

Evaluación de la calidad de la información disponible en Internet sobre odontología y síndrome de Down



Evaluation of the quality of the information available on the Internet regarding dentistry and Down syndrome

Sr. Editor:

A pesar de las serias limitaciones de Internet como fuente de información sanitaria para el público general, se estima que en España más de la mitad de la población utiliza este recurso con esta finalidad¹. Las personas con discapacidad constituyen un colectivo particularmente vulnerable en términos de salud, y la información disponible sobre la calidad de las páginas web que abordan temas de discapacidad y salud es muy exigua². El síndrome de Down es la discapacidad genética más prevalente; entre sus características fenotípicas algunas afectan al sistema estomatognático, y tienen repercusiones morfológicas y funcionales que pueden condicionar la calidad de vida y limitar la integración social, por lo que asistimos a una demanda creciente de cuidados odontológicos por parte de este colectivo. Con este fundamento, decidimos analizar la calidad de las páginas web de acceso libre disponibles en español con información sobre síndrome de Down y odontología para usuarios no sanitarios.

La pesquisa se realizó con los motores de búsqueda *Google España* y *Yahoo España*, introduciendo los términos «síndrome de Down y odontología/dentista/tratamiento dental». Se accedió a las 100 primeras páginas consecutivas obtenidas para cada término en ambos portales y se seleccionaron aplicando criterios de exclusión convencionales. Las páginas seleccionadas se categorizaron por su especificidad y autoría, la presencia del sello HON, se les aplicó el cuestionario DISCERN y se evaluaron cualitativamente con la herramienta LIDA.

El directorio *Yahoo* ofreció más resultados que *Google*. La principal causa de exclusión en ambos portales fue el contenido irrelevante, seguido de los documentos tipo artículo, y las webs de blogs, foros o divulgación personal. De las 600 páginas detectadas solo 11 satisfacían los criterios de inclusión, y pertenecían fundamentalmente a organizaciones sin ánimo de lucro y a centros sanitarios. Solo 4 estaban exclusivamente relacionadas con el tema de la búsqueda y ninguna presentaba el sello HON. La puntuación media obtenida con el DISCERN fue de $2,7 \pm 0,6$, correspondiendo la mejor valoración a la sección de «fiabilidad». Con la herramienta LIDA se alcanzó una calificación global de $62,6 \pm 7,4$, registrándose la mayor puntuación en el apartado de «accesibilidad», con una media de $78,5 \pm 9,4$. Las webs mejor valoradas por el DISCERN y el LIDA fueron la de la «National Down Syndrome Society» y la del «Colegio de Odontólogos de Vizcaya» (tabla 1).

En nuestro país se acepta de forma generalizada que la «web de referencia» de información sobre síndrome de Down es la de la «Asociación Española de síndrome de Down», aunque paradójicamente no apareció entre las webs localizadas con ninguno de los 2 motores de búsqueda. Hasta la fecha, no hemos encontrado ningún artículo sobre la calidad de la información sanitaria en Internet en relación con las alteraciones odontológicas del síndrome de Down. El hecho de que las páginas seleccionadas estuviesen destinadas al público general y no a facultativos, podría explicar la ausencia del sello HON. Nuestros resultados coinciden con los de otros autores que han sugerido que la calidad de la información sobre temas odontológicos dirigida a pacientes y disponible en Internet en general no es buena³⁻⁵, que algunas páginas exigen una habilidad lectora considerable para comprender la información que contienen^{4,6} y que existe una gran disparidad en las puntuaciones obtenidas con el LIDA en las distintas webs⁴. Asumiendo las limitaciones de este estudio como las inherentes al idioma o a los motores de búsqueda, podemos concluir que los contenidos disponibles en Internet relativos a síndrome de Down y odontología son escasos y de calidad muy cuestionable, por lo que pueden proporcionar información errónea y generar falsas expectativas en el entorno de estos pacientes.

Tabla 1 Características y valoración de las páginas web incluidas en el estudio (n = 11)

| Afiliación (categoría) | DISCERN | | | | LIDA | | | |
|------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|------------------|-------------------|-------------------|------------------|
| | Sección 1 | Sección 2 | Sección 3 | Total | Acceso | Uso | Fiabilidad | Total |
| NDSS (SAL) | 4 | 3,29 | 4 | 3,69 | 78 | 83 | 67 | 75 |
| EL (CM) | 2,87 | 1,57 | 2 | 2,25 | 70 | 42 | 27 | 53 |
| Down21 (SAL) | 2,75 | 2,29 | 2 | 2,50 | 85 | 33 | 33 | 62 |
| PAP (SAL) | 3,5 | 2,57 | 2 | 3,01 | 80 | 42 | 40 | 62 |
| COEB (CM) | 4 | 3,29 | 4 | 3,69 | 72 | 75 | 73 | 73 |
| HSD (CM) | 2,75 | 3,29 | 3 | 3,01 | 72 | 50 | 53 | 64 |
| OEK&A (SAL) | 3 | 2,88 | 3 | 2,94 | 94 | 58 | 27 | 69 |
| GC (G) | 2,5 | 2,14 | 2 | 2,31 | 72 | 67 | 47 | 64 |
| USS (CM) | 4 | 2,14 | 2 | 3,06 | 65 | 25 | 47 | 54 |
| OPB (CM) | 2,37 | 2,71 | 2 | 2,50 | 83 | 25 | 13 | 54 |
| EP (SAL) | 2,5 | 2 | 2 | 2,25 | 93 | 25 | 13 | 59 |
| media $\pm \sigma$ | 3,11 \pm 0,64 | 2,56 \pm 0,59 | 2,55 \pm 0,82 | 2,79 \pm 0,68 | 78,55 \pm 9,47 | 47,73 \pm 20,74 | 40,00 \pm 19,82 | 62,64 \pm 7,49 |

CM: centro médico; COEB: Colegio Oficial de Dentistas de Bizkaia (www.coeb.com/); Down21: Fundación Iberoamericana Down21 (www.down21.org/); EL: espacio logopédico (www.espaciologopedico.com/); EP: El Portavoz (www.elportavoz.com/); G: gubernamental; GC: Gobierno de Canarias (www.gobiernodecanarias.org/); HSD: Hospital San Diego (<http://c.ymcdn.com/>); NDSS: National Down Syndrome Society (www.ndss.org/); OEK&A: Odontoespacio (www.odontoespacio.com/); OPB: Odontología para bebés (www.odontologiaparaベベes.com/); PAP: Fundación Paso a Paso (www.pasoapaso.com.ve/); SAL: Organización sin ánimo de lucro; USS: Universidad de San Sebastián (google.com/odontologiaydiscapacidadesorno/).

Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los Hogares (TIC-H) 2003, 2007 y 2011. (En línea) [consultado Feb 2015]. Disponible en: <http://ine.es>
2. Reichow B, Shefcyk A, Bruder MB. Quality comparison of websites related to developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2013;34:3077-83.
3. López-Jornet P, Camacho-Alonso F. The quality of patient-orientated Internet information on oral lichen planus: A pilot study. *J Eval Clin Pract.* 2010;16:883-6.
4. Livas C, Delli K, Ren Y. Quality evaluation of the available Internet information regarding pain during orthodontic treatment. *Angle Orthod.* 2013;83:500-6.
5. Leira-Feijoo Y, Ledesma-Ludi Y, Seoane-Romero JM, Blanco-Carrión J, Seoane J, Varela-Centelles P. Available web based implants information for patients. How good is it? *Clin Oral Implants Res.* 2014. doi: 10.1111/clr.12451. [Epub ahead of print].
6. Delli K, Livas C, Spijkervet F, Vissink A. Internet information on xerostomia: What should patients expect. *Oral Dis.* 2015;21:83-9.

Jacobo Limeres Posse^{a,*}, Gemma Rey Otero^a, Emma Vázquez García^b y Marcio Diniz Freitas^a

^a Grupo de Investigación en Odontología Médico-Quirúrgica (OMEQUI), Facultad de Medicina y Odontología, Santiago de Compostela, A Coruña, España

^b Unidad de Salud Bucodental, Centro de Atención Primaria de Marín, Gerencia Pontevedra-Norte, Servicio Gallego de Salud (SERGAS), Marín, Pontevedra, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jacobo.limeres@usc.es

(J. Limeres Posse).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.04.003>

Recursos de salud positiva: estudio exploratorio con grupos del ámbito escolar de Pamplona



Positive health resources: Exploratory study with groups from the Pamplona school area

Sr. Editor:

El modelo salutogénico de Antonovsky¹ es un referente para la construcción de programas de salud orientados hacia modelos de acción basados en activos (*assets*) que potencian los recursos generales de resistencia de cada sujeto y grupo social². Se realizó un estudio con el objetivo de comprender y descomponer en sus elementos el Modelo de Activos en Salud (MAS) de algunos miembros de una comunidad educativa de Pamplona, a partir de sus opiniones sobre los recursos de salud positiva de su entorno en los niveles individual, comunitario y organizativo.

Se trata de un estudio exploratorio, de diseño cualitativo en una población diana constituida por 3 grupos vinculados al entorno escolar: atención primaria (AP), educación primaria (EP) y colectivo familias (CF), participantes en la Jornada «Activos en salud escolar de una comunidad educativa» organizada por el grupo de investigación de Educación y Salud-UPNA (sujetos habituales colaboradores con conocimiento de los recursos de salud positiva).

Mediante un muestro no probabilístico se conformó una población diana de 247 personas, con criterios de selección basados en la proximidad y la familiaridad entre sujetos participantes e investigadores/as³. La estrategia de elección es la aceptación expresa de los participantes: 63 de AP, 88 de EP y 96 de CF.

La información se recogió mediante un cuestionario de 11 preguntas de respuesta abierta breve sobre elementos del MAS, que respondieron 238 personas. La inscripción a la

jornada se realizaba *on-line*. En el formulario se informaba sobre la actividad de cierre (60 min), que incluía la cumplimentación y entrega del cuestionario en formato papel. Finalizado el plazo de inscripción, los organizadores seleccionaron y contactaron, mediante correo electrónico, con 9 expertos (3 de cada colectivo) para realizar una entrevista en grupo focal, simultánea a la de cierre de la jornada, y dirigida por una investigadora del grupo en una sala con dispositivos de videograbación, con el guión del cuestionario cumplimentado por el resto de participantes.

Se llevó a cabo un análisis del contenido de las respuestas al cuestionario en papel y las grabadas en audio en el grupo focal. Se utilizó el programa NVivo 10, diseñado para el análisis de datos cualitativos, que permite operar con un amplio número de categorías y subcategorías, pudiendo compararlas entre sí mediante matrices de intersección⁴. Para el control de calidad, se utilizó la triangulación de informantes y de instrumentos.

La opinión expresada por los participantes permitió extraer categorías, ejemplificadas en los 3 niveles (tabla 1), identificando los aspectos más valorados tanto a nivel individual, comunitario e institucional. Las categorías emergentes constituyen una primera aproximación a una propuesta de inventario, contextualizado en el modelo MAS, para desarrollar futuras acciones de mapeo de activos de salud^{5,6}, en los contextos socio-sanitario y educativo. Los participantes describían recursos de salud más allá del ámbito sanitario, lo que evidencia la evolución de sectores de la sociedad hacia una percepción más integral y compleja del bienestar. Sin embargo, se observó que los recursos del nivel institucional fueron identificados en menor medida que los comunitarios y los individuales, siendo estos últimos los percibidos con mayor nitidez. Se abren interrogantes y necesidades de cara a aproximar la acción político-organizativa, de manera que aumente la accesibilidad a mayor número de recursos y la coordinación en acciones que reviertan en el bienestar de la comunidad.