluación de recursos, y en ocasiones incluso a estas se filtran intereses comerciales o de la industria farmacéutica.

La sociedad necesita formarse para la evaluación crítica información sobre cáncer, y salud en general, sobre todo cuando esta información proviene de un medio nuevo como Internet, que representa un gran cambio en el acceso pero aparentemente no en la calidad de los contenidos.

Con este trabajo se ha pretendido diseñar una herramienta práctica y sencilla de lectura de la información sobre cáncer, adaptada (y pilotada) al nivel de la población y con un módulo autoformativo que puede ser utilizado tanto por el público general, como por las asociaciones y colectivos, para conseguir la formación de la población en criterios de calidad.

Por último decir que medir la calidad es un problema complejo, la misma información puede ser más o menos apropiada según la formación de la persona que busca, sus expectativas o sus necesidades.

Este estudio, sin embargo presenta la limitación de no haber sido probada en más y diferentes páginas, comprobando su utilidad para cualquier tipo de información sobre cáncer.

Para solucionarlo se propone: en un futuro, una evaluación por grupo más amplio de expertos y una evaluación de la guía e-GALIC en más y diferentes páginas.

6. GLOSARIO

AGENCIA DE EVALUACION DE LA CALIDAD SANITARIA: son agencias que tiene como objetivo garantizar los fundamentos éticos de los contenidos y la calidad de información de las páginas web sanitarias, la accesibilidad y usabilidad, la transparencia y los servicios interactivos que estas páginas ofrecen, para contribuir a la mejora de los espacios web sanitarios mediante la verificación del nivel de confianza que los sitios web poseen en relación a los contenidos de información, la conectividad y la prestación de servicios que ofrecen.

Nota: definición adaptada de los principios y objetivos de la Agencia de Evaluación de la Calidad Sanitaria de la Junta de Andalucía.

ALFABETIZACIÓN DIGITAL (DIGITAL LITERACY) (Silvera, 2005): es un término que se comenzó a utilizar en los años 90 para designar al conjunto de destrezas, conocimientos y actitudes que necesita una persona para poder desenvolverse funcionalmente dentro de la Sociedad de la Información. Se diferencia sustancialmente de la Alfabetización Informacional porque se agrega el componente de “construcción del conocimiento”, con evidencia a través de múltiples fuentes y no sólo de Internet.

AUTORÍA (AUTORY): es la identidad del escritor como el creador de la producción literaria, identidad de la persona que escribe y se hace responsable de que el texto y los datos contenidos en él son verdaderos. Para reconocerle calidad de “autor” (ICMJE,2001), la persona debe cumplir con tres requisitos: 1) Haber hecho contribuciones sustanciales a la concepción y diseño del trabajo, o a la adquisición de datos, o al análisis y la interpretación de los datos; 2) Haber redactado el manuscrito, o haber revisado críticamente su contenido intelectual; y 3) Haber aprobado su versión final.

CÓDIGO (ÉTICO) DE CONDUCTA (CODE OF ETHICAL CONDUCT): es definido como una recomendación dirigida y aceptada por quienes usan las herramientas informáticas para producir información, a fin de consensuar algunas normas y aplicar políticas de calidad voluntarias a nivel nacional y local, allá donde las políticas de este tipo no se hayan negociado todavía por los agentes sociales.

Nota: definición aplicada por la Web Medica Acreditada

COMPENSIBILIDAD (COMPREHENSIBILITY): se entiende como el acto o hecho de comprender el sig-

nificado, la naturaleza, o la importancia de un texto o información sobre salud (American Heritage Dictionary, 4th ed) Incluye la comprensión por parte del paciente de información revelada de forma oral o por escrito.

EMPODERAMIENTO: La OMS (2002) define el empoderamiento individual como la habilidad del individuo para tomar decisiones y tener control sobre su vida personal. El empoderamiento comunitario involucra a los individuos que actúan colectivamente para ganar una mayor influencia y control sobre los determinantes de salud y la calidad de vida en su comunidad y para la salud (Nutbeam, 1998)

EQUIDAD (EQUITY) (OMS, 1998) Equidad significa imparcialidad. La equidad en salud significa que las necesidades de las personas guían la distribución de las oportunidades para el bienestar.

GUÍA PARA LA POBLACIÓN: Las Guías para la población son listas de puntos que se deben analiza en una Web para verificar su calidad. Cada punto esta valorizado y los diferentes criterios de suman para emitir conclusiones cuantitativas comparables en diferentes aspectos de la página o globales. Cumplen también un papel educativo, pero es muy poco práctico llenar un formulario con criterios por cada Web que se visita. Las herramientas desarrolladas hasta ahora no están validadas pero aportan los únicos datos descriptivos disponibles sobre la calidad de la información sobre salud en Internet. (Gagliardi, 2002),

MEDICINAS COMPLEMENTARIAS Y ALTERNATIVAS: (Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (NCCAM, 1998) es un conjunto diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención de la salud que no se considera actualmente parte de la medicina convencional. Se emplean terapias de medicina complementaria y alternativa de diversas formas. Cuando se usan solas se las suele llamar “alternativas”. Cuando se usan junto con la medicina convencional, se las suele llamar “complementarias”.

Nota: definición adaptada a partir de la definición de códigos de conducta y otros instrumentos de regulación de los derechos on-line publicados por observatorio de empleo de la junta de Andalucía.

PÁGINA WEB: es parte de un sitio web y es un único archivo con un nombre de archivo asignado, mientras que un sitio web es un conjunto de archivos llamados páginas web.

SITIO WEB (WEB SITE): es una localización en la World Wide Web que contiene documentos (páginas web) organizados jerárquicamente. Cada documento (página web) contiene texto y o gráficos que aparecen como información digital en la pantalla de un ordenador. Un sitio puede contener una combinación de gráficos, texto, audio, vídeo, y otros materiales dinámicos o estáticos.

USABILIDAD (USABILITY): Se define como el atributo de calidad que mide lo fáciles de usar que son las interfaces Web. Es decir una sitio web usable es aquel en el que se puede interactuar de la forma más fácil, cómoda, segura e inteligentemente posible. (Nielsen, 1999)

7. ANEXOS

7.1. ANEXO I. FICHA PARTICIPACIÓN

Nombre _____

Edad _____

Teléfono de contacto _____

E-mail _____

¿Conocimientos de uso de Internet?

- NULOS (no sabe navegar)
- BÁSICOS (navega con cierta frecuencia)
- AVANZADOS (utiliza frecuentemente Internet para trabajo/ocio)

¿Pertenece a alguna asociación?

- Sí ¿Cuál? _____
 - Como asociada/voluntaria
 - Como contratada/profesional de apoyo
 - Otras
- No

¿Tienes o has tenido algún tipo de cáncer?

- Si
- Noy algún familiar de primer grado? Si No

Disponibilidad para participar en el programa

- Mañanas
- Tardes
- Mañanas y tardes

7.2. ANEXO II. BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA PARA LA DEFINICION DE CRITERIOS

1. Jadad AR, Gagliardi A. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002; 324:569-73.
2. Kim P, Eng T, Deering MJ, Maxfield A. Published criteria for evaluating health related web sites: review. *BMJ* 1999; 318:647-9.
3. Risk A, Dzenowagis J. Review of internet health information quality initiatives. *J Med Internet Res* 2001;3:e28 (consultado 17/3/2010). Disponible en: <http://www.jmir.org/2001/4/e28/index.htm>
4. Eysenbach G, Kóhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitativt study using focus groups, usability test, and in-deph interviews. *BMJ* 2002;324:573-5.
5. Ambre J, Guard R, Perveiler FM, RennerJ, Rippen H. Criteria for assesing the quality of health information on the internet 1999 (consultado 7/3/2010). Disponible en: <http://hitiweb.mittek.org/docs/criteria.html>.
6. Rippen H, Risk A. E-health code of ethics. *J Med Internet Res* 2000;2: e9 (consultado 7/3/2010). Disponible en: <http://www.jmir.org/2000/2/e9/index.htm>
7. Internet Healthcare Coalition. Tips for health consumers: finding quality health information on the Internet (consultado 07/03/2010). Disponible en: <http://www.ihealthcoalition.org/content/tips.html>
8. 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. *JAMA* 2000;283:1600-6.
9. Health Internet Ethics: ethical principles for offering internet health services to consumers (consultado 07/05/2010). Disponible en: <Http://www.hiethics.com/principles/index.asp>

7.3. ANEXO III. GUÍA DE AYUDA A LA LECTURA DE LA INFORMACIÓN SOBRE CÁNCER (E-GALIC) (PRIMER BORRADOR)

Título de la página _____

Fecha de visita _____

Dirección web _____

Preguntas Iniciales: Si la respuesta a alguna de estas preguntas es afirmativa, ud se encuentra ante una página no fiable. Si no es así, continúe valorando la página.

1. Utilizan como argumento los testimonios personales de supuestos enfermos
2. Emplean el término “natural” como sinónimo de “bueno”;
3. No están redactadas por profesionales de la medicina;
4. Aseguran una eficacia del 100% en el tratamiento;
5. Mezclan afirmaciones científicas con otras sin apoyo bibliográfico;
6. Aconsejan abandonar el tratamiento prescrito por el médico.

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

Si	No

	Si	No
4. En caso de paginas de centros institucionales, ¿sociedades científicas y otras agrupaciones, estas cuentan con reconocimiento científico y autoridad sanitaria reconocida?		
5. ¿La información proporcionada se refiere a recomendaciones generales y no pretende sustituir los consejos profesionales y las visitas? ¿Ofrece la información general de forma gratuita?		
6. ¿Está asegurada la confidencialidad? ¿dan explicaciones claras sobre la forma en que utilizan y protegen los datos personales?.		
7. ¿Se indica de dónde procede la información? ¿Aparecen las fuentes bibliográficas fueron utilizadas para recoger información para el artículo?		
8. Aparece la fecha de la ultima actualización de la página? ¿Y de la actualización de la información?		
9. En caso de tratamientos o recomendaciones médicas, ¿se informa de los efectos positivos y negativos, así como de posibles riesgos del tratamiento? 9.b En caso de empresas privadas ¿indica el coste?		
10. Si se trata de fármacos, ¿se indicar la eficacia probada, las contraindicaciones y los posibles riesgos para la salud de los mismos?		
11. ¿Aparece una dirección de correo electrónico válida o un vínculo para realizar un contacto debe estar disponible en la página de inicio de la página web y ser fácilmente accesible en todo el portal? ¿El Webmaster indicará su dirección E-mail claramente en toda la Web?		
12. ¿Se indica cómo está financiado la web?		
13. ¿Toda la publicidad (incluyendo, y no limitándose sólo a, aparición de ventanas publicitarias y banners) se identifica con la palabra "Publicidad" o una identificación similar sobre el patrocinador? ¿Si la web no ofrece publicidad, dispone de una declaración que indique que la web ni dispone ni recibe financiación de publicidad?		
14. ¿Esta certificada por alguna agencia de calidad?		
15. ¿Ha encontrado lo mismo en otras fuentes?		

Guía para valorar la página en función de las respuestas positivas:

Si = 15-10 → Página muy fiable	Si = 9 - 4 → Página con algunas deficiencias, deberíamos contrastar la información: (deben incluir...)	Si = 3-0 → Página no fiable
--------------------------------	--	-----------------------------

7.4. ANEXO IV. MANUAL DE USO DE LA GUÍA E-GALIC

1. ¿QUE ES ESTO?

Existe actualmente una gran cantidad de información escrita sobre cáncer disponible en una gran variedad de fuentes, incluyendo Internet. No toda esta información es de buena calidad y sólo una pequeña proporción se basa en pruebas sólidas. Mucha de la información disponibles pueden asesorar en términos inexactos o confusos, y puede ser difícil saber qué información utilizar y de que desprenderse. Esta información puede estar en forma de artículo científico, noticia de prensa, texto con hipervínculos, informes técnicos... Este es un instrumento o herramienta, que ha sido diseñado para ayudar a valorar la calidad de información sobre salud y cáncer.

2. ¿QUIEN PUEDE UTILIZARLO?

Este instrumento es adecuado para cualquier persona que quiere utilizar la información que se encuentra en Internet para la toma de decisiones sobre una medicación, sobre algún tratamiento o alguna otra información, general o específica de la enfermedad. Consumidores, familia, amigos y cuidadores... pueden utilizar este instrumento para evaluar la calidad de la información escrita y aumentar la participación en las decisiones sobre su salud o para plantear cuestiones a debatir con profesionales de la salud

3. ESCALA DE CALIFICACIÓN

Cada pregunta se califica en una escala de 5 puntos que van desde una valoración Baja(1) a Alta (5). La escala de calificación ha sido diseñada para ayudarle a decidir si el criterio de calidad en cuestión está presente o ha sido "cumplido" por la publicación. Es más importante que un mayor número de preguntas alcancen puntuaciones altas que alcanzar una nota media elevada.

Directrices para la calificación de la pregunta:

- **Alta (5)** - la publicación puntuación alta (4 o superior) en la mayoría de las preguntas. Un alto nivel de calidad global indica que la publicación es "buena calidad" - es una fuente útil y adecuada de información sobre opciones de tratamiento.
- **Moderado (3)** - la publicación puntuación alta y baja en un número similar de preguntas, o la mayoría de las preguntas votado a mediados de los rangos (3). Un moderado nivel de calidad global indica que la publicación es la «calidad justo» - es una fuente útil de información sobre opciones de tratamiento, pero tiene algunas limitaciones. Información adicional o de apoyo sería, sin duda necesario.
- **Baja (1)** - la publicación puntuación baja (2 o menos) en la mayoría de las preguntas. Un bajo índice de calidad general indica la publicación es "mala calidad" - que tiene graves deficiencias y no es una fuente útil o apropiado de información sobre opciones de tratamiento. Es poco probable que sea de ningún beneficio y no debe ser utilizado.

Baja	Moderada		Alta	
Deficiencias graves o extensas	Potencialmente importantes, pero no graves diferencias		Deficiencias mínimas	
1	2	3	4	5

4. PREGUNTAS

La plantilla consta de 19 preguntas clave y 13 preguntas para páginas de contenidos específicos, además de un índice de calidad global. Cada una de las preguntas representa un criterio de calidad por separado, una característica esencial o estándar que es una parte importante para una información de buena calidad.

Las preguntas se organizan de la siguiente manera:

PRIMERA PARTE. VALORACIÓN GENERAL DE LA PÁGINA

Preguntas 1-19 se refieren a la calidad general de la publicación y le ayudará a examinar si se puede confiar como una fuente de información. **Esta parte debe completarse siempre**, independientemente del tipo de información que busquemos.

- Valoración de la calidad formal de la página (preguntas 1 a 5)
- Valoración de la calidad de los contenidos (preguntas 6 a 19)

SEGUNDA PARTE. PARA PÁGINAS ESPECÍFICAS

PAGINAS DE TRATAMIENTO: Las **Preguntas 20-27** se centran en los detalles específicos de la información sobre opciones de tratamiento. Las preguntas se refieren a la elección de tratamiento u opciones descritas en la publicación, y no con todas las opciones posibles de tratamiento. Hacen referencia a los tratamientos descritos en la publicación y pueden incluir auto-cuidado.

PREVENCIÓN: Las **Preguntas 28 y 29** se aplicaran para cuestiones de prevención de la enfermedad.

MEDICACIÓN: Las **Preguntas 30 y 31** se refieren a información sobre medicación y medicinas alternativas.

TERCERA PARTE: CALIDAD GLOBAL

Se obtiene de la calificación de calidad global al final del documento. La respuesta a esta calificación debe basarse en el juicio de la calidad de la publicación como una fuente de información después de calificar cada una de las preguntas anteriores. Sin embargo, sólo debe valorar una publicación como de buena calidad, si bien valorado en la mayoría de las preguntas.

5. SUGERENCIAS

Hay una serie de consejos o sugerencias diseñados para ofrecerle cosas a buscar o considerar para decidir su respuesta a una pregunta. Las pistas deben actuar como una guía y no como reglas rígidas y su propio juicio también será importante. El proceso de calificación es claro para la mayoría de las preguntas, aunque puede ser necesarias decisiones más subjetivas en ocasiones. Los consejos le ayudarán a utilizar su juicio de manera efectiva en todos los casos.

SUGERENCIAS PARA LA PRIMERA PARTE

INFORMACIÓN GENERAL DE LA PÁGINA

En esta sección se debe tener en cuenta:

a) La usabilidad de la página:

Usabilidad se define coloquialmente como facilidad de uso, ya sea de una página web, una aplicación informática o cualquier otro sistema que interactúe con un usuario.

En el campo de la salud, la aplicación de los principios de la usabilidad permite, por ejemplo, mejorar los programas de formación y educativos en la web, así como las aplicaciones para el diagnóstico asistido por ordenador, facilitar la implantación y el uso de programas preventivos y terapéuticos, mejorar las condiciones de uso y acceso a las páginas web de sociedades, grupos, editoriales, bases de datos..., siempre de acuerdo con las necesidades de quien busca la información.

Pregunta tipo: ¿Se trata de una web fácil de utilizar al primer vistazo?

b) La estética de la página

La página debe recoger una serie de características estéticas que faciliten la lectura de la misma como son el tamaño y tipo de letra, color de fondo, distribución de la información....

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

c) Si los objetivos están claros

Se debe buscar una indicación clara al comienzo de la publicación de: qué se trata, lo que está destinado a cubrir (y qué temas están destinados a ser excluido), que podría serme útil... Examine los párrafos de apertura o la página inicial para una descripción del contenido, el alcance y la audiencia de la publicación. Aunque el título de la publicación o URL/ADDRESS puedan ser descriptivos, los objetivos deberían ser perfilados en el texto al principio. Estos objetivos pueden no estar descritos como tales pero debe entenderse la finalidad del texto desde las primeras líneas.

Si la publicación no tuviera objetivos claros, si los objetivos fueran perfilados, pero no fueran claros o fueran incompletos usted tiene que usar su juicio para decidir que expectativas los objetivos habían levantado y luego en que medida aquellas expectativas han sido realizadas.

VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS CONTENIDOS

En esta sección se deben valorar si:

a) Está claro qué fuentes de información fueron utilizados para elaborar la publicación (que no sea el autor o productor)

Compruebe si las principales informaciones están acompañadas por una referencia a las fuentes utilizadas como evidencia, por ejemplo, un estudio de investigación o la opinión de expertos. Puede buscar un medio de control de las fuentes utilizadas, como una bibliografía / Lista de referencia o las direcciones de los expertos o las organizaciones citadas, o de los enlaces externos a las fuentes en línea.

Nota: Para la puntuación de un completo '5' de la publicación debe cumplir ambas sugerencias. Las listas de fuentes adicionales de apoyo y de información no son necesariamente las fuentes de pruebas para la publicación actual. Recuerde: una alta posición sobre esta pregunta no significa que la información sea exacta o de buena calidad científica.

Aún no es una práctica común incluir referencias y por lo tanto es muy probable que muchas fuentes de información taseen bajo sobre esta pregunta.

b) ¿Está claro cuando se produjo la información utilizada o citada en la publicación?

Es interesante buscar las fechas de las principales fuentes de información utilizadas para compilar la publicación, la fecha de las revisiones de la publicación y la fecha de publicación

c) ¿Proporciona detalles de fuentes adicionales de apoyo e información?

Busca sugerencias en una la lectura adicional o para obtener más información de otras organizaciones la prestación de asesoramiento e información sobre el mismo tema.

d) Le parece una información equitativa e imparcial?

Debe haber una indicación clara de si está escrito desde un punto de personal u objetivo. Que se hayan utilizado una amplia gama de fuentes de información para elaborar la publicación, por ejemplo, más de un estudio de investigación o de expertos es un indicativo de calidad. Igual que si presenta una evaluación externa de la publicación o si se dirige a todas las poblaciones por igual, independientemente de su sexo, raza, religión...

Tenga cuidado si:

- La publicación se centra en las ventajas o desventajas de una opción en particular, sin referencia a otras posibles opciones, especialmente si se refiere a tratamientos
- La publicación se basa principalmente en pruebas de casos aislados o en determinados colectivos.
- La información se presenta de una manera sensacional, emotiva o alarmistas.

e) La información que has leído, ¿te ha resultado relevante/interesante/ útil?

Considere si la publicación aborda las preguntas que los lectores podrían preguntar y las recomendaciones y sugerencias médicas son realistas o adecuadas. Su juicio será muy importante para tasar esta pregunta. Su posición puede tener en cuenta tanto contenido como la presentación de la información

Resumen esta primera parte: Cuanto mayor sea la puntuación total que le has asignado a la publicación, más confianza puedes depositar en la información que te proporciona.

SUGERENCIAS PARA LA SEGUNDA PARTE: PÁGINAS ESPECÍFICAS

PARA PÁGINAS SOBRE TRATAMIENTOS

a) ¿Cómo de buena es la calidad de la información sobre las opciones de tratamiento?

Las preguntas se aplican al tratamiento (o tratamientos) se describe en la publicación. El autocuidado es considerado una forma de tratamiento en esta sección. Antes de comenzar puede chequear si cumple estas premisas. Si es así, puedes leerlo con detenimiento y contestas los siguientes apartados.

b) ¿Se describe cómo funciona cada tratamiento?

Baja	Moderada	Alta
Ninguna de las descripciones sobre tratamientos incluye los detalles de cómo se realiza.	La descripción de unos pero no todos los tratamientos incluyen los detalles de cómo funciona el tratamiento, o los detalles proporcionados son confusos o incompletos.	La descripción de cada tratamiento incluye los detalles de cómo funciona.
1	2	3
4	5	

Busque una descripción de cómo un tratamiento actúa sobre el cuerpo para lograr su efecto.

c) Se describen los beneficios de cada tratamiento?

Baja		Moderada		Alta	
Ningunas ventajas es descrita para cualquiera de los tratamientos.		Parcialmente una ventaja es descrita para unos, pero no todos los tratamientos.		A menos una ventaja es descrita para cada tratamiento.	
1	2	3	4	5	

Los beneficios pueden incluir el control o deshacerse de los síntomas, prevenir la recurrencia de la enfermedad y la eliminación de la condición, tanto a corto plazo y largo plazo.

d) ¿Se describen los riesgos de cada tratamiento?

Baja		Moderada		Alta	
Ningún riesgo es descrito para cualquiera de los tratamientos.		Algún riesgo es descrito para unos, pero no todos los tratamientos.		Al menos un riesgo es descrito para cada tratamiento.	
1	2	3	4	5	

Los riesgos pueden incluir los efectos secundarios, complicaciones y reacciones adversas al tratamiento, tanto a corto plazo y largo plazo.

e) ¿Se describen lo que sucedería si no se utiliza ningún tratamiento?

Baja		Moderada		Alta	
La publicación no incluye ninguna referencia a los riesgos o las ventajas de ningunas opciones de tratamiento.		Algún riesgo o ventaja asociada con una opción de tratamiento son mencionados, pero la información es confusa o incompleta.		Hay una descripción clara de algún riesgo o ventaja asociada con cualquier opción de tratamiento.	
1	2	3	4	5	

Busque una descripción de los riesgos y beneficios de posponer el tratamiento de la conducta expectante (vigilancia es decir, cómo avanza la enfermedad sin tratamiento) o de forma permanente la renuncia de tratamiento.

f) ¿Se describen cómo las opciones de tratamiento afectan a la calidad de vida en general?

Baja		Moderada		Alta	
No hay ninguna referencia a la calidad total de vida en relación con opciones de tratamiento.		La publicación incluye una referencia a la calidad total de vida en relación con opciones de tratamiento, pero la información es confusa o incompleta.		La publicación incluye una referencia clara a la calidad total de vida en relación con cualquiera de las opciones de tratamiento mencionadas.	
1	2	3	4	5	

Busque la descripción de los efectos de las opciones de tratamiento en la actividad del día a día y la descripción de los efectos de las opciones de tratamiento en las relaciones con familiares, amigos y cuidadores.

g) Está claro que puede haber más de una opción de tratamiento posible?

Baja		Moderada		Alta	
La publicación no da ninguna indicación que puede haber más una opción sobre el tratamiento.		La publicación indica que puede haber más que una opción posible, pero la información es confusa o incompleta.		La publicación deja muy claro que puede haber más que una opción de tratamiento posible.	
1	2	3	4	5	

Busca: una descripción de quién tiene más probabilidades de beneficiarse de cada opción de tratamiento mencionado, y bajo qué circunstancias y sugerencias de alternativas a considerar o investigar más a fondo (incluyendo opciones no describen en detalle en la publicación) antes de decidir si seleccionar o rechazar una opción de tratamiento particular.

h) ¿Proporciona apoyo para la toma conjunta de decisiones?

Baja		Moderada		Alta	
La publicación no proporciona ningún apoyo a la toma de decisiones compartida.		La publicación proporciona algún apoyo a la toma de decisiones compartida.		La publicación proporciona el apoyo muy bueno a la toma de decisiones compartida.	
1	2	3	4	5	

Busca sugerencias de cosas para discutir con la familia, amigos y profesionales de salud sobre las opciones de tratamiento.

i) En caso de página que ofrecen una segunda opinión ¿pretende sustituir la opinión profesional?

Baja		Moderada		Alta	
Pretende sustituir el consejo profesional.		Pretende sustituir el consejo profesional en algunos aspectos.		No pretende sustituir.	
1	2	3	4	5	

Las agencias médicas no estatales, ofrecen segundas opiniones, debemos desconfiar si:

- Pretende sustituir el consejo médico
- Cobra por los servicios prestados, cantidades desorbitadas.

PARA PÁGINAS DE PREVENCIÓN

j) ¿Está apoyado en estudios clínicos de relevancia?

Baja		Moderada		Alta
No se apoya en ningún estudio clínico relevante.		Algunos de los datos se apoyan en estudios clínicos de relevancia.		Todos los datos que se muestran se apoyan en estudios clínicos de relevancia.
1	2	3	4	5

Los estudios clínicos realizados por instituciones de relevancia y reconocido prestigio son una señal de confianza en los contenidos que nos muestra una página.

PARA PÁGINAS SOBRE MEDICACION Y MEDICINAS COMPLEMENTARIAS Y ALTERNATIVAS

k) ¿Pretende sustituir la opinión de su médico habitual?

Baja		Moderada		Alta
Pretende sustituir la opinión de nuestro médico habitual.		Pretende sustituir parcialmente a nuestro médico habitual.		No pretende sustituir a nuestro médico habitual.
1	2	3	4	5

SUGERENCIA Debemos desconfiar de aquellas páginas que pretenden sustituir la opinión médica acreditada por otras opiniones o por la automedicación sin control facultativo. Una información fiable debe indicarnos que debemos consultar cualquiera de las preguntas o preocupaciones que usted puede tener.

l) ¿Indica que los productos que anuncia no son para diagnosticar, tratar, curar o prevenir ninguna enfermedad sino que son complementarios?

Baja	Moderada
NO Indica que los productos que anuncia son complementarios.	Indica que los productos que anuncia no son para diagnosticar, tratar, curar o prevenir ninguna enfermedad sino que son complementarios.
1	5

7.5. ANEXO V. EJEMPLOS DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD SANITARIA Y CRITERIOS DE CALIDAD

Fundación Health on the Net: El Código de Conducta (HONcode) de la Fundación Health on the Net para páginas web de salud se dirige hacia uno de los principales temas sobre atención sanitaria en Internet: la fiabilidad y la credibilidad de la información.

<http://www.hon.ch/>

Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias de la Junta de Andalucía: la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía ha puesto en marcha programas de acreditación de centros y unidades sanitarias, de competencias profesionales, de formación continuada y de páginas Web, buscando siempre la excelencia en la atención sanitaria y favoreciendo una cultura de la mejora continua en el Sistema Sanitario Andaluz.

http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/programas_de_acreditacion/paginas_web_sanitarias/el_programa_de_acreditacion.html

Web Médica Acreditada (WMA): es un programa de acreditación del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona que se inició en 1999, sin ánimo de lucro e independiente, cuyo objetivo es constituirse en referente de confianza y servicio para mejorar la calidad de la información sanitaria en Internet, asesorando a las webs que se adhieran en base a las recomendaciones de este sistema de acreditación.

http://wma.comb.es/esp/que_es.htm

Criterios de la Organización de Consumidores (OCU):

<http://www.ocu.org/telefonía-e-internet/la-ocu-recomienda-aplicar-criterios-de-calidad-en-paginas-de-internet-que-informan-sobre-el-cancer-s38611.htm>

La OCU (1993) detectó varios síntomas que podían hacer dudar de la seriedad de los contenidos tras realizar una consulta sobre “cáncer + curación + plantas” en los buscadores más utilizados. Tras revisar atentamente las 50 primeras propuestas de cada buscador, aconsejan a los/las consumidores/as que no se fíen de páginas que:

- utilizan como argumento los testimonios personales de supuestos enfermos.
- no están redactadas por profesionales de la salud;
- emplean el término “natural” como sinónimo de “bueno”;
- aseguran una eficacia del 100% en el tratamiento;
- mezclan afirmaciones científicas con otras sin apoyo bibliográfico;
- aconsejan abandonar el tratamiento prescrito por el médico.

Criterios LIS

Como una de las fuentes de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), la metodología LIS permite la creación de un catálogo de fuentes de información disponibles en Internet y de interés para la información en salud.

Permite estructurar y agregar fuentes de información procedentes de Internet mediante un sistema indicado dentro de un espacio como la Biblioteca Virtual

EJEMPLOS DE CRITERIOS: GUÍAS PARA LA POBLACIÓN Y CUESTIONARIOS DE VALORACIÓN

Las Guías para la población son listas de puntos que debe relevar el usuario sobre una página Web para verificar su calidad. Cada punto está valorizado y los diferentes criterios se suman para emitir conclusiones cuantitativas necesarias para un sistema validado, con criterios explícitos, para evaluar la calidad de la información sanitaria en Internet.

Criterios de la NetScoring:

<http://www.chu-rouen.fr/netscoring/netscoringeng.html>

El objetivo de esta página es proporcionar un conjunto de criterios que puedan ser utilizadas de manera consistente para valorar la calidad de la información sobre salud y cáncer en Internet. Para garantizar la objetividad en el desarrollo de estos criterios, un grupo diverso de individuos, incluidos los representantes de las organizaciones profesionales montaron estos criterios. Presentan 49 criterios que se dividen en ocho categorías: credibilidad, contenidos, enlaces, diseño, interactividad, aspectos cuantitativos, ética y accesibilidad. Cada criterio tiene un peso: criterio esencial valorada de 0 a 9, criterio importante valorada de 0 a 6, y el criterio de menor puntuación 0 a 3. El total de estos criterios ponderada de la puntuación global de un sitio (máximo = 312 puntos). La primera versión de la puntuación neta fue inspirado en gran parte por el trabajo de Ambre et coll.

EJEMPLOS DE CUESTIONARIOS CON ESTOS CRITERIOS

Cuestionario desarrollado en la Carlos III para la Evaluación de la calidad de las webs de centros de farmacoeconomía y economía de la salud en Internet

Los criterios incluidos en este cuestionario son: credibilidad, contenido, descripción, vínculos, diseño, interactividad y salvaguarda. La calidad de sitios Web de centros relacionados con farmacoeconomía y economía de la salud analizados en este trabajo mediante los criterios establecidos en el cuestionario varía desde un 30,4% hasta un 79,8%. Proponen la necesidad un sistema validado, con criterios explícitos, para valorar la calidad de la información sanitaria en Internet.

Cuestionario desarrollado por la HONcode⁴

El Código de Conducta (HONcode) de la Fundación Health on the Net para sitios web médicos y de salud se dirige hacia uno de los principales temas sobre salud en Internet: la fiabilidad y la credibilidad de la información. La Fundación Health on the Net ha elaborado el Código de Conducta para ayudar a normar la fiabilidad de la información de salud disponible en Internet. HONcode no es un sistema de premiación ni tiene la intención de valorar la calidad de la información proporcionada en una página Web. Define un grupo de reglas para comprometer a los desarrolladores de sitios web con normas éticas básicas en la presentación de la información y de ayuda para cerciorarse de conocer siempre la fuente y el objetivo de los datos leídos. Esta fundación propone una serie de criterios y directrices para poder juzgar las paginas web.

Proyecto DISCERN

El proyecto DISCERN fue creado por la Biblioteca Británica y la Universidad de Oxford, y esta diseñado para quienes usan los servicios de salud en la red. CHiQ (Centro para la Calidad de la información en Salud de la Gran Bretaña). Ofrece la posibilidad de acceder a información confiable y veraz. El QUICK (The Quality Information CheckList), elaborado por el mismo centro ofrece a la comunidad un acceso a sitios de calidad que cuenten con recursos digitales

<http://www.discern.org.uk/>

4 Toda la información esta disponible en: http://www.hon.ch/HONcode/Patients/index_sp.html

BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFIA

1. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (2009). Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias . Consejería de Sanidad. Junta De Andalucía. <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria>. [Consulta: 22/10/2009].
2. American Medical Association (AMA). Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet: Principles Governing AMA Web Sites [documento en Internet]. Washington; 2000 [consultado 9/10/2010]. Disponible en: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>
3. American Medical Association (AMA). Principles governing AMA Web sites. 2000. Disponible en: <<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>> [18 de marzo de 2001].
4. Azpilicueta Cengotitabengoa I, Bermúdez Tamayo C, Silva Castro MM, Valverde Merino I, Martiarena Ayestaran A, García Gutiérrez JF, et al. Adecuación a los códigos de conducta para información biomédica en Internet de sitios web útiles para el seguimiento farmacoterapéutico Gac Sanit 2007;21:204-9
5. Bermudez-Tamayo C; Jose Francisco García Gutiérrez2, J Jimenez Pernet. Necesidades de información en pacientes con cáncer y su oferta en Internet. Revista e.salud.com. Vol. 6, N° 21, 2010
6. Bush N, Vanderpool R, Cofta-Woerpel L, Wallace P. Profiles of 800,000 users of the National Cancer Institute's Cancer Information Service since the debut of online assistance, 2003-2008. Prev Chronic Dis. 2010 Mar;7(2): A31. Epub 2010 Mar 15.
7. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. Journal of Epidemiology & Community Health 1999; 53: 105-11. Disponible en: <<http://www.discern.org.uk>> [4 de abril de 2010].
8. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (2007). Web Mèdica Acreditada (WMA), programa de calidad y certificación de webs médicas <http://wma.comb.es>. [Consulta: 22/10/2010].
9. Comisión de las comunidades europeas. eEurope 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud [monografía en Internet]. Disponible en: http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_acte_es_fin.pdf.
10. Conesa Fuentes, M. Carmen; Aguinaga Ontoso, Enrique (2009). «Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria : una revisión bibliográfica». BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació, desembre, núm. 23. <<http://www.ub.edu/bid/23/conesa2.htm>> [Consulta: 27-10-2010].
11. December J. The World-Wide Web Virtual Library. 1997. Disponible en: <<http://www.w3.org/vl>> [2 de abril de 2010].
12. DISCERN: quality criteria for consumer health information. <<http://www.discern.org.uk/>>.[Consulta: 22/10/2009].
13. Ekman A, Hall P, Litton JE. Can we trust cancer information on the Internet?--A comparison of interactive cancer risk sites. Cancer Causes Control. 2005 Aug;16(6):765-72.
14. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares 2009. Disponible en <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/p450/a2009/&file=pcaxis>
15. European Community. E-Europe 2002: Quality Criteria for Health-related Website [documento en Internet]. Bruselas; 1997 [consultado 8/10/2010]. Disponible en: http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/quality/index_en.htm

16. Eurostat. Datos de uso individual de Internet. Informes de la Comisión Europea, 2010. Disponible en <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/statistics/themes>
17. Eysenbach G, Powell, Kuss O, Sa E. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: A systematic review. *JAMA*. 2002;287:2691-2700
18. Eysenbach G. Towards quality management of medical information on the Internet: evaluation, labeling, and filtering of information. *BMJ* 1998; 317: 1496-1502.
19. Gagliardi, A. and A.R. Jadad, Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *Bmj*, 2002. 324(7337): p. 569-73.
20. Gattoni F, Sicola C. How to evaluate the quality of health related websites. *Radiol Med*. 2005 Mar;109(3):280-7.
21. Health On the Net Foundation. HON Code of Conduct (HONcode) for medical and health Web sites. URL: <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html> [accessed 2010 Oct 2]
22. Hoppe IC. Readability of Patient Information Regarding Breast Cancer Prevention from the Web site of the National Cancer Institute. *J Cancer Educ*. 2010 Mar 18. [Epub ahead of print]
23. International Committee of Medical Journal Editors. Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals. *JAMA* 1997; 277: 927-34. Updated October 2001. Available at: <http://www.icmje.org> (Consultado en septiembre de 2009).
24. International Organization for Standardization, Technical Committee ISO/TC 176. ISO 8402: Quality management and quality assurance - Vocabulary. 2a. ed. GénEva: International Organization for Standardization; 1994.
25. Internet Health Coalition. e-Health Code of Ethics [documento en Internet]. Newtown, 2000 [consultado 25/8/2001]. Disponible en: <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>
26. Pernet J, García Gutiérrez JF, Bermúdez Tamayo C, Silva Castro MM, Tuneu Valls L. Evaluación de sitios web con información sobre medicamentos. *Aten Primaria* 2009;41:360-6.
27. Kinnane NA, Milne DJ. The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review. *Support Care Cancer*. 2010 Sep;18(9):1123-36. Epub 2010 Mar 25.
28. López-Jornet P, Camacho-Alonso F. The quality of internet sites providing information relating to oral cancer. *Oral Oncol*. 2009 Sep;45(9):e95-8. Epub 2009 May 19
29. Mirta Núñez Gudás . Criterios para la evaluación de la calidad de las fuentes de información sobre salud en Internet. *Acimed*. 2002; Vol 10 05
30. Neuhauser L. Online cancer communication: meeting the literacy, cultural and linguistic needs of diverse audiences. *Patient Educ Couns*. 2008; 71(3): 365-77
31. Ni Riordain R, McCreary C. Head and neck cancer information on the internet: type, accuracy and content. *Oral Oncol*. 2009 Aug;45(8):675-7. Epub 2008 Dec 17.
32. Nielsen, J. *Designing Web Usability: The Practice of Simplicity*. New Riders Publishing, Indianapolis, 1999. ISBN 1-56205-810-X.
33. O'Hair D, Kreps GL, Sparks L, editors. *Handbook of communication and cancer care*. Cresskill, NJ: Hampton Press; 2007.

34. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Proyecto regional de educación para América Latina y el Caribe. (PRELAC) [monografía en Internet]. La Habana, Cuba: UNESCO; 2002 [citado 22 sept 2010]. Disponible en: http://www.unesco.cl/medios/biblioteca/documentos/prelac_proyecto_regional_educacion_esp.pdf
35. Organización Mundial de la Salud (OMS). Glosario de promoción de salud. World Health Organization. Ginebra, 1998
36. Organización Mundial de la Salud (OMS). Política de la OMS en Materia de género. 2002. Disponible en www.who.int/gender/mainstreaming/ESPwhole.pdf
37. Ortega-Ruiperez C, Uso de Internet por parte de pacientes con cáncer y sus familiares. MedClin(Barc). 2010. doi:10.1016/j.medcli.2009.11.028
38. Ortego N, Barnosi AC, Simeon CP, Ortego M. Búsqueda de información en Internet por parte de pacientes de diferentes Comunidades Autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. MedClin.2009;133:467-71.
39. Oxman AD, Lavis JN, Lewin S, Fretheim A. SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP) 10: Taking equity into consideration when assessing the findings of a systematic review. Health Research Policy and
40. PageRank®. Directorio Google. (consultada 02/10/2010). Disponible en <http://www.google.com>
41. 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
42. Ream E, Blows E, Scanlon K, Richardson A. An investigation of the quality of breast cancer information provided on the internet by voluntary organisations in Great Britain. Patient Educ Couns. 2009 Jul;76(1):10-5.
43. Risk A, Dzenowagis J. Review of internet health information quality initiatives. JMIR 2001; 3: e28 [WWW document]. URL <http://www.jmir.org/4/e28/> (accessed May 2010).
44. Sajid MS, Iftikhar M, Monteiro RS, Miles AF, Woods WG, Baig MK. Internet information on colorectal cancer: commercialization and lack of quality control. Colorectal Dis. 2008 May;10(4):352-6. Epub 2007 Jul 20.
45. Silvera C. La alfabetización digital: una herramienta para alcanzar el desarrollo y la equidad en los países de América Latina y el Caribe. ACIMED [revista en Internet]. 2005 [citado 22 sept 2010];13(1): [aprox. 15 pantallas]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/aci/13_1_05/aci04105.pdf
46. Smith, j. Sceptic Colum. The Times Higher Education Supplement , 13 October 1995
47. Statistical Office of the European Communities (Eurostat). European and national short term indicators (euroind), European Comision. Luxembourg, 2009. Avaliabel on: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/eurostat/home>
48. Torres Arreola, LP; Constantino, NP. Equidad y calidad en salud. Conceptos actuales Rev Med IMSS 2003; 41 (4): 359-364
49. University of Oxford, Division of Public Health and Primary Health Care, at the Institute of Health Sciences. DISCERN instrument. DISCERN. Home page. URL: <http://www.discern.org.uk> [accessed 2010 Oct 2]

50. Walsh TM, Volsko TA. Readability assessment of internet-based consumer health information. *Respir Care*. 2008 Oct;53(10):1310-5.
51. Web Mèdica Acreditada (WMA): http://wma.comb.es/esp/que_es.htm

SERIE INFORMES DE SALUD. ISSN 1139-6873

RELACIÓN DE DOCUMENTOS PUBLICADOS

1. OBJETIVOS
2. ANÁLISIS DE LOS DOCUMENTOS DE SALUD MATERNO-INFANTIL
3. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1990-1991.
4. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1992.
5. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA. RESULTADOS 1993.
6. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA (1988-1989).
7. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA (1990-1991).
8. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA (1992-1993).
9. SALUD LABORAL: PROGRAMA DE LOS SERVICIOS MEDICOS DE EMPRESA.
10. SALUD LABORAL: VIGILANCIA SANITARIA DE LOS PLAGUICIDAS.
11. SALUD LABORAL: SISTEMA DE INFORMACIÓN EN SALUD LABORAL.
12. HIGIENE DE LOS ALIMENTOS. VIGILANCIA ALIMENTARIA: 1ER TRIMESTRE 1994.
13. INFORME DE GESTIÓN DE HIGIENE DE LOS ALIMENTOS 1993.
14. HIGIENE DE LOS ALIMENTOS. VIGILANCIA ALIMENTARIA: 2º TRIMESTRE 1994.
15. PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA. UNIDAD D'ALCOI. 1994.
16. HIGIENE DE LOS ALIMENTOS. VIGILANCIA ALIMENTARIA: 3ER TRIMESTRE 1994.
17. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1993.
18. ESTUDIO DE SALUD BUCODENTAL EN ESCOLARES DE MUNICIPIOS SELECCIONADOS DE LA COMUNITAT VALENCIANA.
19. HIGIENE DE LOS ALIMENTOS. VIGILANCIA ALIMENTARIA: INDICADORES. 4º TRIMESTRE 1994.
20. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA. RESULTADOS 1994.
21. PROTOCOLO DE DIAGNOSTICO PRECOZ DE CÁNCER DE CÉRVIX.
22. ACTIVIDADES DE PROGRAMAS DE PROMOCIÓN DE LA SALUD EN ATENCIÓN PRIMARIA (SIG- 2C) 1994.
23. PROGRAMA ENTIDADES COLABORADORAS EN LA GESTIÓN DE LAS CONTINGENCIAS DE ACCIDENTES DE TRABAJO EN ENFERMEDAD PROFESIONAL EN EL SISTEMA DE LA SEGURIDAD SOCIAL.
24. INFORME DE GESTIÓN DE HIGIENE DE LOS ALIMENTOS. AÑO 1994.
25. ANÁLISIS DE LOS DOCUMENTOS DE SALUD MATERNO-INFANTIL 1994 (Agotado)
26. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1994.

27. INFORME DEL REGISTRO DE TRASPLANTES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. AÑOS 1992, 1993 Y 1994.
28. INFORME DE GESTIÓN DE HIGIENE DE LOS ALIMENTOS. AÑO 1995.
29. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA. RESULTADOS PRIMERA SERIE CINCO UNIDADES DE PREVENCIÓN DE CÁNCER DE MAMA.
30. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1994.
31. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1995.
32. ENCUESTA HOSPITALARIA SOBRE UTILIZACIÓN DE RECURSOS Y CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES VIH/SIDA EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1996.
33. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1996.
34. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1995.
35. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA. INDICADORES CURSO 95-96.
36. PROGRAMA PARA LA DISMINUCIÓN DEL CONSUMO DE TABACO.
37. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES 1996.
38. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA DE LA COMUNITAT VALENCIANA. RESULTADOS DEL PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE CÁNCER DE MAMA. ACUMULADOS 1992-1996.
39. INFORMES DE LA RED CENTINELA SANITARIA DE LA COMUNITAT VALENCIANA DE 1995-1996.
40. ENCUESTA HOSPITALARIA SOBRE UTILIZACIÓN DE RECURSOS Y CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES VIH/SIDA EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1997.
41. REGISTRO DE TUMORES INFANTILES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. AÑO 1995.
42. SISTEMAS DE INFORMACIÓN EN SALUD LABORAL.
43. PROGRAMA DE EVALUACIÓN Y CONTROL SANITARIO DE LOS SERVICIOS DE PREVENCIÓN.
44. FORMACIÓN EN VACUNOLOGÍA.
45. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADAS 95-96, 96-97, 97-98
46. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA. 1997-98
47. ESTUDIO DE SALUD BUCODENTAL EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1998
48. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1992-1997
49. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA. INDICADORES CURSO 96-97
50. PROGRAMA DE DISMINUCIÓN DEL CONSUMO DE TABACO. INDICADORES AÑOS 1997-1998
51. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA 98-99

52. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1997
53. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1998
54. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN LA COMUNITAT VALENCIANA. RESULTADOS 1992-1998
55. ANÁLISIS DE SATISFACCIÓN DE LAS USUARIAS DE LAS U.P.C.M. EN LA COMUNITAT VALENCIANA
56. INFORMES DE LA RED CENTINELA SANITARIA DE LA COMUNITAT VALENCIANA DE 1997-1998
57. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA. INDICADORES CURSO 97-98 Y 98-99
58. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA 99-2000
59. ENCUESTA HOSPITALARIA SOBRE UTILIZACIÓN DE RECURSOS Y CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES VIH/SIDA EN LA COMUNITAT VALENCIANA 1999
60. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA. 1999
61. PREVENCIÓN Y CONTROL DE LA TUBERCULOSIS EN LA COMUNITAT VALENCIANA.
62. ESTUDIO DE PREVALENCIA DE FACTORES DE RIESGO CARDIOVASCULARES EN EL ÁREA DE SALUD Nº 20.
63. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA 2000-2001.
64. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 1999.
65. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA. 2000.
66. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA. 2001
67. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA 2001-2002
68. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2000
69. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA, 2002-2003
70. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2002
71. INFORME DE LA RED CENTINELA SANITARIA DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 1999-2000
72. DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE CÉRVIX
73. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA, 2003-2004
74. ENCUESTA HOSPITALARIA SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES VIH/SIDA EN LA COMUNITAT VALENCIANA, AÑO 2002
75. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2003
76. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2001

77. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA, 2004-2005
78. RESULTADOS DEL PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA, 2003
79. INFORME DE TUBERCULOSIS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 1998-2002
80. RESUMEN DE LA VIGILANCIA DE LAS ENFERMEDADES DE DECLARACIÓN OBLIGATORIA, AÑO 2004
81. ESTUDIO DE SALUD BUCODENTAL EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2005
82. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA, INFORME ANUAL 2004
83. RESUMEN DE LA VIGILANCIA DE LA TUBERCULOSIS EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2004
84. INCIDENCIA Y SUPERVIVENCIA DE LOS TUMORES INFANTILES: PROVINCIA DE CASTELLÓN Y VALENCIA, 1983-2000
85. INCIDENCIA Y SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER DE MAMA FEMENINO EN LA PROVINCIA DE CASTELLÓN
86. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2004
87. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2002
88. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2003
89. INFORME DEL REGISTRO DE CASOS DE SIDA DE LA COMUNITAT VALENCIANA
90. RED CENTINELA DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2001-2002
91. APROXIMACIÓN A LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 1999-2003
92. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA, 2005-2006
93. DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE CÉRVIX
94. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA: INFORME ANUAL 2005
95. ADHERENCIA A TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LA COMUNITAT VALENCIANA
96. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA, 2006-2007
97. INFORME DE TUBERCULOSIS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2005
98. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2005
99. INFORME DE TUBERCULOSIS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2006
100. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA: INFORME ANUAL 2006
101. RED CENTINELA DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2003-2004
102. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2004
103. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2006

104. INCIDENCIA DE CÁNCER: ESTIMACIONES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN ONCOLÓGICO, COMUNITAT VALENCIANA 2004 INCIDENCIA DE CÁNCER: ESTIMACIONES DEL SISTEMA D'INFORMACIÓ ONCOLOGIC, COMUNITAT VALENCIANA 2004
105. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA, 2007-2008
106. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2005
107. VIOLENCIA EN LA INFANCIA
108. DIFERENCIAS DE GÉNERO DEL ESTADO DE SALUD DE LA POBLACIÓN DE MEDIANA EDAD (40-60 AÑOS) DE LA COMUNITAT VALENCIANA
109. INFORME DE TUBERCULOSIS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2007
110. SITUACIÓN DEL CÁNCER EN LA COMUNITAT VALENCIANA 2004 SITUACIÓ DEL CÁNCER A LA COMUNITAT VALENCIANA 2004
111. RED CENTINELA DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2005-2006
112. MUJERES DERIVADAS POR EL PPCM AL HOSPITAL PARA CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA. ESTUDIO DE SATISFACCIÓN
113. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2007
114. ESTUDIO CUALITATIVO PARA LA ELABORACIÓN DEL II PLAN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE OSTEOPOROSIS EN LA COMUNITAT VALENCIANA
115. INFORME DE TUBERCULOSIS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2008
116. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNITAT VALENCIANA. TEMPORADA , 2008-2009
117. REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNITAT VALENCIANA. INFORME 2006-2007
118. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA: INFORME 2007-2008
119. INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO EN LA COMUNITAT VALENCIANA, 2008
120. INFORME DE TUBERCULOSIS DE LA COMUNITAT VALENCIANA, 2009
121. PREVENCIÓN Y VIGILANCIA DE LA GRIPE EN LA COMUNIDAD VALENCIANA. TEMPORADA, 2009-2010
122. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA: INFORME ANUAL 2009
123. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER COLORRECTAL EN LA COMUNITAT VALENCIANA: UN ESTUDIO CUALITATIVO