



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo

DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA Y ESPECIALIDADES

MÉDICO QUIRÚRGICAS

**PROGRAMA DE DOCTORADO DE INVESTIGACIÓN EN CIRUGÍA Y
ESPECIALIDADES MÉDICO QUIRÚRGICAS**

TESIS DOCTORAL

DISEÑO DE UNA PÁGINA WEB QUE FACILITE INFORMACIÓN

PERSONALIZADA A LESIONADOS MEDULARES

MANUEL BEA MUÑOZ



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo

DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA Y ESPECIALIDADES

MÉDICO QUIRÚRGICAS

**PROGRAMA DE DOCTORADO DE INVESTIGACIÓN EN CIRUGÍA Y
ESPECIALIDADES MÉDICO QUIRÚRGICAS**

TESIS DOCTORAL

DISEÑO DE UNA PÁGINA WEB QUE FACILITE INFORMACIÓN

PERSONALIZADA A LESIONADOS MEDULARES

MANUEL BEA MUÑOZ



RESUMEN DEL CONTENIDO DE TESIS DOCTORAL

1.- Título de la Tesis	
Español/Otro Idioma: Diseño de una página web que facilite información personalizada a lesionados medulares.	Inglés: Design of a web page that provides personalized information to spinal cord injured patients.
2.- Autor	
Nombre: Manuel Bea Muñoz	DNI/Pasaporte/NIE:
Programa de Doctorado: Investigación en Cirugía y Especialidades Médico Quirúrgicas	
Órgano responsable: Departamento de Cirugía y Especialidades Médico Quirúrgicas	

RESUMEN (en español)

Los pacientes con lesión medular están expuestos a múltiples complicaciones que deterioran su salud. Durante el proceso de rehabilitación, estos pacientes aprenden a ser independientes. También se educan en cómo prevenir las complicaciones médicas que pueden sufrir. La educación es un pilar fundamental de la rehabilitación de estos pacientes.

Internet se ha convertido en un recurso habitual para resolver consultas sobre la salud. Por su facilidad de acceso y amplitud de contenidos, Internet puede ser un complemento perfecto para la educación de los lesionados medulares, sobre todo tras su paso por el hospital.

En España no se ha estudiado el uso de Internet que realizan los lesionados medulares cuando consultan sobre su salud. Tampoco se conocen los contenidos educativos que pueden descargar ni la información que pueden obtener sobre su lesión en páginas web en español.

Los objetivos de esta tesis fueron:

- Conocer las fuentes de información en Internet de los lesionados medulares españoles, los temas de salud más consultados y su confianza en el material obtenido.
- Estudiar la legibilidad de los folletos dirigidos a lesionados medulares, en español y descargables de Internet.
- Valorar la calidad de las páginas web con información sobre lesión medular en español.
- Elaborar una página web en español con contenidos educativos fiables para lesionados medulares y con criterios de calidad.

Se realizó una encuesta a 121 lesionados medulares. El 70% de los encuestados consultaba Internet en temas de salud, aunque su fuente de información preferida era el personal sanitario. Las páginas web en español fueron las más consultadas. El tema de mayor interés fue "material ortopédico y sillas de ruedas". Solo el 27% de la muestra confiaba plenamente en la



información obtenida de la red.

Se analizó la legibilidad de 16 documentos descargados de Internet. Los instrumentos utilizados fueron el índice de Flesch-Szigriszt y la escala INFLESZ. El 75% de los folletos mostró una legibilidad "algo difícil" y solo cuatro de los documentos tenían una legibilidad "normal".

Se estudió la calidad de 33 páginas web mediante el instrumento LIDA. También se valoró su legibilidad y la existencia de sellos de calidad. Solo cuatro sitios web mostraban sellos de calidad. La puntuación media del instrumento LIDA fue de 61,12% (calidad intermedia). La legibilidad media fue "algo difícil", con solo ocho páginas con legibilidad "normal".

El diseño de la página web se realizó con Wordpress, el Sistema de Gestión de Contenidos de mayor difusión. El nombre elegido fue infolesionmedular.com. Para su elaboración se tuvieron en cuenta cuatro dimensiones básicas en el diseño de cualquier sitio web: contenido, organización, diseño y facilidad de uso.

Para valorar la calidad de infolesionmedular.com se estudió su legibilidad y se aplicaron dos escalas, las variables del código Health on the Net y el cuestionario de Bermúdez Tamayo. También se solicitaron las acreditaciones por los sellos de calidad Health on the Net y Web de Interés Sanitario (WIS).

La legibilidad, según el índice de Flesch-Szigriszt fue de 66,23 ("bastante fácil"). Aplicando las variables del código Health on the Net, se obtuvieron 15 de 15 puntos posibles. Según el cuestionario de Bermúdez Tamayo, la valoración fue de 16 sobre 20 puntos, lo que se considera una web de calidad elevada. Los sellos de calidad tienen pendientes su acreditación definitiva.

Podemos concluir que hasta un 70% de los lesionados medulares españoles consultan en Internet sobre su salud. Los contenidos en español son de lectura más compleja de lo deseable, con una calidad intermedia y con escasas acreditaciones mediante sellos de calidad. La página web elaborada ha seguido un esquema teórico que respalda su calidad. Además ha demostrado una legibilidad adecuada y una calidad contrastada, al conseguir puntuaciones altas en las escalas aplicadas.



RESUMEN (en Inglés)

Patients with spinal cord injury are exposed to multiple complications that impair their health. During the rehabilitation process, these patients learn to be independent. They also are educated on how to prevent the medical complications that they might suffer. The education is a cornerstone of the rehabilitation of these patients.

The Internet has become a standard resource for health consultations. Because of its ease of access and breadth of contents, the Internet can be a perfect complement for the education of the spinal cord injured patients, especially after their hospital discharge.

The use of the Internet that spinal cord injured patients do when they consult about their health has not been studied in Spain. The educational content that they can download from the Internet or the information they can obtain about their injury on Spanish websites are not known either.

The objectives of this thesis were:

- To know the sources of information on the Internet of the spinal cord injured people in Spain, the health topics most frequently consulted and their confidence in the material obtained.
- To study the legibility of the brochures addressed to spinal cord injured patients, in Spanish and downloadable from the Internet.
- Assess the quality of web pages with information about spinal cord injury in Spanish.
- Design a website in Spanish with reliable educational content for spinal cord injured patients and with quality criteria.

A survey of 121 spinal cord injured patients was conducted. Seventy percent of the respondents consulted the Internet on health issues, although their preferred source of information were the health staff. Web pages in Spanish were the most consulted. The most frequently searched topic was "orthopedic material and wheelchairs". Only 27% of the sample was very confident of the information obtained online.

The readability of 16 documents downloaded from the Internet was analyzed. The instruments used were the Flesch-Szigriszt index and the INFLESZ scale. 75% of the brochures showed readability "somewhat difficult" and only four of the documents had a "normal" readability.

The quality of 33 web pages was studied using the LIDA tool. The readability and the presence of quality labels were also assessed. Only four websites showed quality labels. The average score of the LIDA tool was 61.12% (intermediate quality). The average readability was "somewhat difficult," with only eight pages with "normal" readability.

The website was designed with Wordpress, the most widely disseminated Content Management System. The chosen name was infolesionmedular.com. For its elaboration, four basic dimensions were taken into account: content, organization, design and ease of use.



In order to assess the quality of infolesionmedular.com, its readability was studied and two scales were applied, the Health on the Net code variables and the Bermúdez Tamayo questionnaire. Accreditation was also requested for the Health on the Net and "Web de Interés Sanitario" (WIS) quality labels.

Readability, according to the Flesch-Szigriszt index, was 66.23 ("quite easy"). Applying the Health on the Net code variables, 15 of 15 possible points were obtained. The questionnaire of Bermúdez Tamayo scored 16 of 20 points, which is considered a "high quality" web. The quality labels are still pending their final accreditation.

We can conclude that up to 70% of the Spanish spinal cord injured patients consult on the Internet about their health. The contents of the Spanish websites have more reading complexity than desirable, with an intermediate quality and with few accreditations through quality labels.

The designed webpage has followed a theoretical scheme that supports its quality. It has also demonstrated adequate legibility and proven quality, by achieving high scores on applied scales.

SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN ACADÉMICA DEL PROGRAMA DE DOCTORADO EN INVESTIGACION EN CIRUGÍA Y ESPECIALIDADES MÉDICO QUIRÚRGICAS

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
1. Importancia de la educación en los lesionados medulares.....	3
1.1. Programas educativos en la rehabilitación de la lesión medular.....	4
1.2. Barreras para la educación en Rehabilitación.....	6
1.3. Estrategias para mejorar la educación en Rehabilitación.....	7
2. Internet como fuente de información y educación sanitaria.....	12
2.1. Internet como fuente de información y educación sanitaria a los pacientes...	13
2.2. Internet como fuente de información y educación sanitaria a los lesionados medulares.....	17
2.3. ¿Se puede encontrar información sanitaria de calidad en Internet?	18
3. ¿Cómo debe ser una página web educativa para lesionados medulares?	23
4. Justificación de la unidad temática de la Tesis Doctoral	29
OBJETIVOS	31
MATERIALES Y MÉTODOS	35
1. Encuesta a lesionados medulares sobre el uso de Internet.....	37
2. Legibilidad de folletos descargados de Internet con información a lesionados medulares.....	39
3. Calidad de páginas web con información para lesionados medulares.....	41
4. Trabajo complementario: Diseño de una página web que facilite información personalizada a lesionados medulares.....	44
5. Análisis estadístico.....	50
PUBLICACIONES	53
Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. ¿Qué información sobre su salud buscan los lesionados medulares españoles en Internet? Rev Neurologia. 2015; 60:345-50.....	55
Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. Legibilidad de los documentos informativos en español dirigidos a lesionados medulares y accesibles por internet. An Sist Sanit Navar. 2015;38:255-62.....	63
Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish. Spinal Cord. 2016;54:540-5.	73

TRABAJO COMPLEMENTARIO	81
Diseño de una página web que facilite información personalizada a lesionados medulares.	81
DISCUSIÓN	97
1. Encuesta a lesionados medulares sobre el uso de Internet.	100
2. Legibilidad de folletos descargados de Internet con información para lesionados medulares.	102
3. Calidad de páginas web con información para lesionados medulares.	104
4. Diseño de una página web educativa para lesionados medulares.....	107
CONCLUSIONES	115
BIBLIOGRAFÍA	119

INTRODUCCIÓN

1. Importancia de la educación en los lesionados medulares.

La Rehabilitación de una persona con lesión medular es el proceso mediante el que esa persona alcanza su máximo potencial de recuperación física, funcional, psicológica, social, emocional y vocacional, adaptándose a sus deficiencias orgánicas, limitaciones del entorno y planes de vida. El paciente, su familia y el equipo de Rehabilitación trabajan coordinados para determinar unos objetivos realistas y desarrollar planes que permitan un funcionamiento adecuado, a pesar de unas deficiencias orgánicas que no se pueden revertir y de una discapacidad residual ¹. Los avances en el tratamiento del daño medular han mejorado el conocimiento que tenemos de estas lesiones y podría alcanzarse en un futuro la curación de las mismas ^{2,3}. Sin embargo, la Rehabilitación sigue siendo el único tratamiento actual que mejora la recuperación de estos pacientes ⁴.

La educación de los lesionados medulares y sus familias es un elemento clave del proceso rehabilitador. La persona va a tener que aprender a vivir el resto de su vida con unas limitaciones físicas a las que jamás había tenido que enfrentarse antes. Actividades tan básicas e íntimas como comer, vestirse, asearse, moverse o controlar los esfínteres van a tener que hacerse de manera distinta a como se habían hecho hasta entonces. Para recuperar la autonomía en todas estas actividades, el equipo de Rehabilitación incluye a personal especializado, como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o personal de enfermería que trabajan en estrecho contacto con el paciente y su familia.

Además de alterar la movilidad y la autonomía de las personas, la lesión medular también provoca profundos cambios fisiológicos y metabólicos. La pérdida de sensibilidad, las alteraciones en la vejiga o el intestino o los cambios en el metabolismo óseo son ejemplos claros de cómo se modifica el normal funcionamiento corporal tras una lesión medular. Si todas estas alteraciones no se controlan ni se tienen en cuenta, van a provocar graves complicaciones de salud, como úlceras por

presión, insuficiencia renal, fracturas ante traumatismos mínimos y otros eventos que conducirán a ingresos hospitalarios frecuentes ⁵. Así, el paciente y su familia también tienen que aprender cómo funciona el organismo humano tras la lesión y cómo deben prevenir, reconocer y actuar ante las diversas complicaciones que pueden afectar a su salud. Además, la educación a los lesionados medulares va mucho más allá de la necesidad legal o ética de informar a un paciente sobre lo que le ocurre. La información sanitaria a los pacientes con enfermedades crónicas se ha mostrado como un pilar básico para su atención ^{6,7}. Los pacientes que comprenden la información recibida, siguen las recomendaciones indicadas y adquieren habilidades para su autocuidado, mantienen mejor su salud y su calidad de vida y tienen menos complicaciones e ingresos hospitalarios, con las repercusiones personales, sociales y económicas que todo ello conlleva ⁶. En definitiva, la educación a los lesionados medulares es esencial, ya que mejora sus conocimientos, habilidades y destrezas, refuerza su autonomía personal y facilita la toma de decisiones. Todo ello promueve su salud, les ayuda a prevenir complicaciones, mejora su calidad de vida y estimula su integración en la sociedad ⁸.

1.1. Programas educativos en la rehabilitación de la lesión medular.

El objetivo de los programas educativos a los lesionados medulares es darles a conocer cómo funciona su cuerpo tras la lesión. De esa forma, comprenderán mejor las complicaciones que pueden aparecer y aprenderán a prevenirlas, disminuyendo así el riesgo de nuevos ingresos hospitalarios ⁹. Las causas más frecuentes de ingreso hospitalario tras la lesión medular son las infecciones de orina, las úlceras por presión y los problemas respiratorios en los tetrapléjicos ⁵. Teniendo como base los riesgos y necesidades que provoca la lesión medular, los programas se dirigen a adquirir conocimientos y competencias sobre la función de la médula espinal y el impacto de la lesión sobre la misma, los cuidados de la piel, de la vejiga y el intestino, los cuidados

respiratorios, la función sexual, la prevención de trombosis venosa, la disreflexia autonómica, el control de la temperatura, la nutrición, las técnicas de movilización, las sillas de ruedas y las modificaciones y accesibilidad en el domicilio ^{10,11}.

Durante el ingreso, los contenidos educativos se pueden transmitir mediante tres métodos: la educación individualizada, la educación formal y la resolución de problemas concretos ¹⁰:

- **La educación individualizada** se produce mientras los profesionales de la salud realizan su trabajo, aprovechando cualquier momento de atención al paciente para educarle. El personal médico, de enfermería o los distintos terapeutas pueden apreciar el deseo y la disponibilidad del paciente a resolver una duda o conocer algún aspecto de su lesión. Por tanto, deben estar atentos a las señales tanto verbales como no verbales sobre la necesidad de información del lesionado medular. Este tipo de educación al paciente y a su familia permite conocer sus dudas, deseos y opiniones y resolverlas de manera inmediata, mientras se realizan sus cuidados habituales.
- **La educación formal** se realiza en grupos de pacientes y familiares, con un programa de sesiones predeterminado, en la mayoría de las ocasiones cíclico. Puede incluir también la entrega de folletos, manuales educativos, proyección de audiovisuales, demostración de algunas técnicas con maniqués o grupos de discusión. El uso de material impreso o multimedia (videos, programas o aplicaciones informáticas) hace que se pueda llevar a casa tras el alta y usarse como refuerzo educativo en un futuro.
- **La resolución de problemas concretos** es una fase final del proceso, cuando el paciente y la familia ya asumen la mayor parte de los cuidados y de sus actividades cotidianas. En algunos centros de Rehabilitación hay espacios habilitados para que los lesionados medulares vivan de manera autónoma con sus familias unas horas o unos días. En otras ocasiones, se organiza una visita al

domicilio previa al alta. Estas experiencias permiten al paciente y a su familia practicar todo lo que han aprendido y resolver a la vuelta, con el personal que les atiende, las cuestiones que hayan surgido durante el fin de semana.

1.2. Barreras para la educación en Rehabilitación.

Pese a la importancia de la educación durante la rehabilitación de la lesión medular se han detectado los siguientes problemas que la dificultan y pueden limitar su éxito ^{8,12}:

1.2.1. Dificultad en la disponibilidad para el aprendizaje. Existe un acuerdo unánime en que el momento principal de aprendizaje tras la lesión medular es el periodo de rehabilitación. En esta fase el paciente debe recuperar al máximo su autonomía y se mantiene en estrecho contacto con los mejores educadores posibles, el equipo de Rehabilitación. Sin embargo, también es el momento en que el paciente y su familia están menos preparados para aprender: acaba de suceder una desgracia en sus vidas, tienen dolor, sufren complicaciones y desde el punto de vista psicológico, pueden tener sentimientos de negación, rechazo o depresión. Además, es difícil explicar lo importantes que son algunas recomendaciones o lo graves que pueden ser algunas complicaciones que aún no han sucedido, pero pueden suceder en el futuro. Todo ello puede limitar la predisposición al aprendizaje del paciente y su familia.

1.2.2. Demasiada información en poco tiempo. El volumen de información que se ofrece a los pacientes durante el ingreso hospitalario puede llegar a sobrepasarlos. Algunos pueden pensar que son incapaces de procesar todos los contenidos educativos que reciben.

1.2.3. Aspectos organizativos y de atención sanitaria. La tendencia habitual en la atención hospitalaria es acortar los tiempos de ingreso y disminuir el personal de los equipos de Rehabilitación. Por tanto, las cargas de trabajo aumentan y el tiempo para identificar las necesidades del paciente y educarle, se resiente.

1.2.4. Falta de formación como educadores. En ocasiones, la información se ofrece de una forma poco accesible o aceptable por el paciente. Esto se podría justificar si pensamos que el personal del equipo de Rehabilitación no recibe una formación concreta como educador de pacientes y personas adultas.

1.2.5. Falta de información de calidad tras el alta. Los ingresos hospitalarios son cada vez más cortos. Este hecho, junto a la sobrecarga informativa durante el ingreso, pueden hacer que cuando el paciente y la familia vuelven a su domicilio sea cuando precisen de más apoyo y se den cuenta de sus necesidades. El paciente confía sobre todo en la opinión del personal sanitario para resolver sus dudas. El contacto con el equipo de Rehabilitación no se pierde al volver a casa, ya que se mantienen revisiones periódicas, pero las dudas son más difíciles de solucionar. Tras el alta, los pacientes echan en falta fuentes de información fáciles de consultar desde casa (como Internet) y con suficiente fiabilidad.

1.3. Estrategias para mejorar la educación en Rehabilitación.

Basándose en los problemas detectados, van Wyk et al en un reciente artículo de revisión proponen las siguientes estrategias para mejorar la educación en Rehabilitación ⁸:

1.3.1. Mejorar la receptividad de los pacientes a la educación. Desde el momento en que el paciente inicia su rehabilitación no puede comportarse como un receptor pasivo del tratamiento. Por el contrario, debe ser un participante activo en el proceso de aprender a vivir con su discapacidad. Ya hemos visto que por su situación física y psíquica, el paciente no se encuentra en la mejor disposición para aprender. Entonces, ¿cómo podemos lograr su colaboración y participación? Para comprender mejor los motivos de una persona para aprender, debemos recordar dos teorías educativas: la **teoría de la motivación de Maslow** y la **educación para adultos de Knowles** ¹³.

Según Maslow, la motivación de una persona para aprender está determinada por las necesidades que él percibe. La persona solo aprende para satisfacer o resolver sus necesidades. Por tanto, el aprendizaje solo se producirá cuando la enseñanza realmente resuelva los principales problemas del paciente. Esto nos obliga a conocer las prioridades y necesidades de los lesionados medulares durante la rehabilitación. En la fase inicial, los temas habituales de interés suelen ser biomédicos (vejiga e intestino neurógeno, úlceras por presión). Más adelante, las necesidades pueden ser más sociales, como ayudas económicas o reinserción social ⁹. Por tanto, estas prioridades de los pacientes deben ser conocidas y tenidas en cuenta para facilitar su aprendizaje.

Frente a la pedagogía, que estaría centrada en la educación infantil, la **andragogía** de Knowles es el conjunto de conocimientos que facilitan el aprendizaje a los adultos ^{8,14}. Ésta teoría sobre el aprendizaje en las personas adultas se basa en unos principios que se muestran en la tabla 1. La aplicación de estas teorías del aprendizaje a la educación de los lesionados medulares ha permitido demostrar la utilidad de algunos programas educativos que las utilizan ^{11,15}.

Por tanto, los miembros del equipo de Rehabilitación deben conocer estos principios educativos y favorecer que el paciente y su familia participen en los objetivos y planes del tratamiento. A los pacientes adultos se les tiene que dar autonomía y capacidad de decisión en su aprendizaje, para que la educación sea efectiva ⁸.

Tabla 1. Principios de la teoría del aprendizaje de adultos de Knowles

1. Los adultos son capaces de trabajar independientemente y dirigir su propio aprendizaje.
2. Los adultos tienen experiencias previas y conocimientos que contribuyen a su aprendizaje.
3. El aprendizaje en los adultos debe ser relevante para sus circunstancias y objetivos en la vida.
4. El aprendizaje en los adultos se produce por motivaciones internas más que por externas.
5. Los adultos se interesan más en la resolución de problemas inmediatos que en problemas teóricos.
6. Los adultos deben ser tratados con respeto.

1.3.2. Mejorar el modo en el que se ofrece la educación. Se han descrito diversas estrategias para que la información llegue mejor a los pacientes.

- **Involucrar a las familias.** Incluir a las familias en el proceso educativo es beneficioso. Las relaciones familiares pueden apoyar los objetivos y las decisiones a tomar y favorecer el progreso de la rehabilitación. Además, la educación de la familia es fundamental cuando el paciente necesita apoyo en su cuidado personal y en la realización de sus tareas cotidianas.
- **Involucrar a otros lesionados medulares.** Diversas publicaciones apoyan la inclusión de lesionados medulares en los grupos de discusión y de educación formal ^{15,16,17}. La presencia de lesionados medulares veteranos ya rehabilitados mejora la adquisición de conocimientos, facilita el reconocimiento de las necesidades y proporciona motivación y soporte emocional. También pueden ayudar a que el paciente acepte mejor su situación.

- **Aprendizaje basado en problemas.** Una de las estrategias que más popularidad ha ganado en la educación de adultos es la resolución de problemas. De esta forma, el conocimiento adquirido no es solo teórico sino que se aplica en la resolución de un problema que el paciente puede asumir como propio e interiorizar mejor su mensaje.
- **Formación de los educadores.** Las fuentes de información médica más respetada por los lesionados medulares son los médicos especialistas en lesión medular⁹. En general, todo el equipo de Rehabilitación debe aprovechar el contacto con el paciente y su familia para ofrecer contenidos educativos. Los educadores deben mostrar confianza y observar las reacciones verbales y no verbales de los pacientes para modular su información. Sería deseable que todo el personal de Rehabilitación tuviera formación en los principios de educación al adulto.

1.3.3. Aumentar el número de estrategias educativas. Las personas aprenden mejor cuando se emplean diversas estrategias educativas. Así, habrá que usar tanto la educación individual como las reuniones formales, ofrecer material escrito, audiovisual y recurrir a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Respecto a la información por escrito, es habitual entregar un grueso manual impreso. Este formato puede dar la sensación al paciente de que su contenido es inabarcable. Por el contrario, si la información se ofrece en folletos breves y dirigidos a un problema concreto, la aceptación del paciente será mejor y el objetivo educativo del folleto se alcanzará más fácil¹⁸.

1.3.4. Promover y apoyar la continuidad de la educación. El periodo de ingreso es fundamental para la educación tras una lesión medular, pero las necesidades formativas no se acaban tras el alta al domicilio. Muy al contrario, en ese momento, lejos del apoyo del equipo de Rehabilitación es cuando empieza una etapa en la que

los pacientes tendrán que tomar más decisiones por sí mismos y surgirán nuevas dudas. Por eso es necesario que tengan recursos para consultar, no solo durante el ingreso, sino también tras el alta. Se les puede recomendar folletos, manuales o páginas web con información adecuada. Lo ideal es que los conozcan y manejen ya durante el ingreso y puedan recurrir a ellos después, al estar en sus domicilios.

1.3.5. Evaluar el proceso educativo. La evaluación de los programas educativos permite conocer el efecto que tienen dichas actividades en la atención del paciente y en los resultados de su rehabilitación.

Para medir los resultados de los programas educativos se han usado diversas escalas. Algunas son específicas de los lesionados medulares, como el *Spinal cord Independence Measure* (SCIM), traducido y adaptado al español¹⁹ o el *Rehabilitation Learning Readiness Model (LRLM) for SCI*²⁰. En el artículo de revisión de Gélis et al⁹ se muestran otras escalas útiles para evaluar el proceso educativo en los lesionados medulares. De todas ellas, solo la *General Perceived Self efficacy Scale* está traducida y adaptada al español como Escala de Autoeficacia General²¹.

Son pocos los artículos que han estudiado los beneficios de los programas educativos⁹. Su calidad metodológica y potencia estadística es limitada, con solo 3 artículos con más de 50 pacientes^{22,23,24}. En su mayoría son estudios observacionales o controlados pero sin cegamiento⁹. Algunos estudios han valorado la educación en la fase inicial de la rehabilitación^{11,24,25} mientras que la mayoría analizan programas educativos en la fase crónica de la lesión^{23,26,27,28}. Se han demostrado beneficios de la educación a los lesionados medulares en su percepción de la autonomía personal²⁶, en el control de los síntomas depresivos asociados al dolor neuropático²⁷ y en la capacidad de los familiares para resolver problemas y controlar síntomas depresivos²². Otros programas han mostrado descensos en la frecuencia de las infecciones de orina^{23,28} y mejoras en la calidad de vida²⁴ y en el conocimiento general de los pacientes sobre la lesión medular¹¹.

Cuando una valoración formal no es posible, hay alternativas que pueden mostrar si los pacientes se benefician de la educación recibida. Por ejemplo, observar si participan más en la toma de decisiones sobre sus cuidados o muestran más seguridad en la realización de sus actividades cotidianas. Independientemente del método que usemos para valorar los programas educativos a lesionados medulares, la información obtenida nos será útil para mejorar el programa o solicitar recursos adicionales ⁸.

2. Internet como fuente de información y educación sanitaria.

Internet es un fenómeno que ha dado un giro total a la forma que tenemos de comunicarnos e informarnos. Hoy en día el uso de la red es algo cotidiano y más del 80% de la población española ha utilizado Internet en algún momento ²⁹. Además, en nuestra sociedad la "red de redes" se ha convertido en una fuente de consulta habitual en cuestiones de salud ^{29,30,31}. Según la Oficina Europea de Estadística (Eurostat), en 2015 el 46% de los ciudadanos europeos buscó información en Internet sobre la salud ³². Los datos de España, con un 52% de la población, son superiores a la media europea pero siguen siendo un 10% menores que los de países del norte de Europa, como Alemania, Luxemburgo o Dinamarca. Por el contrario, en Bulgaria, Rumanía y Polonia menos del 30% de la población buscan en Internet dudas sobre salud.

En otra encuesta española de 2015, ésta promovida por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (onsi) ²⁹, el porcentaje de la población española que consulta o ha consultado en Internet sobre cuestiones de la salud ascendería al 60,5%. El éxito de las búsquedas en Internet se basa en su facilidad, anonimato, gratuidad e inmediatez, usando en la actualidad incluso dispositivos móviles. La población realiza sus consultas a través de buscadores generales como única opción en el 85% de los casos. Los temas más consultados son

los relacionados con nutrición y estilos de vida saludable en un 54,2%, seguido de consultas sobre diagnósticos (52,1%) o dudas sobre síntomas (50,9%). La información que ofrece Internet es muy abundante, a veces inadecuada y puede ser difícil de comprender por la población. En España, el 51,8% de los encuestados admitían entender de manera más o menos adecuada la información consultada. Pese a ello, Internet no se percibe por la población española como una fuente fiable ²⁹. Para los españoles, la fuente más consultada y fiable en cuestiones de salud siguen siendo los profesionales sanitarios, tanto médicos como farmacéuticos ²⁹. En cualquier caso, la utilización de Internet para la salud y la confianza que genera como fuente de información está muy condicionada por variables demográficas, como la edad o el nivel de estudios. A grandes rasgos, la población de mayor edad utiliza menos y confía menos en Internet. Las personas con mayor nivel de estudios utilizan más Internet y confían más en este medio. Todos los datos mostrados parecen indicar que aunque persisten claras diferencias sociales, demográficas y entre países europeos, el uso de Internet y su aplicación como información para la salud va a seguir creciendo en los próximos años ^{32,33}.

2.1. Internet como fuente de información y educación sanitaria a los pacientes.

El potencial de Internet para promover la salud y el bienestar en personas con discapacidad es evidente. Mediante la red se mejora el acceso a servicios, como la compra en línea y se ofrece una plataforma óptima para el intercambio de información. También proporciona oportunidades antes desconocidas de acceso al trabajo ³⁴. Además de todo lo indicado, las principales ventajas de Internet para la educación sanitaria y el apoyo a los pacientes se indican a continuación ³⁵:

- Internet permite el acceso a gran cantidad de información que puede ayudar a entender mejor una enfermedad o a interpretar la información ofrecida por el personal sanitario.
- Los contenidos en Internet se pueden actualizar con mayor facilidad que en libros o folletos impresos. La información se puede imprimir en caso de que el paciente lo precise.
- Proporciona alternativas audiovisuales o programas interactivos que facilitan la formación a pacientes con menor capacidad lectora.
- Los pacientes y sus familias pueden beneficiarse de programas educativos y de apoyo a distancia, sobre todo si viven lejos de los centros sanitarios.
- El correo electrónico permite el contacto con el personal sanitario. El uso del correo electrónico por el personal sanitario ha estado limitado por falta de tiempo para contestar, por problemas de confidencialidad y por falta de remuneración ³⁶.
- Las redes sociales funcionan como grupo de apoyo, ofreciendo información, experiencias y respuestas ante las consultas de los pacientes y con una disponibilidad de 24 horas al día.

Aunque las ventajas de la red son evidentes, siguen existiendo problemas para su uso generalizado como herramienta educativa de la salud ^{35,37}. Entre las barreras más importantes destacan:

- El exceso de información, la mayoría de ella no pertinente ni aplicable a los problemas concretos de los pacientes. En lugar de aclarar sus ideas, el paciente puede quedar perplejo y confundido.
- Las desigualdades en el acceso a Internet y en el uso de la tecnología. Aunque para acceder a Internet ya no hace falta un ordenador y más del 90% de la población española tiene teléfono móvil con acceso a la red, las cifras en los mayores de 65 años caen de manera significativa. En España y con datos de 2015, en este grupo de edad tiene teléfono móvil el 62,2% y ordenador solo el

24,3%²⁹. El nivel de estudios también marca diferencias. En la población sin estudios, el 49,9% tiene teléfono móvil y solo un 11,2% posee ordenador²⁹.

Incluso, parte de la población puede rechazar el acceso a la red por simple falta de interés³⁵.

- La falsa imagen de validez que puede dar Internet a información incorrecta, incompleta, fuera de contexto o desfasada. La población puede no tener la capacidad para diferenciar las páginas con información correcta de las que tienen contenidos inadecuados. Incluso, en redes sociales, si no están supervisadas o moderadas por personal sanitario pueden difundirse recomendaciones incorrectas.
- La población española realiza las búsquedas sobre temas sanitarios con buscadores generales²⁹ y la hegemonía indiscutible la ostenta Google, con un 94% de las búsquedas³⁸. Se ha demostrado que en las búsquedas sobre temas sanitarios solo se consultan las primeras web de la primera página de resultados de Google^{39,40}. Sin embargo, no existe garantía alguna de que los primeros resultados de Google contengan la mejor o más apropiada información sobre el tema consultado⁴¹.
- Los problemas de seguridad y privacidad que plantean las consultas médicas por Internet. Aunque los internautas piensan que navegan de manera anónima, ciertos datos de sus búsquedas pueden registrarse sin su consentimiento. El ejemplo más claro es el uso de *cookies*, pequeños archivos de texto que se guardan en el navegador y que facilitan la identificación al navegar por la red.

Pese a todos estos problemas, diversas publicaciones muestran el uso que hacen de la red algunos colectivos de pacientes en España. Encuestas realizadas en Atención Primaria indican que los pacientes consultan Internet por temas de salud entre el 53,6 al 61%^{42,43}. Entre los pacientes que acuden a una consulta de aparato digestivo el porcentaje de internautas fue del 42%⁴⁴. En un hospital de La Rioja, las consultas en Internet llegan al 65%³⁰ y alcanzan el 66,9% en un estudio de pacientes con

enfermedades autoinmunes de varias comunidades autónomas ⁴⁵. Las cifras más bajas publicadas se obtienen en las consultas de Urología del hospital de Móstoles (Madrid), con solo un 6,7% de personas que buscan en Internet temas sanitarios. La explicación de los autores es la elevada edad media de la población incluida (61 años) y su bajo nivel educativo ⁴⁶. De todas estas publicaciones se pueden obtener algunas conclusiones sobre el uso que hacen de Internet algunos colectivos de pacientes en España:

- La edad y el nivel de estudios son factores determinantes para consultar Internet. Las personas jóvenes y con estudios superiores consultan mucho más que las personas mayores o con estudios elementales ^{29,43,44,45}. Tener ordenador y acceso a Internet y ser usuario habitual de la red también fueron determinantes en una mayor utilización de Internet en consultas sobre la salud ⁴⁵.
- Los pacientes consideran Internet como una fuente adecuada de información hasta en un 66% de los casos ⁴⁴. La mayor parte de los que consultan la red estiman adecuada y útil la información que obtienen sobre su enfermedad ^{40,43}. El 53,5% cambió su forma de pensar sobre su enfermedad tras consultar Internet y hasta el 30% modificó algún comportamiento ⁴³. La credibilidad media de la información consultada por Internet es de 5,67 sobre 10 puntos ³⁰.
- Algunos pacientes encuentran la información de Internet inabarcable y potencialmente peligrosa. Echan en falta fuentes de información fiables y seguras ⁴⁷.
- El médico sigue siendo la fuente de información más cualificada, sobre todo por su capacidad de transformar la información general en recomendaciones individualizadas y personalizadas ⁴⁷.
- La información de Internet permite a los pacientes contrastar y ampliar las recomendaciones ofrecidas por sus médicos. Los pacientes consultan antes y después de las consultas médicas ^{43,44}. El 60,1% de los pacientes comentó con su

médico los hallazgos de Internet y hasta el 80,8% piensan que ese intercambio de información fue positivo en su relación médico-paciente ⁴³.

2.2. Internet como fuente de información y educación sanitaria a los lesionados medulares.

No se ha encontrado ninguna publicación que analice el uso de Internet para cuestiones sanitarias que realizan los lesionados medulares en España. Los datos sobre este colectivo derivan de estudios internacionales.

- El uso de Internet por los lesionados medulares, entre el 62 y el 80%, es igual o superior a la población general. La red se usa sobre todo para enviar correos electrónicos, hacer consultas sobre salud y compras ⁴⁸⁻⁵⁰. Los lesionados medulares con acceso a Internet mostraron mejor calidad de vida ⁴⁸. Los estudios indican diferencias significativas en el acceso a la red según la edad, el nivel educativo y la raza (negros e hispanos con menor acceso a Internet) ⁴⁸⁻⁵⁰. No se encontraron diferencias significativas según el sexo o el nivel de lesión ⁴⁹.
- Los médicos especialistas en lesión medular son la fuente más fiable de información, aunque el acceso a ellos es difícil. Por el contrario, Internet es poco fiable, con contenidos de dudosa calidad, inadecuados, inespecíficos o poco actualizados, pero es muy accesible ^{50,51}.
- Los temas sobre lesión medular más buscados en la red son temas médicos (vejiga o intestino neurógeno, lesiones en la piel), mejora de la salud y nutrición e información sobre la cura de la lesión medular ⁵⁰. La investigación en lesión medular y los ensayos clínicos también son de interés en las búsquedas de los lesionados medulares ⁵². Estos resultados en su mayoría coinciden con los de publicaciones más antiguas, en las que se indicaban los temas educativos más

demandados por los lesionados medulares: vejiga neurógena, dolor, sexualidad y programas de ejercicios para mejorar el estado físico ⁵³.

2.3. ¿Se puede encontrar información sanitaria de calidad en Internet?

La información sanitaria en Internet tiene una especial relevancia y trascendencia, dada su función educativa para la salud de la población ⁵⁴. Pese a sus ventajas y facilidad de acceso, los ciudadanos siguen valorando los contenidos de la red como poco fiables y mantienen sus dudas sobre cómo interpretar la información obtenida ^{29,54}. La preocupación por la calidad de los contenidos sanitarios en la red se ha mantenido desde la generalización en el uso de Internet ⁵⁵⁻⁵⁷. Para facilitar el acceso a información sanitaria de calidad en la red, se han propuesto tres posibles enfoques ⁵⁴: La acreditación de la calidad en las páginas web, la educación a los usuarios para que hagan un uso crítico de Internet y por último, el asesoramiento a los usuarios por los profesionales.

2.3.1. Acreditación de la calidad de las páginas web. Este enfoque se basa en que dada la abundancia y variabilidad en los contenidos sanitarios en Internet, a los usuarios hay que ofrecerles páginas web con información contrastada y fiable. De esa forma evitarán riesgos y manejarán información correcta y sin intereses comerciales o engañosos ⁵⁸. Diversos autores e instituciones han establecido criterios y recomendaciones que deberían cumplir las páginas web sanitarias para considerarse adecuadas ⁵⁹⁻⁶¹. Por ejemplo, se consideran criterios de calidad que la página ofrezca una buena accesibilidad, identifique a sus autores, indique su política editorial y de protección de datos, mantenga unos contenidos actualizados y muestre un diseño adecuado ⁶¹. Sin embargo, no existe acuerdo entre las diversas instituciones y autores en qué se considera una web sanitaria de calidad, ni en los criterios que se le deben exigir ^{54,62}. Es más, algunos autores destacan dos problemas a este enfoque: Por un

lado, que la calidad de la información en Internet tiene un carácter más subjetivo que objetivo^{63,64}. Por otro, que la acreditación de páginas web valora sobre todo criterios formales, siendo imposible revisar los contenidos de las páginas web sanitarias en Internet^{54,62}. Por tanto, en la actualidad no existe un consenso definitivo en cómo se debe ofrecer la información sanitaria en Internet ni en cómo acreditarla. Sin embargo, si disponemos de tres alternativas para orientar a los usuarios sobre la calidad de la información sanitaria que se muestra en la red: los códigos éticos o de conducta, los certificados o sellos de calidad y las escalas o cuestionarios de calidad^{54,58,65}.

- **Códigos éticos o de conducta.** Son principios éticos y formales que debería cumplir cualquier proveedor de información sanitaria en Internet. Estos criterios han sido elaborados por diversas instituciones gubernamentales o no gubernamentales, como universidades o asociaciones profesionales⁵⁸. Los códigos éticos no incluyen mecanismos de fiscalización de su cumplimiento, por lo que adherirse a estos principios es una decisión de los creadores de la página web⁵⁸. En cualquier caso, ejercen una función informativa muy importante al difundir reglas de reconocida aceptación en el mundo científico⁵⁸. Las organizaciones más relevantes que han propuesto códigos éticos son la American Medical Association (AMA)⁶⁶, la Internet Health Coalition (e-Health)⁶⁷ y la Comisión Europea, con el código e-Europe⁶⁸.
- **Certificados o sellos de Calidad.** La certificación y la obtención de un sello de calidad que se puede mostrar en la web es otra alternativa para garantizar la calidad de una página sanitaria. El proceso de acreditación supone una revisión de la web por expertos, que hacen una serie de recomendaciones para adecuar la página a unos criterios preestablecidos. Cuando se considera que la web cumple con los requisitos, se la identifica con un sello de calidad. La acreditación se suele renovar periódicamente. Hay diversas organizaciones que realizan la certificación de páginas web sanitarias: en Europa destaca Health on the Net Foundation

(HONCode)⁶⁹, Utilization Review Accreditation Commission (URAC)⁷⁰ en Estados Unidos, y en España, Web Médica Acreditada del Colegio de Médicos de Barcelona⁷¹, y la acreditación de páginas web sanitarias de la Agencia de Calidad sanitaria de Andalucía⁷². El problema de estos certificados es que en muchas ocasiones, los usuarios desconocen su valor como garantía de calidad⁵⁴.

- **Escalas o cuestionarios de calidad.** Son cuestionarios realizados para que los usuarios de una página web, bien sean pacientes o profesionales de la salud, los apliquen y obtengan una puntuación, acorde con la calidad de la página⁶⁵. Estas herramientas se han usado mucho para hacer estudios sobre la calidad de páginas web en Internet⁷³⁻⁷⁶. Entre las escalas preferidas a nivel internacional destacan DISCERN⁷⁷, realizada para valorar páginas web sobre tratamientos y el instrumento LIDA⁷⁸. En español, se ha elaborado el cuestionario de Bermúdez Tamayo⁷⁹. También se han aplicado escalas para valorar la legibilidad de las páginas web. En Estados Unidos la legibilidad ha sido ampliamente estudiada y hay múltiples escalas para medir la misma de un texto en inglés: la fórmula de facilidad de lectura de Flesch, la de Flesch-Kinkaid, el índice de Gunning-Fog o el SMOG, entre otras. La mayoría de las fórmulas de legibilidad parten de la hipótesis de que un texto es tanto más fácil de leer cuanto más cortas son las palabras y frases que utiliza⁸⁰. Sin embargo, estos instrumentos, creados para el idioma inglés, no se pueden aplicar sin más a textos españoles. La fórmula de facilidad de lectura de Flesch ha tenido dos adaptaciones al español: la primera, por Fernández-Huertas en 1959 y una posterior, la realizada por Szigriszt-Pazos en 1993, considerada actualmente de referencia para esta escala⁸¹. En un trabajo más reciente, Barrio-Cantalejo adaptó la escala de interpretación de resultados de Szigriszt-Pazos, creando la escala INFLESZ⁸². Todas estas escalas de legibilidad en español están disponibles en un programa informático gratuito y accesible en Internet, que facilita el análisis de textos en español⁸³.

2.3.2. Educación a los usuarios para que hagan un uso crítico de Internet. Dada la imposibilidad de valorar la información sanitaria en Internet y el carácter subjetivo de la calidad en las páginas web, algunos autores recomiendan mejorar la educación de la población para que sean los propios usuarios los que identifiquen los contenidos adecuados ^{54,64}. En este sentido se han elaborado recomendaciones para usuarios de Internet que visitan páginas con información sanitaria ⁸⁴, que se muestran en la tabla 2.

De hecho los pacientes suelen confiar en sus habilidades para navegar y buscar información sobre la salud en la red ^{40,41,85,86}. La mayoría de usuarios utilizan motores de búsqueda generales, como Google y consultan sobre síntomas o diagnósticos ²⁹. Los primeros resultados de la búsqueda son los más visitados, aunque esas páginas web no tienen por qué ser las de mayor calidad ⁴¹ ni los criterios por los que los motores de búsqueda ordenan sus resultados son bien conocidos ⁸⁷. Los internautas prefieren una página web y confían más en ella si el acceso es rápido y la navegación es fácil. También comprueban si está actualizada, el prestigio del autor, si encuentran respuestas a sus preguntas y prefieren que la información esté presentada de manera atractiva y con un lenguaje sencillo y comprensible ^{85,86,88}.

Tabla 2. Recomendaciones a los usuarios de Internet que consultan web sanitarias ⁸⁴.

- 1.** No se quede solo con lo que dice la primera página que encuentre en Internet al utilizar cualquier buscador. No siempre esta primera página es la mejor. **Contraste la información y si tiene dudas consulte con su médico.**
- 2.** Las páginas de Internet pueden contener, al mismo tiempo, información correcta junto a otras informaciones incorrectas. **Aunque Internet puede facilitarle mucha información es su médico quien sabe lo que más le conviene.**
- 3.** Cuando navegue por Internet, **verifique la fecha de la última actualización de la página que consulta.** Puede estar examinando información desfasada, que no sea acorde con los últimos adelantos de la Medicina.
- 4.** Cuando navegue por Internet verifique quién financia la página. **Diferencie lo que es información de lo que es publicidad.**
- 5.** Fíjese si los consejos que aparecen son solo opiniones o están basados en investigaciones científicas y si esas investigaciones son recientes (hechas en los últimos 5 años). Siempre **es mejor visitar y navegar entre páginas de instituciones sanitarias de reconocido prestigio nacional o internacional.**
- 6.** No se deje guiar, a la hora de elegir una página, por su diseño o sus fotos. **Es importante la forma en que se presenta la información pero lo es más su contenido.**
- 7.** Que la página web esté escrita en **un lenguaje muy técnico no es sinónimo de que sea correcta la información que contiene.**
- 8.** Cuando consulte sobre algún tratamiento piense que **lo que va bien a unos pacientes no tiene que ser recomendable para todos.**
- 9.** **No se fije solo en la información positiva** de los resultados de los tratamientos. Lea también con atención el perfil de los pacientes que se someten a ese tratamiento y las posibles complicaciones y efectos adversos.
- 10.** Por último, **piense dos veces antes de facilitar datos personales o datos clínicos en chats o páginas web.** Hágalo solo cuando esté plenamente seguro del uso que se va a hacer de los mismos.

2.3.3. Asesoramiento a los usuarios por los profesionales. Esta tercera alternativa se basa en un hecho bien conocido: la confianza de los usuarios en los profesionales de la salud (médicos o farmacéuticos) como informadores y educadores de su salud ^{7,29,54}. Los internautas que buscan información sobre la salud están reclamando la ayuda de los profesionales para seleccionar y entender dicha información. Así, el 72,8% de internautas desearía que el médico les recomendase recursos en Internet y para el 71,9% sería interesante que el médico gestionase directamente un blog o página web con consejos e información sobre salud ⁵⁴. Por tanto, la recomendación profesional podría ser el medio idóneo para utilizar y compartir información de calidad en Internet entre los médicos y los pacientes ⁵⁴. Sin embargo esta estrategia tiene unas limitaciones claras, al obligar al profesional a actualizar con frecuencia sus conocimientos sobre las páginas web recomendables, a mantener una página web personal o a disponer de tiempo en la consulta para informar de estos aspectos, cuestiones que las administraciones sanitarias no suelen reconocer como prioritarias en la asistencia a los pacientes ⁵⁴.

3. ¿Cómo debe ser una página web educativa para lesionados medulares?

Al realizar una búsqueda sencilla en Google con los términos "lesión medular" y "educación al paciente", los resultados son muy distintos si lo hacemos en inglés ("spinal cord injury", "patient education") o en español. En inglés obtenemos resultados pertinentes y precisos (figura 1), con páginas web de asociaciones, hospitales e instituciones, con información adecuada y folletos descargables. De hecho, en la red se encuentran múltiples iniciativas y páginas web, sobre todo de Estados Unidos, Canadá y Australia, con contenidos educativos para lesionados medulares: folletos descargables ⁸⁹⁻⁹¹, videos ^{92,93}, programas multimedia ¹⁵ y asociaciones y particulares

con páginas web educativas ^{94,95}. Algunos de estos contenidos, sobre todo en Norteamérica, por la abundancia de población hispanoparlante, se encuentran también traducidos al español ^{96,97}.

Sin embargo, los resultados de la búsqueda en español (figura 2) son más dispersos, la mayoría dirigidos a profesionales sanitarios, sin relevancia ni enfoque práctico para los lesionados medulares o sus familiares.

Como hemos visto en los apartados anteriores, los pacientes con lesión medular tienen unas necesidades educativas que van más allá del ingreso en el hospital e Internet les ofrece un amplio abanico de oportunidades para mejorar sus conocimientos y destrezas. También es evidente que los contenidos son muy distintos según se consulte Internet en español o en Inglés. Por tanto, parece clara la necesidad de disponer de páginas web en español, con contenidos educativos pertinentes, al alcance de los pacientes y que sean fáciles de encontrar en búsquedas con Google. Si a los pacientes se les recomiendan materiales educativos en su idioma, elaborados pensando en sus necesidades y por un personal de confianza, es seguro que la comunicación con el personal sanitario mejorará ⁷.

Figura 1. Búsqueda en Inglés ("spinal cord injury", "patient education"). Realizada el 19 de diciembre de 2016.

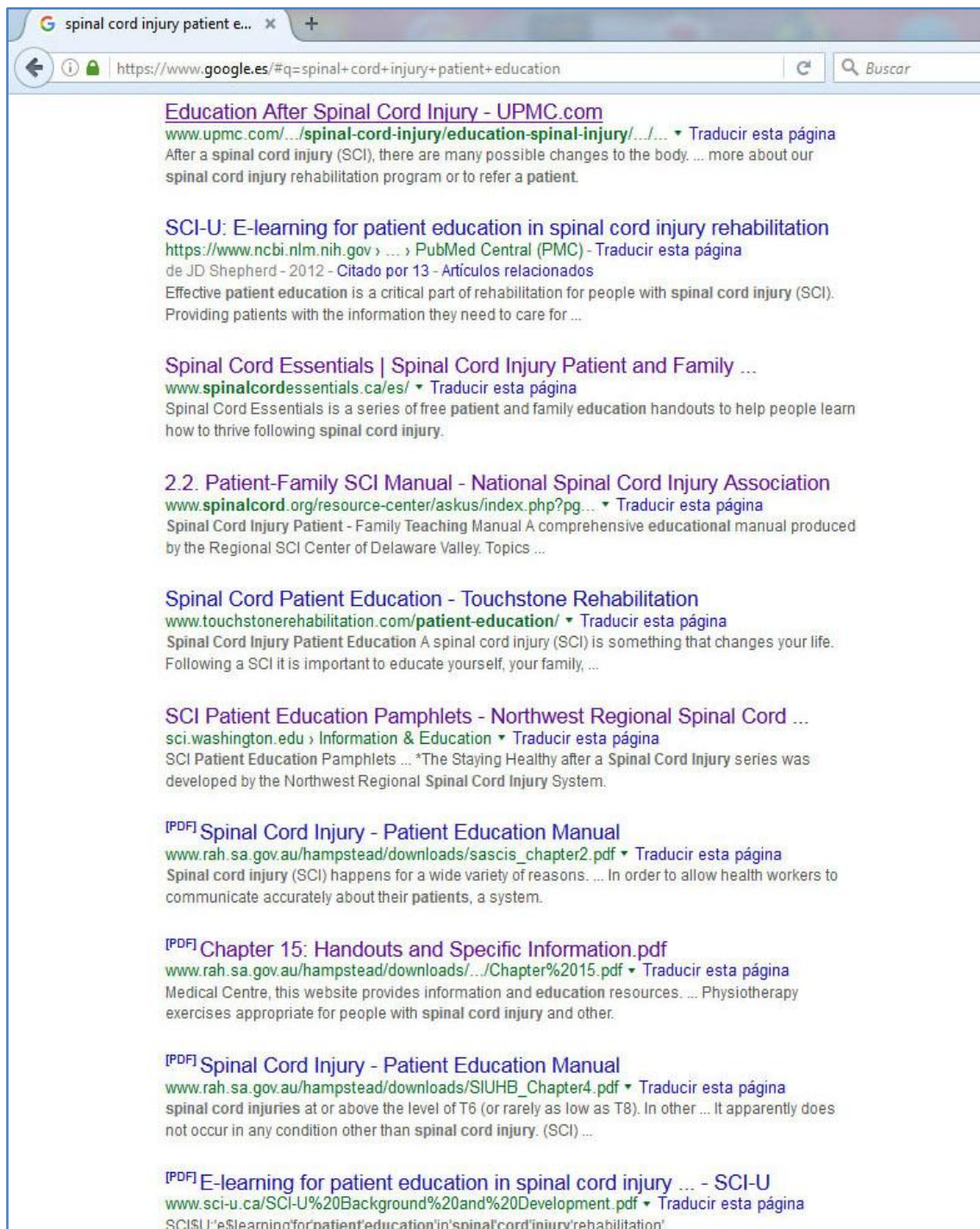


Figura 2. Búsqueda en español ("lesión medular", "educación al paciente"). Realizada el 19 de diciembre de 2016.



Varios artículos han analizado cómo elaborar una página web educativa para pacientes ⁹⁸⁻¹⁰¹. Incluso, en algunas publicaciones se describe la creación de páginas específicamente dirigidas a lesionados medulares ^{15,91,102}. Es importante tener en cuenta los siguientes criterios, importantes tanto en la forma como en el contenido, para conseguir una página web con información contrastada y fiable y que a la vez sea comprensible y utilizable por los usuarios ^{7,103}.

- **Definir con claridad el objetivo de la página web.** Con este tipo de páginas se busca que los pacientes estén bien informados y sepan cómo cuidar su salud.
- **Conocer la población diana a la que va dirigida la información de la página.** De esa forma, las necesidades del grupo de personas al que nos dirigimos estarán más claras. En el caso de la lesión medular, estudios previos han mostrado el interés de este colectivo en temas médicos (vejiga e intestino neurógeno, úlceras por presión) y en la investigación y avances en el tratamiento de la lesión medular ^{50,52}.
- **Las páginas deben indicar quiénes son sus autores y patrocinadores.** También deben incluir la fecha de realización y cuando se prevé su actualización.
- **Los contenidos deben ser rigurosos y se deben ajustar a lo que el público potencial quiere conocer.** Se debe incluir información aunque sea breve sobre las causas, la prevención, las alternativas de tratamiento y el pronóstico de los problemas que se traten.
- **La participación del usuario,** valorando, opinando y haciendo propuestas sobre cómo mejorar la forma o los contenidos de la página. Esto facilita que los visitantes se sientan comprometidos y progresen en los contenidos de la web.
- **Incluir un blog** o "cuaderno de bitácora", con información periódica y ordenada cronológicamente, puede ser un modo excelente de comunicación con los usuarios. Un blog nos permite interactuar y responder a los comentarios de los visitantes.

- **La información se debe presentar de forma clara, concisa, con frases cortas y evitando la jerga médica.** En nivel de legibilidad debe ser adecuado para la población a la que nos dirigimos. Diversas instituciones recomiendan que los textos de información sanitaria se escriban como máximo en un nivel equivalente al sexto curso de Educación Primaria en España ¹⁰⁴⁻¹⁰⁶.
- El texto se debe **acompañar de imágenes, vídeos o esquemas.**
- **El tipo y el tamaño de las letras, los colores, la separación de secciones y la organización de los contenidos en párrafos cortos** son importantes para que los pacientes utilicen con soltura la página web.
- **Remarcar de forma clara**, a modo de resumen, **la información más importante.**
- **Ofrecer más información sobre el tema en forma de enlaces a otras páginas**, para que los que quieran pueden profundizar en sus conocimientos. Esta información se puede ofrecer al final del texto, para evitar abusar de enlaces dentro del texto.
- **Incluir una serie de avisos y premisas legales**, como una declaración de conflicto de intereses, advertencias y términos de uso, avisar de que la información incluida no sustituye a la opinión de los profesionales sanitarios correspondientes y que Internet no es el medio más adecuado para resolver problemas individuales de salud.
- Las características técnicas de la página le debe permitir **adaptar su formato a las pantallas de ordenador y a los dispositivos móviles.** También debe permitir descargar o imprimir sus contenidos, ya que en muchos casos, el papel es la forma más sencilla para ofrecer la información.

4. Justificación de la unidad temática de la Tesis Doctoral

La unidad temática de la Tesis Doctoral se sustenta en que los estudios realizados constituyen una línea de investigación, al analizar, por un lado, cómo buscan los lesionados medulares españoles información sanitaria en Internet y sus temas de mayor interés. También se identifican los contenidos que pueden encontrarse en la red: se estudian, por un lado, la legibilidad de los folletos descargables de Internet y por otro la calidad de las páginas web españolas con información para lesionados medulares. Por último, se ha elaborado una página web educativa en cuestiones sanitarias para lesionados medulares, cuyo fundamento es superar las deficiencias y limitaciones halladas en los estudios realizados.

OBJETIVOS

El motivo de iniciar este trabajo de investigación ha sido la dificultad para encontrar materiales educativos dirigidos a lesionados medulares con contenidos fiables, actualizados y en español.

Desde el primer día que atendimos a lesionados medulares fueron evidentes las necesidades educativas y de apoyo que tenían estos pacientes y sus familias.

También fueron claras las carencias que había en nuestro entorno. Al buscar materiales educativos en Internet, los resultados obtenidos en español eran muy pobres, tanto en lo que se refiere a archivos descargables como en páginas web.

Comenzaron entonces a surgir preguntas ... ¿Qué buscan y qué encuentran los lesionados medulares españoles en Internet sobre su lesión? ¿Los contenidos que encuentran responden a sus dudas? ¿Entienden la información que encuentran?

¿Confían en esa información? ¿Hay alguna página web con materiales educativos para lesionados medulares en español, cuyos contenidos sean fiables, válidos y actualizados? Todos estos interrogantes han sido el punto de partida para plantear los **objetivos** de este trabajo de investigación:

1. Conocer cuáles son las fuentes de información en Internet, los problemas de salud más consultados y la confianza en el material obtenido por los lesionados medulares españoles.
2. Conocer la legibilidad de los documentos, folletos y manuales informativos en español y dirigidos a lesionados medulares que se pueden obtener mediante una búsqueda en Internet.
3. Identificar páginas web en español con información para los lesionados medulares y valorar su calidad, analizando su accesibilidad, usabilidad, fiabilidad, legibilidad y presencia de sellos de calidad.

4. Elaborar una página web educativa para lesionados medulares que sea fácil de usar, con contenidos fiables y fáciles de leer y con un diseño y organización adecuados. Además, debe mostrar criterios de calidad bien definidos.

MATERIALES Y MÉTODOS

Al realizar la presente Tesis Doctoral mediante la modalidad de compendio de publicaciones, se presentan en este apartado de manera conjunta los materiales y métodos utilizados en los tres artículos que integran esta Tesis. Además, se incluye el proceso de elaboración que se ha seguido en el trabajo complementario a las publicaciones: el diseño de una página web que facilite información personalizada a lesionados medulares.

1. Encuesta a lesionados medulares sobre el uso de Internet.

1.1. Elaboración de la encuesta. Se realizó una encuesta dirigida a lesionados medulares españoles. El cuestionario de la encuesta se diseñó con Google Drive (<https://drive.google.com>), una herramienta de Google "en la nube". Las premisas para elaborar el cuestionario (figura 3) fueron la sencillez de las preguntas y la brevedad. También se aseguró el anonimato en las respuestas, la confidencialidad y la ausencia de uso comercial de los datos. El formulario incluía datos epidemiológicos (edad, sexo, nivel de estudios), datos sobre la lesión medular (etiología, año de la lesión, tipo) e información sobre la búsqueda de información sobre la salud: a quién prefieren consultar, si consultan en Internet, qué temas consultan y si confían en la información que encuentran en la red. Al diseñar un formulario, Google Drive crea automáticamente una hoja de cálculo en la que se vuelcan los datos de cada encuesta contestada. Para contestar al formulario se accede a él mediante un enlace web.

1.2. Población encuestada. La intención era obtener una muestra lo más amplia y representativa de lesionados medulares españoles que usaran Internet. Dada la imposibilidad de disponer de una base de datos de pacientes a nivel nacional, se difundió nuestra encuesta por Internet y por las redes sociales de ASPAYM

Figura 3. Cuestionario de la encuesta a lesionados medulares.

Internet y salud en lesionados medulares

Por favor, conteste a las siguientes preguntas:

***Obligatorio**

1. Edad Actual (en años) *

2. Sexo *

3. Causa de la lesión medular *

4. Tipo de lesión medular *

5. Año de la lesión *

6. Nivel de estudios *

7. ¿A quien prefiere consultar una duda sobre su salud? *

8. ¿Utiliza internet para consultar dudas sobre su salud? *

9. Si consulta sobre su salud en internet, ¿Donde busca la información? *

Puede señalar más de una respuesta

- No consulto en internet
- Páginas web en español
- Páginas web en otros idiomas
- Redes sociales
- Correo electrónico

10. ¿Qué temas de su salud suele consultar por internet? *

Puede señalar más de una respuesta

- No suelo consultar estos temas por internet
- Ayudas económicas y sociales
- Dolor
- Disreflexia autonómica
- Ejercicio físico adaptado
- Envejecimiento con una lesión medular
- Espasticidad
- Intestino neurógeno
- Investigación y curación de la lesión medular
- Material ortopédico y sillas de ruedas
- Medicamentos
- Nutrición y dietas
- Problemas respiratorios
- Problemas psicológicos
- Reformas en el domicilio
- Rehabilitación de la lesión medular
- Sexualidad y fertilidad
- Terapias naturales y alternativas
- Úlceras en la piel
- Vejiga neurógena

11. ¿Confía en la información sobre su salud que obtiene de internet? *

100%: has terminado.

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Con la tecnología de Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.
[Informar sobre abusos](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Otros términos](#)

(Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos Físicos), una asociación de lesionados medulares y grandes minusválidos. Así, el 10 de junio de 2014 se expuso en la página web de ASPAYM-Asturias (www.aspaym-asturias.es) el enlace al cuestionario junto con una carta de presentación. Posteriormente, el cuestionario se difundió a nivel nacional por la red social de ASPAYM en Facebook. El cuestionario estuvo disponible y recibiendo respuestas hasta el 31 de agosto de 2014.

2. Legibilidad de folletos descargados de Internet con información a lesionados medulares.

2.1. Obtención de los folletos. Para identificar los documentos o folletos dirigidos a pacientes, se realizaron varias búsquedas en Internet. El único motor de búsqueda utilizado fue Google España (www.google.es) ya que es el usado por más del 94% de los españoles ³⁸. Las búsquedas se realizaron entre el 14 y el 16 de julio de 2014. Los términos utilizados fueron: recomendación, consejo, guía, manual, autocuidado, educación e información, añadiendo lesión medular, paraplejia o tetraplejia con cada uno de los términos, lo que da un total de 21 búsquedas. En cada una se analizaron los primeros 50 resultados (5 páginas de resultados de Google). Por tanto, el total de resultados revisados fue de 1050.

En cada página de las analizadas se buscaron folletos, documentos o libros con información y contenido educativo para los lesionados medulares o sus cuidadores. Podían ser archivos pdf (Portable Document Format) o Word (Microsoft Office), descargables e imprimibles para su lectura posterior. Se consideró criterio de inclusión que los documentos fueran dirigidos específicamente a la información de lesionados medulares. Se descartaron por tanto artículos científicos, documentos dirigidos a profesionales o aquellos que estuvieran protegidos contra la copia de su contenido.

2.2. Análisis de la legibilidad. Para analizar la legibilidad de los documentos se utilizó el programa informático gratuito INFLESZ, disponible para su descarga en Internet ⁸³. De manera automática el programa analiza el número de frases, palabras y sílabas, determinando el índice de Flesch-Szigriszt y el grado de dificultad de lectura en la escala INFLESZ. La fórmula utilizada es $206,835 - 62,3 S/P - P/F$, donde S es el número total de sílabas, P de palabras y F el número de frases del texto. Con la escala INFLESZ se considera que un texto tiene una legibilidad normal si puntúa entre 55 y 65 en el índice de Flesch-Szigriszt (tabla 3).

Tabla 3. Escala INFLESZ

Grado de legibilidad	Puntos	Tipo de publicación equivalente
Muy difícil	0-40	Universitario, Científico
Algo difícil	40-55	Bachillerato, Divulgación científica, Prensa especializada
Normal	55-65	Educación Secundaria, Prensa general, Prensa deportiva
Bastante fácil	65-80	Educación primaria, Prensa del corazón, Novelas de éxito
Muy fácil	> 80	Educación primaria, Tebeos, Cómic

Previamente y para evitar errores en el análisis se siguieron las recomendaciones del programa y preparamos el texto, eliminando los saltos de página, los puntos en las direcciones web o en las abreviaturas y no se incluyeron en el análisis las citas bibliográficas. Todo esto se pudo realizar copiando el contenido del folleto en un documento Word y aplicando las herramientas automáticas “buscar” y “reemplazar” de dicho procesador de texto. Los documentos con menos de 5 apartados o capítulos se analizaron íntegros. Si tenían más, se escogieron al azar 5 capítulos mediante un

generador virtual de números aleatorios sin repetición, disponible en la red ¹⁰⁷. Tras analizar la legibilidad en esos 5 capítulos, se eligió la media aritmética de sus índices de Flesch-Szigriszt como medida global de legibilidad de ese documento. El análisis de la legibilidad lo realizó siempre el autor principal.

3. Calidad de páginas web con información para lesionados medulares.

3.1. Identificación de páginas web. Para obtener las páginas web se realizaron tres búsquedas en Internet con los términos “lesión medular”, “paraplejia” y “tetraplejia”. El motor de búsqueda utilizado fue Google España (www.google.es). Las fechas de la búsqueda fueron el 13 y 14 de junio de 2014 y se revisaron los 50 primeros resultados de cada búsqueda. Se consideraron como criterios de inclusión que las páginas web tuvieran información sobre qué es la lesión medular, la paraplejia o la tetraplejia, sus causas, sus consecuencias y recomendaciones sobre su tratamiento y cuidados. Fueron excluidos los resultados de diccionarios, noticias, videos, artículos científicos, redes sociales, sociedades científicas y cualquier otro si la información que contenía no cumplía los criterios de inclusión.

Además, se clasificaron las páginas web según su origen, distinguiendo cinco tipos:

- Asociaciones y fundaciones;
- Hospitales, universidades y webs institucionales;
- Comerciales;
- Blogs;
- Enciclopedias en línea.

Se analizó también si la página web estaba escrita originalmente en español o era una traducción automática a nuestro idioma.

3.2. Análisis de la calidad de las páginas web. Para estudiar la calidad de las páginas web se consideraron tres criterios: puntuación del instrumento LIDA, legibilidad del contenido y existencia o no de sellos de calidad.

3.2.1 El instrumento LIDA. El instrumento LIDA (The LIDA Instrument, versión 1.2, Minervation Ltd, Oxford, UK) es una herramienta validada para analizar páginas web que ofrecen información relacionada con la salud. Es accesible de manera gratuita en Internet ⁷⁸. Evalúa tres aspectos de los sitios web, accesibilidad, usabilidad y fiabilidad.

- La **accesibilidad** de una página debe asegurar que se puede conocer su contenido aunque se padezca una limitación física o sensorial. El instrumento LIDA valora la accesibilidad introduciendo en una ventana del programa la dirección URL de la página a estudiar. De forma automática analiza el lenguaje HTML y los metadatos de la web a estudio y detecta los errores más frecuentes en la estructura de la página web que afectan a su accesibilidad. La puntuación que ofrece, de 0 a 100, corresponde al porcentaje de cumplimiento de los requisitos de accesibilidad.
- La **usabilidad** de una web depende de la facilidad para explorar su contenido. Por tanto, para que una página sea usable debe tener un diseño claro y una estructura que facilite la navegación de forma intuitiva y que facilite al usuario encontrar lo que está buscando. Las preguntas y calificaciones de este apartado se muestran en la tabla 4. La puntuación de la usabilidad es el porcentaje sobre el máximo de puntos posibles en el apartado.
- La **fiabilidad** de una página web depende de la transparencia y relevancia de sus contenidos, de la ausencia de conflicto de intereses y sesgos de la información, de su elaboración por expertos y de su actualización regular. Las páginas web no solo tienen que asegurar que son fiables. Deben mostrar también cómo elaboran sus contenidos, de forma que los usuarios confíen en ellos. Las preguntas para

calificar este apartado también figuran en la tabla 5 y el sistema de puntuación es similar al indicado para la usabilidad.

Tabla 4. Preguntas y puntuación del instrumento LIDA sobre usabilidad.

- ¿Es el diseño claro y transparente?
- ¿El diseño entre las páginas de la web es consistente?
- ¿Pueden encontrar los usuarios lo que necesitan?
- ¿Es el formato de la información claro y apropiado para la audiencia?
Puntuación: 0, nunca; 1, a veces; 2, generalmente; 3, siempre.

Tabla 5. Preguntas y puntuación del instrumento LIDA sobre fiabilidad.

- ¿Está claro quien ha realizado la web y cuáles son sus objetivos?
- ¿Tiene la web un control robusto de la calidad?
- ¿El contenido de la web es revisado por un experto?
- ¿Se actualiza con regularidad?
- ¿Se cita el origen de la información cuando procede?
Puntuación: 0, nunca; 2, a veces; 4, generalmente; 6, siempre.

El instrumento LIDA ofrece criterios y recomendaciones para contestar el formulario ¹⁰⁸. Por último, tiene una puntuación global que combina los resultados de los tres apartados. Valores mayores de 90% se consideran de alta calidad, entre 50 y 90%, de calidad media y los valores menores del 50%, de calidad baja.

3.2.2. Legibilidad. Para analizar la legibilidad de las páginas web se utilizó el programa informático gratuito INFLESZ ⁸³. Se valoró todo el texto de la página web si la información figuraba entre una y tres páginas, con enlaces entre ellas. Si la información se repartía por más de tres páginas, se analizaban solo tres, elegidas al azar utilizando un generador virtual de números aleatorios ¹⁰⁷. El resto del proceso para analizar la legibilidad fue idéntico al que ya se ha mostrado en un epígrafe anterior, al valorar la legibilidad en los folletos descargados.

3.2.3 Sellos de calidad. Son acreditaciones que muestran algunas páginas web en forma de sellos o logotipos, avalados por diversas instituciones para indicar que cumplen con unos códigos éticos o de calidad . En nuestro trabajo señalamos si las páginas web estudiadas incluyen o no algún sello de calidad.

4. Trabajo complementario: Diseño de una página web que facilite información personalizada a lesionados medulares.

Dado el carácter personal del proyecto y su relación con el desarrollo de una Tesis Doctoral, decidimos que la página web se realizara sin el apoyo de técnicos en informática. Para ello, utilizamos un Sistema de Gestión de Contenidos o Content Management System en inglés, también conocido por la abreviatura CMS. Un CMS es una aplicación informática que se usa para crear, editar, gestionar y publicar contenidos digitales multimedia ¹⁰⁹. Con estas herramientas se simplifica la realización de un sitio web. Además, permite que usuarios sin conocimientos de programación elaboren, renueven o actualicen los contenidos de una página web con facilidad. El CMS elegido fue Wordpress, la más popular de estas aplicaciones. Wordpress es fácil de usar sin grandes conocimientos técnicos y permite la creación tanto de blogs como de páginas web ¹¹⁰.

Para construir el sitio web se ha seguido el esquema propuesto por Hasan y Abuelrub¹¹¹, según el cual, se identifican cuatro dimensiones en cualquier página web: contenido, organización, diseño y facilidad de uso.

- **Contenido.** Es la dimensión fundamental para que un sitio web consiga sus objetivos informativos y educativos. Se considera el principal valor que ofertar a los usuarios¹¹¹. Los contenidos deben ser actuales, relevantes y adecuados para la población a la que se dirigen. Es útil facilitar la descarga de la información en diversos formatos para permitir su impresión.
- **Organización.** La organización de una web permite un agrupamiento lógico de sus elementos y de la información del sitio web. De esa forma se facilita la navegación y el acceso de los usuarios a los contenidos. Elementos como el mapa del sitio, la navegación guiada por la técnica de las migas de pan o un menú que permita el acceso a las distintas páginas son elementos que mejoran la organización de la página.
- **Diseño.** Esta dimensión incluye las características visuales del sitio web, aquello que atrae a los usuarios y les anima a seguir navegando en la página. La combinación de colores, el tipo de letra y su tamaño y la utilización de imágenes y vídeo integran esta dimensión.
- **Facilidad de uso.** Es también una dimensión importante, ya que de ella depende que cualquier usuario, sin importar su educación o experiencia, pueda encontrar la información que desea en un tiempo razonable. Una adecuada velocidad de carga, con contenidos fáciles de encontrar, posibilidad de interactuar con la página o mantener la seguridad y privacidad de los usuarios son indicadores de un sitio web fácil de usar.

Para valorar la calidad de este sitio web se han utilizado tres criterios: La legibilidad de sus contenidos, el código Health on the Net (HONCode) y el cuestionario de Bermúdez Tamayo.

- **Legibilidad.** Para analizar la legibilidad de los documentos se utilizó el programa informático gratuito INFLESZ ⁸³, que ya se ha presentado en apartados anteriores. De manera automática, esta aplicación analiza el número de frases, palabras y sílabas, determinando el índice de Flesch-Szigriszt y el grado de dificultad de lectura en la escala INFLESZ. Se ha valorado la legibilidad de la página completa en las secciones comunes de la web: "¿Qué es infolesiónmedular?", "Cuidados para la vida" y "Sobre mí". En las secciones con información médica para pacientes, estructuradas con preguntas y respuestas, se ha analizado la legibilidad de 10 preguntas en cada sección, escogidas al azar mediante un generador virtual de números aleatorios ¹⁰⁷. Tras valorar la legibilidad en las 10 preguntas, se obtuvo la media aritmética de sus índices de Flesch-Szigriszt como medida global de legibilidad de esa sección. Se indica también el grado de dificultad de lectura según la escala INFLESZ.
- **Código Health On the Net (HONCode).** Heath on the Net (HON) es una organización no gubernamental fundada en 1995 para favorecer la disseminación de información sanitaria de calidad en Internet ⁶⁹. Esta organización ha elaborado un código ético con 8 dominios, el Código Health on the Net o "HONCode". A su vez, las páginas web que superan la valoración de esta organización, pueden exhibir el sello HON como indicativo de calidad. En la tabla 6 se muestran los ocho dominios y las 15 variables en las que se dividen ¹¹². Para valorar la página web se ha puntuado de manera dicotómica (si=1/no=0) cada una de las variables, según se cumpla o no. De esta forma, aplicando el código HON, la calidad de las páginas oscila entre 0 (calidad muy baja) y 15 (calidad muy alta).
- **Cuestionario de Bermúdez-Tamayo.** Bermúdez Tamayo et al publicaron en 2006 un cuestionario con fiabilidad aceptable para evaluar sitios web sanitarios ⁷⁹, unificando los criterios de varios códigos de conducta en Internet: el e-Europe 2002 ⁶⁸, el e-Health Code of Ethics de la Internet Health Coalition ⁶⁷, el del Health Summit Working Group y el de la American Medical Association (AMA) ⁶⁶.

Posteriormente, Conesa Fuentes ¹¹³ aplicó dicho cuestionario, con ligeras modificaciones, para valorar la calidad de 54 páginas de información sanitaria en español. Para evaluar este sitio web se ha utilizado el cuestionario de Bermúdez Tamayo con las modificaciones de Conesa Fuentes (tabla 7).

El cuestionario consta de 19 preguntas, que se puntúan de manera dicotómica (si=1/no=0) excepto el ítem "actualización de la información", que es de respuesta triple: 0= página sin fecha de actualización; 1= con fecha de actualización; 2= se indica un procedimiento de actualización. De esta forma, la puntuación total del cuestionario es de 20 puntos y consta de 6 dimensiones: transparencia y ausencia de conflicto de intereses (5 puntos), autoría (2 puntos), protección de datos personales (1 punto), actualización de la información (2 puntos), responsabilidad (4 puntos) y accesibilidad (6 puntos). Conesa Fuentes clasifica las páginas web como de calidad elevada si superan el 70% de la puntuación máxima y calidad baja si no alcanzan el 30% de dicha puntuación ¹¹³.

Tabla 6. Código Health on the Net ¹¹²

<u>Dominios</u>	<u>Variables</u>
Información del autor	<p>1. El sitio proporciona información sobre la persona responsable. Se menciona al autor principal.</p> <p>2. El sitio proporciona información sanitaria ofrecida por un médico. Se indica su titulación y credenciales.</p>
Complementariedad/Misión/ Tipo de público	<p>3. En el sitio se declara que la información apoya pero no sustituye la relación médico-paciente.</p> <p>4. Existe un declaración sobre la misión del sitio y sus objetivos.</p> <p>5. El sitio declara el público al que se dirige.</p>
Privacidad/Confidencialidad	<p>6. Muestra la política de privacidad y confidencialidad sobre direcciones de correo electrónico e información médica y personal.</p> <p>7. El sitio respeta la legalidad sobre la privacidad de la información personal y médica.</p>
Información documentada con referencias y fechas	<p>8. Se indica la fecha de la última modificación del sitio y de cada página con información médica.</p> <p>9. El sitio contiene información de otras fuentes. Muestra referencias bibliográficas y enlaces válidos de los datos de la fuente.</p>
Justificación de las declaraciones	<p>10. El sitio realiza declaraciones sobre el beneficio de tratamientos médicos y cuenta con referencias de los resultados de investigaciones científicas y/o artículos.</p>
Detalles sobre contacto	<p>11. Existe un correo electrónico o formulario de contacto para comunicarse con el autor de la web.</p>
Fuentes de financiación/ Patrocinador	<p>12. Se describe claramente la fuente de financiación del sitio web.</p>
Política publicitaria	<p>13. Se describe la política de publicidad del sitio web.</p> <p>14. Si el sitio es parte de un intercambio de enlaces, existe una declaración clara de la relación entre webs y de cualquier beneficio económico de ese intercambio.</p> <p>15. Existe una declaración explícita sobre la publicidad en el sitio.</p>

Tabla 7. Cuestionario de Bermúdez Tamayo ⁷⁹

<u>Dimensiones</u>	<u>Ítems</u>
Transparencia y ausencia de conflicto de intereses (máximo 5 puntos)	<p>1. Nombre de la persona u organización del sitio web.</p> <p>2. Dirección electrónica o física del responsable del sitio web.</p> <p>3. Especificación del propósito u objetivo del sitio web.</p> <p>4. Especificación de la población(es) a la que está dirigido.</p> <p>5. Especificación de las fuentes de financiación para el desarrollo o mantenimiento del website: ayudas, patrocinadores, publicación no lucrativa, voluntaria.</p>
Autoría (máximo 2 puntos)	<p>6. Declaración de las fuentes de información de los documentos.</p> <p>7. Fecha de publicación de los documentos.</p>
Protección de datos personales (máximo 1 punto)	<p>8. Descripción de la forma de protección de información referente a una persona natural identificada o identificable y procesamiento de datos.</p>
Actualización de la información (máximo 2 puntos)	<p>9. Descripción del procedimiento de actualización de la información. Puntuación: 0=sin fecha; 1=con fecha; 2=con fecha y describe el procedimiento.</p>
Responsabilidad (máximo 4 puntos)	<p>10. ¿Hay una dirección de correo electrónico a la que poder enviar comentarios o sugerencias u otra posibilidad de contactar con el responsable de la página?</p> <p>11. En caso de ofrecer un servicio de consultas on-line relacionadas con la salud ¿dan la calificación de los que las brindan?</p> <p>12. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección del contenido.</p> <p>13. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces.</p>
Accesibilidad (máximo 6 puntos)	<p>14. Facilidad para encontrar los contenidos.</p> <p>15. Facilidad para efectuar búsquedas. Considere si tiene buscador para el sitio, mapa web, flexibilidad para las búsquedas, forma de encontrar las páginas encontradas.</p> <p>16. Facilidad de lectura (legibilidad, visibilidad).</p> <p>17. Tamaño de letra apropiado, color de contraste.</p> <p>18. El lenguaje se adecua al destinatario.</p> <p>19. Accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje.</p>

Por último, se ha solicitado la acreditación por instituciones independientes, mediante la obtención de sellos de calidad. Los sellos o etiquetas de calidad son acreditaciones que muestran algunas páginas web en forma de sellos o logotipos, avalados por diversas instituciones para indicar que cumplen con unos códigos éticos o de calidad . Se han solicitado los sellos "Health On the Net" (HON)⁶⁹ y "Web de Interés Sanitario" (WIS), avalado por el sitio web sanitario Portales Médicos¹¹⁴.

5. Análisis estadístico.

Para valorar los resultados de la encuesta sobre el uso de Internet de los lesionados medulares españoles se realizó un análisis estadístico descriptivo de las variables cuantitativas: máximo, mínimo, media y desviación estándar. En las variables cualitativas, se indican la cifra total y su porcentaje. La comparación de proporciones entre grupos se realizó mediante el test de Chi-cuadrado. Para facilitar el análisis, la edad de los encuestados se agrupó en menores y mayores de 40 años, la etiología de la lesión medular en congénitas y médicas frente a traumáticas, los años pasados desde la lesión en más o menos de 10 y en el nivel de estudios unimos elementales y medios frente a universitarios. También se agruparon los resultados de las preguntas número 8 (¿Utiliza Internet para consultar dudas sobre su salud?) y número 11 (¿Confía en la información sobre su salud que obtiene de Internet?), analizando en conjunto los resultados de "mucho" y "bastante" por un lado y "poco" y "nada" por otro, manteniendo sin cambios los resultados de "algo".

Para el análisis de la legibilidad de los documentos educativos sobre lesión medular descargados de Internet se realizó un estudio descriptivo según el valor del índice de Flesch-Szigriszt indicando máximo, mínimo, media aritmética y desviación estándar. El test estadístico aplicado fue el test t de Student para variables independientes.

Además, se valoraron las siguientes variables:

- Año de publicación. Se diferenciaron dos grupos, las publicadas antes y después de 2007, buscando diferencias en la legibilidad de ambos grupos.
- Número de autores, separando las publicaciones realizadas entre uno y tres autores de las elaboradas por un colectivo mayor o por una institución.
- País de origen, comparando la legibilidad de los documentos españoles de los publicados en otros países.

La calidad de las páginas web informativas sobre lesión medular en español se estudió mediante un análisis descriptivo de las variables cuantitativas, indicando la media aritmética, valores máximos y mínimos y desviación estándar. En las variables cualitativas se señalaron el número absoluto y su porcentaje. Se buscaron diferencias en los resultados del instrumento LIDA entre las web que tienen o no sello de calidad (test de Mann-Whitney) y entre los distintos tipos de web (test de Kruskal-Wallis).

También se han comparado los resultados de legibilidad en función de la existencia de sellos de calidad o el tipo de web con los test estadísticos t de Student y anova de una vía. Por último, se ha comprobado si existía correlación entre el valor global de LIDA y el índice de legibilidad, mediante el test de Pearson.

El nivel de significación estadística aplicado en todos los estudios fue de $p < 0,05$.

El programa estadístico utilizado en los análisis fue MedCalc Statistical Software, versión 13.1.2 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2014).

PUBLICACIONES

Publicación nº1

Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. ¿Qué información sobre su salud buscan los lesionados medulares españoles en Internet?

Rev Neurologia. 2015; 60:345-50.

Revista de Neurología

ISSN 0210-0010

Rev Neurologia

Factor de Impacto 2015: 0,684

¿Qué información sobre su salud buscan los lesionados medulares españoles en Internet?

Manuel Bea-Muñoz, María Medina-Sánchez, Mariano Flórez-García

Introducción. Internet es una alternativa para la educación sanitaria en la población. Los lesionados medulares consultan la red sobre cuestiones de su salud.

Objetivo. Conocer cuáles son las fuentes de información, los temas sobre salud más consultados y la confianza en el material obtenido de la red por un grupo de lesionados medulares españoles usuarios de Internet.

Pacientes y métodos. Realizamos una encuesta a lesionados medulares españoles mediante un cuestionario en Google Drive. Se accedía a él mediante un enlace en la página de ASPAYM-Asturias. El cuestionario incluía datos epidemiológicos y cuestiones sobre Internet, fuentes de información y confianza en ellas.

Resultados. Contestaron 121 lesionados medulares (el 64%, hombres), con una edad media de 45 años. La etiología predominante era la traumática (70%), y en el 72%, las lesiones eran paraplejiás. El 83% prefiere consultar al personal sanitario. Busca en Internet más del 70% de la muestra, y lo hace en páginas web en español. El tema de mayor interés es el material ortopédico. El 27% confía mucho o bastante en la información de la red, mientras que el 32% confía poco o nada.

Conclusiones. Los resultados nos aproximan al uso de Internet que hacen los lesionados medulares españoles. Asumiendo el sesgo inherente en un estudio de este tipo, más del 70% de la muestra consulta sobre su salud en la red, sobre todo en páginas web españolas. El tema más buscado es 'material ortopédico y sillas de ruedas'. Sólo uno de cada cuatro confía en los contenidos de la red, y la mayoría prefiere consultar sus problemas de salud directamente con los profesionales sanitarios.

Palabras clave. Diseminación de la información. Educación a pacientes. Encuesta. Internet. Lesión medular. Rehabilitación.

Unidad de Rehabilitación; Hospital Universitario Fundación Alcorcón; Alcorcón, Madrid (M. Flórez-García). Sección de Rehabilitación Neurológica; Hospital Universitario Central de Asturias (M. Bea-Muñoz). Universidad de Oviedo (M. Medina-Sánchez). Oviedo, Asturias, España.

Correspondencia:

Dr. Manuel Bea Muñoz. Servicio de Rehabilitación. Hospital Universitario Central de Asturias. Avda. Roma, s/n. E-33011 Oviedo (Asturias).

E-mail:

mbeamedina@gmail.com

Aceptado tras revisión externa:

26.11.14.

Cómo citar este artículo:

Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García M. ¿Qué información sobre su salud buscan los lesionados medulares españoles en Internet? Rev Neurol 2015; 60: 345-50.

© 2015 Revista de Neurología

Introducción

Los lesionados medulares pueden sufrir a lo largo de su vida múltiples complicaciones y problemas de salud [1,2], algunos de los cuales suponen un riesgo vital y un deterioro en su calidad de vida. Sin embargo, estas complicaciones pueden prevenirse y, para conseguirlo, la principal medida es la educación e información a los lesionados medulares y a sus cuidadores [3,4]. De hecho, buena parte del período de rehabilitación se dedica a educarles sobre los problemas que pueden sufrir y cómo evitarlos [3]. La necesidad de mantener estas recomendaciones a lo largo de toda una vida hace que sea habitual entregar folletos e información por escrito, para que la puedan utilizar en cualquier momento [5].

Internet se ha convertido ya en una potente alternativa para ofrecer información y educación a los lesionados medulares fuera del entorno hospitalario. Podemos destacar varias iniciativas educativas en inglés para lesionados medulares, que van desde folletos para descargar [6,7], vídeos [8] o completos programas multimedia [9,10].

Por su parte, los lesionados medulares consultan activamente cuestiones sobre su salud en Internet [11]. Un estudio de 2007 en Estados Unidos reveló que, aunque las personas con enfermedades crónicas e invalidantes utilizan Internet menos que la población general, aquellas que lo usan son ávidos consumidores de información sobre su salud en la red [12]. En España, el 44% de la población general busca en Internet cuestiones sanitarias [13]. Encuestas recientes realizadas a pacientes españoles, tanto en atención primaria como en hospitalaria, revelaron que más de la mitad ha consultado Internet antes o después de la visita médica [14,15]. Esto supone un cambio en la relación de los pacientes con el personal sanitario. En cualquier caso, mientras que las recomendaciones personalizadas de los médicos ofrecen un alto grado de confianza, la información obtenida de Internet genera cierta desconfianza entre los usuarios [16]. Varios estudios con lesionados medulares de otros países refuerzan esta idea y ofrecen una aproximación a los temas que más consulta este colectivo en Internet, sobre todo cuestiones médicas, ejercicio físico y material ortopédico [17-19].

Tabla I. Descripción de la población a estudio ($n = 121$).

Edad (años)	Mínimo	27
	Máximo	84
	Media	45,64 ± 10,68
Sexo	Hombre	78 (64,46%)
	Mujer	43 (35,53%)
Etiología de la lesión medular	Traumática	85 (70,24%)
	Médica	29 (23,96%)
	Congénita	7 (5,78%)
Tipo de lesión	Paraplejía	87 (71,9%)
	Tetraplejía	34 (28,1%)
Años desde la lesión	Mínimo	1
	Máximo	55
	Media	17,89 ± 11,62
Nivel de estudios	Elementales	12 (9,91%)
	Medios	62 (51,23%)
	Universitarios	47 (38,84%)

En España no disponemos de encuestas sobre el uso de Internet por los lesionados medulares ni sobre los temas que buscan con más frecuencia. Por ello, el objetivo de nuestro estudio es conocer cuáles son las fuentes de información, los temas sobre salud más consultados y la confianza en el material obtenido de la red por un grupo de lesionados medulares españoles usuarios de Internet.

Pacientes y métodos

Para conseguir nuestro objetivo realizamos una encuesta dirigida a lesionados medulares en España. Diseñamos el cuestionario de la encuesta con Google Drive (<https://drive.google.com>), una herramienta de Google en la 'nube' [20]. Las premisas para elaborar el cuestionario fueron la sencillez de las preguntas y la brevedad. Incluimos datos epidemiológicos (edad, sexo, nivel de estudios), datos sobre la lesión medular (etiología, año de la lesión, tipo) e información sobre la búsqueda de información so-

bre la salud: a quién prefieren consultar, si consultan en Internet, qué temas consultan y si confían en la información que encuentran en la red (Tablas I y II). Al diseñar un formulario, Google Drive crea automáticamente una hoja de cálculo en la que se vuelcan los datos de cada encuesta contestada, lo que facilita después el manejo estadístico de los resultados [20]. Cuando los usuarios quieren cumplimentar la encuesta, acceden al cuestionario a través de un enlace que se ubica en una página web.

Nuestra intención era llegar al máximo número de lesionados medulares. Dada la imposibilidad de disponer de una base de datos de pacientes a nivel nacional, difundimos nuestra encuesta por Internet y por las redes sociales de ASPAYM, una asociación española de lesionados medulares y grandes minusválidos. Así, el enlace a nuestro cuestionario se expuso el 10 de junio de 2014 en la página web de ASPAYM-Asturias (www.aspaym-asturias.es). A la vez, en una carta adjunta, se explicaba el motivo del trabajo y se aseguraba el anonimato en las respuestas, la confidencialidad y la ausencia de uso comercial de los datos. La difusión a nivel nacional se realizó por la red social de ASPAYM en Facebook. El formulario estuvo disponible y recibiendo respuestas hasta el 31 de agosto de 2014.

Hemos realizado un análisis estadístico descriptivo de las variables cuantitativas: máximo, mínimo, media y desviación estándar. En las variables cualitativas, indicamos la cifra total y su porcentaje. La comparación de proporciones entre grupos se realizó mediante el test de χ^2 . Se consideró significativo un valor de $p < 0,05$. Para facilitar el análisis, la edad se agrupó en menores y mayores de 40 años, la etiología de la lesión en congénitas y médicas frente a traumáticas, los años pasados desde la lesión en más o menos de 10, y en el nivel de estudios unimos elementales y medios frente a universitarios. También se agruparon los resultados de las preguntas 8 ('¿utiliza Internet para consultar dudas sobre su salud?') y 11 ('¿confía en la información sobre su salud que obtiene de Internet?') del formulario, analizando en conjunto los resultados de 'mucho' y 'bastante', por un lado, y 'poco' y 'nada', por otro, manteniendo sin cambios los resultados de 'algo'. Hemos trabajado con el programa estadístico MedCalc Statistical Software, v. 13.1.2.

Resultados

Contestaron a la encuesta 121 lesionados medulares. Los datos epidemiológicos de la muestra se ofrecen en la tabla I. El 64,46% eran varones y la edad media

Tabla II. Respuestas sobre la salud e Internet (n = 121).

¿A quién prefiere consultar una duda sobre su salud?	Médico o personal sanitario	101 (83,47%)	Rehabilitación de la lesión medular	38 (31,4%)
	Otros lesionados medulares	14 (11,57%)	Úlceras en la piel	35 (28,92%)
	Libros o revistas	2 (1,65%)	Nutrición y dietas	35 (28,92%)
	Internet	4 (3,3%)	Ayudas económicas y sociales	31 (25,61%)
¿Utiliza Internet para consultar dudas sobre su salud?	Mucho	12 (9,91%)	Dolor	28 (23,14%)
	Bastante	24 (19,83%)	Espasticidad	26 (21,48%)
	Algo	49 (40,49%)	Reformas en el domicilio	26 (21,48%)
	Poco	30 (24,79%)	Envejecimiento con una lesión medular	23 (19%)
Si consulta sobre su salud en Internet, ¿dónde busca la información? ^a	Nada	6 (4,95%)	Medicamentos	22 (18,18%)
	No consulto en Internet	9 (7,43%)	Terapias naturales y alternativas	20 (16,52%)
	Páginas web en español	107 (88,42%)	Disreflexia autónoma	7 (5,78%)
	Páginas web en otros idiomas	26 (21,48%)	Problemas psicológicos	7 (5,78%)
¿Qué temas de su salud suele consultar por Internet? ^a	Redes sociales	17 (14,04%)	Problemas respiratorios	4 (3,3%)
	Correo electrónico	9 (7,43%)	Número de temas de salud por formulario contestado	Mínimo 1
	No suelo consultar estos temas por Internet	14 (11,57%)	Máximo	18
	Material ortopédico y sillas de ruedas	73 (60,33%)	Media	5,09 ± 3,6
¿Qué temas de su salud suele consultar por Internet? ^a	Vejiga neurógena	56 (46,28%)	Mucho	4 (3,3%)
	Ejercicio físico adaptado	51 (40,14%)	Bastante	29 (23,96%)
	Investigación y curación de la lesión medular	46 (38,01%)	Algo	50 (41,32%)
	Intestino neurógeno	40 (33,05%)	Poco	35 (28,92%)
¿Confía en la información sobre su salud que obtiene de Internet?	Sexualidad y fertilidad	39 (32,23%)	Nada	3 (2,47%)

^a Eran posibles varias respuestas.

fue de 45,64 años. El nivel de estudios del 90,07% de los encuestados era medio o superior. En cuanto a la lesión medular, 87 (71,9%) eran parapléjicos y 34 (28,1%) tetrapléjicos. La causa fue traumática en 85 casos (70,24%) y médica en 29 (23,96%). El tiempo transcurrido desde la lesión ofrecía un valor medio de casi 18 años, oscilando entre un rango de 1 a 55 años.

Los resultados de las preguntas sobre la búsqueda de información de salud en Internet se muestran en la tabla II. La mayoría de los consultados (83,47%)

prefiere la información que ofrecen médicos y personal sanitario. Internet en cuestiones de salud se usa 'mucho' o 'bastante' en un 30% de los casos, y se consulta 'algo' en un 40% adicional. La información en el 88,42% de los casos se obtiene de páginas web en español. Los temas de mayor interés son 'material ortopédico y sillas de ruedas', 'vejiga neurógena' y 'ejercicio físico adaptado'. Por el contrario, los temas que menos atención reciben son 'disreflexia autónoma', 'problemas psicológicos' y 'problemas respiratorios'. De entre los 20 temas que se ofrecieron

en la encuesta, cada participante eligió una media de cinco, oscilando entre 1 y 18.

La confianza de los lesionados medulares en los contenidos de salud de Internet varía entre 'mucho' y 'bastante' en el 27%, 'algo' en el 41% y 'poco' o 'nada' en el 32%.

En el grupo de lesionados medulares que hemos estudiado no hemos encontrado diferencias en el uso de Internet para consultar sobre problemas de salud ni por la edad ($p = 0,34$), ni por el sexo ($p = 0,82$), ni por la etiología de la lesión ($p = 0,57$), ni por el tipo de lesión ($p = 0,28$), ni por los años desde la lesión ($p = 0,16$) ni por el nivel de estudios ($p = 0,47$). Tampoco se han evidenciado diferencias en la confianza sobre la información de salud de internet ni por la edad ($p = 0,36$), ni por el sexo ($p = 0,86$), ni por la etiología de la lesión ($p = 0,86$), ni por el tipo de lesión ($p = 0,57$), ni por los años desde la lesión ($p = 0,31$) ni por el nivel de estudios ($p = 0,14$).

Discusión

Nuestro trabajo muestra las opiniones y las preferencias que tienen los lesionados medulares españoles cuando consultan cuestiones de salud en Internet. En España, el 44% de la población utiliza Internet para buscar cuestiones de salud [13]. Varios estudios españoles recientes analizan este uso de Internet en diversos colectivos: en pacientes de atención primaria es del 53,6-61% [14,21]; en pacientes de un hospital de La Rioja, llega al 65% [15], y en pacientes con enfermedades autoinmunes de varias comunidades autónomas, alcanza el 66,9% [22]. En nuestro estudio, el porcentaje es muy alto, entre el 70,23% (si incluimos los que lo usan 'mucho', 'bastante' o 'algo') y el 95,02% (si también contamos los que lo usan 'poco'). Esta alta utilización de Internet para cuestiones de salud puede justificarse por la propia forma de difundirse y realizarse la encuesta, exclusivamente a través de la red. Eso quiere decir que todos los encuestados son usuarios habituales de Internet y participan en las redes sociales. A este respecto, en un artículo ya citado se indica que los principales factores predictivos para buscar información de salud en Internet fueron, precisamente, disponer de Internet y ser usuario habitual de la red [22].

En nuestro estudio no hemos encontrado diferencias en el uso de Internet para consultar sobre problemas de salud por ninguno de los factores analizados (edad, sexo, etiología, tipo de lesión, años desde la lesión o nivel de estudios). Otros estudios muestran diferencias según el sexo (predominio de

mujeres), raza (mayor acceso en lesionados medulares de raza blanca), clase social o nivel de estudios (predominio de clases sociales altas o niveles educativos superiores) [11,22-24].

La mayoría de los lesionados medulares de nuestra muestra prefiere consultar sus problemas de salud con los médicos o personal sanitario, con un pequeño porcentaje que prefiere a otros lesionados medulares (Tabla II). Estos hallazgos coinciden con estudios previos [18,19] en los que la consulta médica es la preferida, pero se percibe de difícil acceso, mientras que la consulta en Internet es muy accesible, pero mucho menos fiable.

Respecto al origen de la información en la red, los lesionados medulares de nuestro estudio buscan la información en páginas web en español (88,42%), y son menos, aunque no despreciables, los que revisan páginas en otros idiomas (21,48%) o en redes sociales (14%). Estudios internacionales confirman que, frente al correo electrónico o las redes sociales, las páginas web también son las más consultadas en Internet por los lesionados medulares de otros países [18,25].

El tema que más se consulta, según nuestro estudio, es 'material ortopédico y sillas de ruedas', seguido en los primeros puestos de temas médicos y ejercicio físico (Tabla II), resultados habituales en otras publicaciones [17,19,26]. Para elaborar nuestra lista de 20 temas nos hemos basado en listados de estudios previos [17,19,27], primando la sencillez y la fácil comprensión. Cabe destacar que 'problemas respiratorios' es el que menos consultas genera y, sin embargo, es la principal causa de muerte en los lesionados medulares [28].

En cuanto a la confianza de los contenidos de Internet en temas de salud, ya es un hecho conocido que las consultas en la red tienen una credibilidad limitada. Un estudio del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones confirma que la confianza de los españoles en Internet sobre cuestiones sanitarias es de 3,85 puntos sobre 10. También aclara que la confianza es mayor entre la población que utiliza habitualmente Internet, donde alcanza 4,4 puntos, frente a los no usuarios, con una puntuación de 2,46 sobre 10 [29]. En otro estudio reciente, con una alta proporción de usuarios de la red, la credibilidad para Internet en cuestiones de salud sería de 5,64 puntos sobre 10 [15]. En nuestro estudio, realizado sólo por internautas, la confianza es 'mucho' o 'bastante' en un 27%, 'algo' en el 41%, y 'poco' o 'nada' en el 32%.

La principal limitación y origen de sesgos de nuestro estudio es que el grupo de lesionados medulares que ha contestado la encuesta puede no ser repre-

suntivo del colectivo de lesionados medulares españoles. No podemos olvidar que la 'brecha digital' existe, y el uso de ordenadores e Internet no es homogéneo en la sociedad española [29]. Con nuestros resultados no podemos conocer la proporción de lesionados medulares españoles que utiliza Internet, pero tampoco era el objetivo. Nuestros encuestados son todos lesionados medulares e internautas, que accedieron a la encuesta navegando por páginas web y participando en redes sociales. Como ya hemos visto, este hecho puede aumentar en nuestro estudio los resultados del uso de Internet para la salud y la confianza en las recomendaciones que allí se encuentran. En todo caso, las características de la muestra no ofrecen datos tan llamativos que no se puedan asumir con ciertas limitaciones. El predominio de varones y de lesiones traumáticas es el esperable, y las paraplejías predominan sobre las tetraplejías, con casi un 30% de los participantes. La edad media es de 45 años y el tiempo transcurrido desde la lesión es de unos 18 años de media. Además, la proporción de titulados universitarios (casi un 39%) es algo mayor que en la población adulta española, del 31,6% [30].

Podemos concluir por tanto, que, aunque con algunas limitaciones propias del método utilizado para la encuesta y asumiendo cierto sesgo en el grupo de participantes, los resultados nos aproximan al uso de Internet que hacen los lesionados medulares españoles para consultar problemas de su salud. Aunque la fuente de mayor confianza es el personal sanitario, consulta en la red 'algo', 'bastante' o 'mucho' hasta un 70%, y lo hace en páginas web en español. Los temas más consultados son el material ortopédico y sillas de ruedas, la vejiga neurógena y el ejercicio adaptado. La confianza en la información de la red es variable, desde un 27% que confía 'bastante' o 'mucho', a un 30% que confía 'poco' o 'nada'.

Bibliografía

- Kroll T, Neri MT, Ho PS. Secondary conditions in spinal cord injury: results from a prospective survey. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 1229-37.
- Potter PJ, Wolfe DL, Burkell JA, Hayes KC. Challenges in educating individuals with SCI to reduce secondary conditions. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2004; 10: 30-40.
- Wolfe DL, Potter PJ, Sequeira KAJ. Overcoming challenges: the role of rehabilitation in educating individuals with SCI to reduce secondary conditions. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2004; 10: 41-50.
- May L, Day R, Warren S. Perceptions of patient education in spinal cord injury rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2006; 28: 1041-9.
- Brooks BA. Using the Internet for patient education. *Orthop Nurs* 2001; 20: 69-77.
- Jefferson University Hospitals. Spinal cord injury patient-family teaching manual. 3 ed. URL: <http://www.spinalcordcenter.org/consumer/manual.html>. [30.08.2014].
- Delparte JJ, Chau BA, Mills S, Burns AS. Spinal cord essentials: the development of an individualized, handout-based patient and family education initiative for people with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2014; 52: 400-6.
- Hoffman J, Salzman C, Garbaccio C, Burns SP, Crane D, Bombardier C. Use of on-demand video to provide patient education on spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2011; 34: 404-9.
- Shepherd JD, Badger-Brown KM, Legassic MS, Walia S, Wolfe DL. SCI-U: E-Learning for patient education in spinal cord injury rehabilitation. *J Spinal Cord Med* 2012; 35: 319-29.
- Schubart J. An e-learning program to prevent pressure ulcers in adults with spinal cord injury: a pre-and post-pilot test among rehabilitation patients following discharge to home. *Ostomy Wound Manag* 2012; 58: 38-49.
- Goodman N, Jette AM, Houlihan B, Williams S. Computer and Internet use by persons after traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: 1492-8.
- Fox S, coord. E-patients with a disability or chronic disease. Washington DC: Pew Internet & American Life Project; 2007. URL: http://www.pewinternet.org/files/old-media/Files/Reports/2007/EPatients_Chronic_Conditions_2007.pdf. [06.09.2014].
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). Individuos que usan Internet para buscar información relacionada con la salud, 2007-2013. URL: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/node/334>. [30.08.2014].
- Marín-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez-Miró I, Sáenz del Castillo-Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido-Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria* 2013; 45: 46-53.
- Villaescusa-Martínez V, Sáez-Villar L. Búsqueda de información sobre salud a través de internet. *Enferm Glob* 2013; 12: 197-205.
- Palacio-Lapuente F, Silvestre-Busto C, Bustinduy-Bascaran A. Qué opinan los pacientes de la e-medicina. Un estudio cualitativo. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23: 259-63.
- Hart KA, Rintala DH, Fuhrer MJ. Educational interests of individuals with spinal cord injury living in the community: medical, sexuality, and wellness topics. *Rehabil Nurs* 1996; 21: 82-90.
- Burkell JA, Wolfe DL, Potter PJ, Jutai JW. Information needs and information sources of individuals living with spinal cord injury. *Health Info Libr J* 2006; 23: 257-65.
- Matter B, Feinberg M, Schomer K, Harniss M, Brown P, Johnson K. Information needs of people with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med* 2009; 32: 545-54.
- Pérez-Solis D. Herramientas 'en la nube' para el desarrollo de proyectos colaborativos: desde el planteamiento inicial a la publicación de resultados. *Actualización en Medicina de Familia* 2013; 9: 553-8.
- XXXIII Congreso semFYC. Granada, 6-8 de junio de 2013. Más de la mitad de los pacientes busca información sobre salud en internet. URL: <http://www.semfy.com/componentes/ficheros/descarga.php?MTE3Mzk%3D>. [30.08.2014].
- Ortego-Centeno N, Barnosi-Marín AC, Simeón-Aznar CP, Ortego-Jurado M. Búsqueda de información en Internet por parte de pacientes de diferentes comunidades autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. *Med Clin (Barc)* 2009; 133: 467-71.
- Drainoni ML, Houlihan B, Williams S, Vedrani M, Esch D, Lee-Hood E, et al. Patterns of internet use by persons with spinal cord injuries and relationship to health-related quality of life. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1872-9.
- Gontkovsky ST, Russum P, Stokic DS. Perceived information needs of community-dwelling persons with chronic spinal cord injury: findings of a survey and impact of race. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 1305-12.
- Edwards L, Krassioukov A, Fehlings M. Importance of access to research information among individuals with spinal cord injury: results of an evidenced-based questionnaire. *Spinal Cord* 2002; 40: 529-35.

26. Gélis A, Stéfan A, Colin D, Albert T, Gault D, Goossens D, et al. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: a review of the literature. *Ann Phys Rehabil Med* 2011; 54: 189-210.
27. Van Loo MA, Post MWM, Bloemen JHA, Van Asbeck FWA. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord* 2009; 48: 423-8.
28. De Vivo MJ, Chen Y. Epidemiology of traumatic spinal cord injury. In Kirshblum S, Campagnolo DI, eds. *Spinal cord medicine*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p. 72-84.
29. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario. URL: http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf. [30.08.2014].
30. El nivel educativo de la población en España. Boletín de Educación educaine. URL: <http://www.mecd.gob.es/dctm/inee/boletines/boletin12c.pdf?documentId=0901e72b8169cc30>. [30.08.2014].

What kind of health information search the spinal cord injured patients from Spain on the internet?

Introduction. Internet is an alternative for health education to the population. Spinal cord injured individuals usually consult the Internet about their health problems.

Aim. To identify the health information sources, the more consulted items and the confidence in Internet information of a group of spinal cord injured individuals from Spain.

Patients and methods. A survey to spinal cord injured individuals from Spain was conducted, with a questionnaire in Google Drive. It was accessible with a link in ASPAYM-Asturias web page. The questionnaire included epidemiological data and information about Internet use and confidence in its contents.

Results. 121 individuals answered the survey, 64% male, with an average age of 45 years. The predominant aetiology was traumatic (70%) and 72% were paraplegics. 83% prefer to consult health care providers directly. More of 70% of the sample searches health problems on the Internet, mostly web pages in Spanish. The preferred item was 'orthopaedic materials and wheelchairs'. 27% of the sample trusts in the Internet information and 32% don't.

Conclusions. This research provides information about Internet use of spinal cord injured individuals in Spain. Although we have to admit some bias in the study, more than 70% of the sample searches health problems on the Internet, mostly web pages in Spanish. About one in four individuals trust in information from Internet and most of the sample prefers recommendations directly from healthcare professionals.

Key words. Dissemination of information. Internet. Patient education. Rehabilitation. Spinal cord injury. Survey.

Publicación nº2

Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. Legibilidad de los documentos informativos en español dirigidos a lesionados medulares y accesibles por internet. An Sist Sanit Navar. 2015;38:255-62.

Anales del Sistema Sanitario de Navarra

ISSN 1137-6627

An Sist Sanit Navar

Factor de Impacto, 2015: 0,783

Legibilidad de los documentos informativos en español dirigidos a lesionados medulares y accesibles por internet

Readability and internet accessibility of informative documents for spinal cord injury patients in Spanish

M. Bea-Muñoz¹, M. Medina-Sánchez², M.T. Flórez-García³

RESUMEN

Fundamento. Los lesionados medulares y sus cuidadores tienen acceso en internet a folletos que pueden usar como complemento educativo frente a formas tradicionales de educación. El objetivo del estudio es valorar la legibilidad de los documentos informativos en español, obtenidos de internet y dirigidos a lesionados medulares.

Material y métodos. Se realizó una búsqueda en el buscador Google con las siguientes palabras clave: recomendación, consejo, guía, manual, autocuidado, educación e información, añadiendo lesión medular, paraplejía o tetraplejía con cada uno de los términos. Analizamos los primeros 50 resultados de cada búsqueda. La legibilidad de los folletos se estudió con los índices de Flesch-Szigriszt y el grado INFLESZ, ambos disponibles en el programa INFLESZ. También se indicó el año de publicación, el país y el número de autores de los documentos obtenidos.

Resultados. Se obtuvieron 16 documentos, elaborados entre 2001 y 2011. La legibilidad osciló entre 43,34 (algo difícil) y 62 (normal), con un valor medio de 51,56 (algo difícil). Solo 4 folletos (25%) presentaron un índice de Flesch-Szigriszt ≥ 55 (normal). No hay diferencias en la legibilidad según el año, los autores o el país de edición.

Conclusiones. La legibilidad del 75% de los documentos estudiados es "algo difícil" según la escala INFLESZ. Estos resultados coinciden con estudios previos, tanto en español como en inglés. Si conseguimos mejorar la legibilidad de este tipo de documentos, su objetivo educativo será más fácil de alcanzar.

Palabras clave. Lesión medular. Legibilidad. Folletos educativos. Internet.

ABSTRACT

Background. Patients with spinal cord injuries and their carers have access to leaflets on Internet that they can use as educational material to complement traditional forms of education. The aim of this study is to evaluate the readability of informative documents in Spanish, obtained from Internet and aimed at patients with spinal cord injuries.

Methods. A search was made with the Google search engine using the following key words: recommendation, advice, guide, manual, self-care, education and information, adding spinal cord injury, paraplegia and tetraplegia to each of the terms. We analyzed the first 50 results of each search. The readability of the leaflets was studied with the Flesch-Szigriszt index and the INFLESZ scale, both available on the INFLESZ program. Also indicated were year of publication, country and number of authors of the documents obtained.

Results. We obtained 16 documents, developed between 2001 and 2011. Readability oscillated between 43.34 (somewhat difficult) and 62 (normal), with an average value of 51.56 (somewhat difficult). Only 4 pamphlets (25%) showed a Flesch-Szigriszt index of ≥ 55 (normal). There was no difference in readability by year, authors or country of publication.

Conclusions. The readability of 75% of the documents studied was "somewhat difficult" according to the INFLESZ scale. These results coincide with previous studies, in both Spanish and English. If the readability of this type of documents is improved, it will be easier to achieve their educational goal.

Keywords. Spinal cord injury. Readability. Educational pamphlets. Internet.

An. Sist. Sanit. Navar. 2015; 38 (2): 255-262

1. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.
2. Catedrática de Fisioterapia. Universidad de Oviedo.
3. Jefe de la Unidad de Rehabilitación. Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Madrid.

Recepción: 13 de noviembre de 2014
Aceptación provisional: 17 de diciembre de 2014
Aceptación definitiva: 24 de febrero de 2015

Correspondencia:

Manuel Bea Muñoz
Hospital Universitario Central de Asturias
33011. Oviedo. (España)
Email: mbeamedina@gmail.com

Los autores declaran que no han recibido ninguna beca o subvención para elaborar este trabajo. Tampoco tenemos relaciones financieras que puedan dar lugar a conflicto de intereses.

INTRODUCCIÓN

Internet se ha convertido en una fuente de información habitual sobre problemas de salud^{1,3}. En 2013, el 44% de los europeos buscó en internet información sobre la salud, un 6% más que en 2011⁴. Los datos de España coinciden con la media europea⁴ e incluso, entre las personas de 22 a 55 años, Internet es la principal fuente de información sobre la salud en España, por delante del personal sanitario⁵. Aunque aún se observan claras diferencias sociales y entre países en el acceso a internet y en sus aplicaciones para la salud^{4,6}, este uso de la red va a seguir creciendo en los próximos años⁶⁻⁷.

En los lesionados medulares las necesidades de educación e información sanitaria son muy elevadas. La lesión medular predispone a un gran número de complicaciones y problemas de salud, muchos de ellos prevenibles con una educación correcta⁸. Además, para reforzar el principio bioético de la autonomía del paciente, para que éste tome sus propias decisiones, debe tener acceso a una información adecuada^{9,10}. Durante la rehabilitación hospitalaria el paciente se educa directamente con el personal sanitario, pero esta necesidad de formación debe mantenerse a lo largo de toda la vida¹¹. Una buena alternativa para conseguirlo es utilizar folletos o documentos escritos que se entregan y se pueden consultar tras el alta hospitalaria. Los materiales impresos son económicos, sencillos de transportar y con contenidos fáciles de usar y mantener¹². Sin embargo, para que la información contenida en estos documentos sea efectiva debe ser entendida por las personas a las que va destinada¹³.

Uno de los factores que más limitan la comprensión de un texto es su complejidad gramatical o legibilidad lingüística. La legibilidad es la facilidad con que se puede leer y comprender un texto. Depende en gran medida de si está constituido por palabras cortas y frases breves y de si su estructura permite al lector avanzar en el contenido del texto^{13,14}. Las recomendaciones más importantes para mejorar la legi-

bilidad de un texto se resumen en la tabla 1¹³. En Estados Unidos estas cuestiones han sido ampliamente estudiadas. El grado de Flesch-Kincaid, por ejemplo, indica el nivel de estudios que se necesita para comprender un texto¹⁵. El americano medio tiene un nivel de comprensión lectora de grado 8 según el sistema educativo de Estados Unidos (el equivalente a 2º curso de Educación Secundaria en España), pero diversas instituciones americanas recomiendan que los textos de información sanitaria se escriban como máximo en un nivel de 6º grado (6º de Educación Primaria española)¹⁵⁻¹⁸. Hay múltiples escalas para medir la legibilidad de un texto inglés: la fórmula de facilidad de lectura de Flesch, la ya mencionada de Flesch-Kincaid, el índice de Gunning-Fog o el SMOG, entre otras. El sistema que utilizan es un recuento de palabras y sílabas por frase, aplicando después las fórmulas oportunas^{14,19}. La mayoría de las fórmulas de legibilidad parten de la hipótesis de que un texto es tanto más fácil de leer cuanto más cortas son las palabras y frases que utiliza¹⁴. Sin embargo, estos instrumentos, creados para el idioma inglés, no se pueden aplicar sin más a textos españoles. Incluso, muchos de sus resultados se refieren a grados del sistema educativo anglosajón, limitando por tanto su interpretación en español. La fórmula de facilidad de lectura de Flesch ha tenido dos adaptaciones al español: la primera, por Fernández-Huertas en 1959 y una posterior, la realizada por Szigriszt-Pazos en 1993, considerada actualmente de referencia para esta escala²⁰. En un trabajo posterior, Barrio-Cantalejo adaptó la escala de interpretación de resultados de Szigriszt-Pazos, creando la escala INFLESZ²¹. Estas escalas están disponibles en un programa informático gratuito, que facilita el análisis de la legibilidad de textos en español, accesible en la dirección web www.legibilidad.com.

Los estudios de legibilidad en inglés, tanto de folletos como de páginas web con información a pacientes suelen ofrecer unos resultados bastante pobres. La mayoría del material estudiado tiene una dificultad de lectura superior a la del lector medio y muy superior a los límites recomendados^{16,22-24}.

Tabla 1. Recomendaciones para mejorar la legibilidad de los folletos de educación para la salud.

Contenido y diseño del texto	<ol style="list-style-type: none"> 1) Estructurar el texto con títulos y subtítulos 2) Explicar bien el mensaje 3) Incluir conclusiones
Construcción del texto	<ol style="list-style-type: none"> 1) Utilizar frases breves y simples. 2) Colocar las palabras con el orden más habitual: sujeto, verbo y complementos 3) Colocar la información más importante al principio de la frase 4) Evitar las construcciones pasivas y las negaciones 5) Incluir esquemas y ejemplos 6) Destacar las ideas principales
Comprensión léxica	<ol style="list-style-type: none"> 1) Utilizar palabras sencillas 2) Evitar lenguaje técnico y abreviaturas
Tipografía	<ol style="list-style-type: none"> 1) Utilizar un tipo de fuente fácil de leer

En español, los resultados no son muy diferentes. El programa INFLESZ se ha utilizado para analizar la legibilidad de un documento informativo para pacientes²⁵, de diversos formularios de consentimiento informado²⁶⁻²⁸ y de prospectos farmacéuticos²⁹. No hemos encontrado ningún estudio que valore la legibilidad en documentos de información a lesionados medulares. Por tanto, el objetivo del presente estudio es conocer la legibilidad de los documentos, folletos y manuales de información dirigidos a lesionados medulares, en español y obtenidos mediante una búsqueda en internet.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para identificar los documentos o folletos dirigidos a pacientes, hemos realizado varias búsquedas en Internet. El único motor de búsqueda utilizado fue Google España (www.google.es) ya que es el usado por más del 96% de los españoles^{30,31}. Las búsquedas se realizaron entre el 14 y el 16 de julio de 2014. Los términos utilizados fueron: recomendación, consejo, guía, manual, autocuidado, educación e información, añadiendo lesión medular, paraplejia o tetraplejia con cada uno de los términos, lo que da un total de 21 búsquedas. En cada una se analizaron los primeros 50 resultados (5 páginas de resultados de Google). Por tanto, el total de resultados revisados fue de 1050.

En cada página de las analizadas buscamos folletos, documentos o libros con

información y contenido educativo para los lesionados medulares o sus cuidadores. Podían ser archivos pdf (Portable Document Format) o Word (Microsoft Office), descargables e imprimibles para su lectura posterior. Se consideró criterio de inclusión que los documentos fueran dirigidos específicamente a la información de lesionados medulares. Se descartaron por tanto los artículos científicos, los documentos dirigidos a profesionales o aquellos que estuvieran protegidos contra la copia de su contenido.

Una vez descargados los documentos, se analizó su legibilidad. Se utilizó el programa informático gratuito INFLESZ, disponible en la página www.legibilidad.com/home/descargas.html. De forma automática el programa analiza el número de frases, palabras y sílabas, determinando el índice de Flesch-Szigriszt y el grado de dificultad de lectura en la escala INFLESZ. La fórmula utilizada fue $206,835 - 62,3 S/P - P/F$, donde S es el número total de sílabas, P de palabras y F el número de frases del texto. Con la escala INFLESZ se considera que un texto tiene una legibilidad normal si puntúa entre 55 y 65 (Tabla 2). Previamente y para evitar errores en el análisis seguimos las recomendaciones del programa y preparamos el texto eliminando los saltos de página, los puntos en las direcciones web o en las abreviaturas y no se incluyeron en el análisis las citas bibliográficas. Todo esto lo realizamos copiando el contenido del folleto en un documento Word y apli-

Tabla 2. Escala INFLESZ

Grado de legibilidad	Puntos	Tipo de publicación equivalente
Muy difícil	0-40	Universitario, Científico
Algo difícil	40-55	Bachillerato, Divulgación científica, Prensa especializada
Normal	55-65	Educación Secundaria, Prensa general, Prensa deportiva
Bastante fácil	65-80	Educación primaria, Prensa del corazón, Novelas de éxito
Muy fácil	> 80	Educación primaria, Tebeos, Cómic

cando las herramientas automáticas “buscar” y “reemplazar” de dicho procesador de texto. Los documentos con menos de 5 apartados o capítulos se analizaron íntegros. Si tenían más, se escogieron al azar 5 capítulos mediante un generador virtual de números aleatorios sin repetición, disponible en la dirección web http://nosetup.org/php_on_line/numero_aleatorio_2. Tras analizar la legibilidad en esos 5 capítulos, elegimos la media aritmética de sus índices de Flesch-Szigriszt como medida global de legibilidad de ese documento. El análisis de la legibilidad lo realizó siempre el autor principal.

Se realizó un análisis descriptivo de la legibilidad global de los documentos según el índice de Flesch-Szigriszt indicando máximo, mínimo, media aritmética, desviación estándar e intervalo de confianza (IC) al 95%. Además, se valoraron las siguientes variables:

- Año de publicación: Se diferenciaron dos grupos, las publicadas antes y después de 2007, buscando diferencias en la legibilidad de ambos grupos.
- Número de autores, separando las publicaciones realizadas entre 1 y 3 autores de las elaboradas por un colectivo mayor o por una institución.
- País de origen, comparando la legibilidad de los documentos españoles de los publicados en otros países.

Para el análisis estadístico de las variables indicadas se utilizó el test t de Student para variables independientes con un nivel de significación estadística de $p < 0,05$. El programa estadístico utilizado fue Me-

dCalc Statistical Software, versión 13.1.2 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2014).

RESULTADOS

Tras la búsqueda en Internet se obtuvieron 16 documentos educativos o informativos dirigidos a lesionados medulares, en español y que cumplieran los criterios de inclusión (Tabla 3). Sus años de publicación oscilan entre 2001 y 2011. Hay 9 documentos elaborados por un colectivo de autores o una institución y 7 realizados entre 1 y 3 autores. Respecto al país de edición, 6 documentos son españoles, 6 son traducciones de folletos de Estados Unidos y hay 2 argentinos, uno uruguayo y un documento venezolano.

Respecto a la legibilidad, el índice de Flesch-Szigriszt varía entre 43,34 y 62, y su valor medio es de 51,56 (desviación estándar, 6,2416). Solo superan el punto de corte de 55 cuatro folletos, que se destacan en negrita en la tabla 3. Por tanto, solo estos 4 folletos (25%) pueden considerarse con una legibilidad “normal” para el lector medio español. El resto se consideran “algo difíciles” según la escala INFLESZ.

No se observaron diferencias en la legibilidad de los documentos publicados antes o después de 2007 ($p=0,804$; IC 95%, -7,513 a 9,449). Tampoco hay diferencias al estudiar la legibilidad de los folletos realizados por 1-3 autores frente a los elaborados por un colectivo ($p=0,554$; IC 95%, -4,955 a 8,841) ni al comparar la legibilidad de los publicados en España o en otros países ($p=0,376$; IC 95% -3,999 a 9,911).

Tabla 3. Documentos analizados en el estudio, ordenados por fecha de edición

Nombre	Url	Año	I Flesch-Szigriszt	Grado INFLESZ	Autores	Nacionalidad
Lesión medular. Guía de autocuidados, H La Fe	www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.5224-2005.pdf	2001	46,71	Algo difícil	Colectivo	España
La Lesión medular. Vejiga e intestino	www.minusval2000.com/pdf/la_lesion_medular_vejiga_intestino.pdf	2002	44,29	Algo difícil	Individual	España
A partir de ahora. Orientación para personas con lesión de la médula espinal	www.minusval2000.com/pdf/la_lesion_medular_vejiga_intestino.pdf	2003	58,54	Normal	Individual	Argentina
Úlceras por decúbito: lo que usted debe saber	www.scicpg.org/cpg_span_pdf/PUC_span.pdf	2004	62	Normal	Colectivo	EEUU
Guía de Cuidados. HNP, Toledo	www.infomedula.org/images/stories/publicacionesLME/gua%20cuidados%20hnp.pdf	2005	54,20	Algo difícil	Colectivo	España
Lesión medular. Guía de autocuidados, H La Fe	www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.5224-2005.pdf	2006	48,30	Algo difícil	Colectivo	España
La vida sobre ruedas	www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/La_vida_sobre_ruedas.pdf	2007	61,43	Normal	Individual	España
Lesiones de la médula espinal: información para personas con lesiones recientes	www.christopherreeve.org/atf/ci/%7Bf94b00e6-d099-4296-9544-1926c81d749a%7D/NEW%20INJURY%20TOP%20QUESTIONS%209-08%20INTERNATIONAL%20SPANISH_%202.11C.PDF	2008	47,93	Algo difícil	Colectivo	EEUU
Actividades de la vida diaria. Manual de enseñanza para el paciente y la familia sobre lesiones de la médula espinal	jdj.jefferson.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=spinalcordmanual_esp	2009	60,64	Normal	Colectivo	EEUU
Protocolo de abordaje y tratamiento de la sexualidad en el lesionado medular	http://www.bse.com.uy/wps/wcm/connect/ad248fa2-23fe-4b56-9356-573456ac6a3c/Protocolo_de_abordaje_y_tratamiento_de_la_sexualidad_en_el_lesionado_medular.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ad248fa2-23fe-4b56-9356-573456ac6a3c	2009	50,02	Algo difícil	Individual	Uruguay
Lesión de la médula espinal y rehabilitación de la marcha	www.msctc.org/lib/docs/SCI_Gait-Span_BZEditions.pdf	2011	51,36	Algo difícil	Colectivo	EEUU
La espasticidad y las lesiones de la médula espinal	www.msctc.org/lib/docs/SCI-spasticity-Span_BZEditions.pdf	2011	48,47	Algo difícil	Colectivo	EEUU
Fundación Christopher y Dana Reeve. Lesión en la médula espinal	www.christopherreeve.org/atf/ci/%7Bf94b00e6-d099-4296-9544-1926c81d749a%7D/SPINAL%20CORD%20INJURY_%20LESION%20DE%20LA%20MEDULA%20ESPINAL%202-11C.PDF	No consta	52,11	Algo difícil	Colectivo	EEUU
Consejos prácticos para lesionados medulares	www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2011/06/consejos.practicos.para_lesionados.medulares.pdf	No consta	51,81	Algo difícil	Individual	Venezuela
Manual de educación sanitaria para pacientes lesionados medulares con riesgo de padecer úlceras por presión	www.chubut.gov.ar/dpd/imagenes/Manual%20prevencion%20lesionados%20medulares.pdf	No consta	43,34	Algo difícil	Individual	España
¿Qué son y cómo se pueden tratar los músculos espásticos?	www.neurologiainba.com.ar/espasticidad.pdf	No consta	43,83	Algo difícil	Individual	Argentina

Nota: Los folletos con legibilidad normal se destacan en negrita.

DISCUSIÓN

En nuestro estudio hemos identificado 16 documentos informativos en español, dirigidos a lesionados medulares. Nuestra intención no fue realizar una búsqueda sistemática y exhaustiva de folletos sino reproducir la búsqueda que realizaría en internet cualquier persona interesada. Revisar 5 páginas de Google nos parece suficiente ya que las búsquedas de la población general no suelen pasar de la segunda página de resultados, saltando de enlace en enlace^{32,33}. En cuanto a los términos de la búsqueda, la mayoría de personas que consultan Internet sobre aspectos de salud utilizan un diagnóstico o síntoma como palabra clave⁵. En nuestra búsqueda, a los términos de lesión medular, paraplejía y tetraplejía hemos añadido las otras palabras clave ya descritas para obtener unos resultados más específicos.

Para el análisis de los documentos hemos seguido las pautas habituales de otros estudios. Si no se eliminan algunos signos de puntuación (punto y coma, dos puntos, guion), abreviaturas y decimales, se corre el riesgo de obtener una legibilidad más baja de lo que realmente es. También es necesario transformar todo el texto en un solo párrafo y eliminar los saltos de líneas^{15,18,34}. La decisión de tomar 5 apartados o capítulos al azar para medir la legibilidad en documentos largos es similar a lo que hacen otros estudios al seleccionar un número de líneas o de palabras de un texto para determinar su legibilidad global^{15,35}.

De los 16 documentos localizados, solo 4 son de lectura normal para el español medio, según la escala INFLESZ: dos son traducciones de material estadounidense, uno es argentino y otro español. No hay diferencias de legibilidad en los folletos según su fecha y país de publicación ni por el número de autores.

Hasta ahora no existían estudios de legibilidad de folletos en español dirigidos a lesionados medulares. Estudios previos de legibilidad en folletos para pacientes con otras patologías, en español, llegan a conclusiones similares, aunque usen la adaptación de Fernández-Huertas de la

escala Flesch o analicen el material con las herramientas del procesador de texto Word 2000 de Microsoft^{36,37}. Con las mismas escalas de nuestro trabajo se ha estudiado la legibilidad de diversos formularios de consentimiento informado y prospectos farmacéuticos españoles²⁶⁻²⁹. La mayoría de documentos son de lectura "algo difícil" en la escala INFLESZ. En los documentos de consentimiento informado²⁸ hay diferencias significativas entre los de Urología (muy difíciles) y los de Angiología y Cirugía Vasculosa (normales). También se ha utilizado la escala INFLESZ para conseguir una legibilidad adecuada en un documento informativo para pacientes sobre adenoamigdalectomía²⁵. La legibilidad del material informativo para lesionados medulares se ha estudiado en inglés, con las escalas de Flesch y Flesch-Kincaid, analizando el contenido de varias páginas web de referencia²⁴. El resultado indica que la mayoría de lectores americanos no comprenderían estos contenidos.

Son varias las limitaciones de nuestro trabajo. Primera, el carácter abierto y cambiante de Internet hace que búsquedas con otros motores o con otras palabras clave, pueden ofrecer resultados distintos. Sin embargo, el uso casi exclusivo de Google en España, los términos utilizados y la amplia búsqueda realizada hacen que nuestros resultados sean bastante fiables y similares a los que obtendría un ciudadano español haciendo una búsqueda de folletos en Internet. Segunda, no existe un patrón para medir la legibilidad ni en inglés ni en español. En inglés hay múltiples escalas. En nuestro estudio hemos usado la validación más reciente al español de la escala de Flesch, el índice de perspicuidad de Szigriszt-Pazos^{14,21}. Tercera, reducir la capacidad para comprender un texto a una fórmula matemática también es objeto de críticas³⁴. La facilidad de lectura no solo depende de la arquitectura de las frases. Hay otros factores de difícil cuantificación como la complejidad del contenido, la puntuación del texto, la concentración del lector y sus conocimientos previos sobre el tema^{34,36}. Aun así, las fórmulas de legibilidad nos aproximan a la dificultad teórica

que puede tener el lector y nos ayudan a simplificar los textos para que sean más comprensibles^{34,36}. Por último, hay que recordar que nuestro estudio no ha entrado en la valoración del contenido de los documentos analizados.

Como conclusión, hemos encontrado 16 documentos de información a lesionados medulares en español, de origen y características diversas pero con una legibilidad "algo difícil" en el 75% de los casos. La gran necesidad de material educativo y de apoyo que precisan los lesionados medulares hace que tengamos que cuidar y mejorar la legibilidad de este tipo de documentos para pacientes y obtenidos en internet para facilitar su comprensión y así conseguir mejor su objetivo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). [Consultado el 30 de agosto de 2014]. Disponible en: http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf
2. VILLAESCUSA MARTÍNEZ V, SÁEZ VILLAR L. Búsqueda de información sobre salud a través de internet. *Enferm Glob*. 2013; 12: 197-205.
3. MARÍN-TORRES V, VALVERDE ALIAGA J, SÁNCHEZ MIRÓ I, SÁENZ DEL CASTILLO VICENTE MI, POLENTINOS-CASTRO E, GARRIDO BARRAL A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria*. 2013; 45: 46-53.
4. Individuos que usan internet para buscar información relacionada con la salud, 2007-2013. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) [consultado el 30 de agosto de 2014]. Disponible en www.ontsi.red.es/ontsi/es/node/334
5. Encuesta Pfizer. El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud. Septiembre 2010. [consultado el 30 de agosto de 2014]. Disponible en www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf
6. HIGGINS O, SIXSMITH J, BARRY MM, DOMEGAN C. A literature review on health information-seeking behaviour on the web: a health consumer and health professional perspective. Stockholm: ECDC; 2011. [Consultado el 21 de abril de 2015]. Disponible en: http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/Literature_review_on_health_information-seeking_behaviour_on_the_web.pdf
7. KUMMERVOLD PE, WYNN R. Health Information Accessed on the Internet: The Development in 5 European Countries. *Int J Telemed Appl*. 2012; 2012: 1-3.
8. MATTER B, FEINBERG M, SCHOMER K, HARNISS M, BROWN P, JOHNSON K. Information needs of people with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med*. 2009; 32: 545-54.
9. BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. Principios de Ética Biomédica, Barcelona: Masson, 1999.
10. GRACIA GUILLÉN D. Procedimientos de decisión en ética clínica. 2ª ed. Madrid: Triacastela, 2007.
11. MAY L, DAY R, WARREN S. Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: Knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disabil Rehabil*. 2006; 28: 405-13.
12. BROOKS, BA. Using the Internet for Patient Education. *Orthop Nurs*. 2001; 20: 69-77.
13. FERRANDO BELART V. La legibilidad: un factor fundamental para comprender un texto. *Aten Prim*. 2004; 34: 143-6.
14. ¿Que es la legibilidad? [Consultado el 30 de agosto de 2014]. Disponible en www.legibilidad.com/home/acercade.html#legibilidad.
15. SABHARWAL S, BADARUDEEN S, UNES KUNJU S. Readability of Online Patient Education Materials From the AAOS Web Site. *Clin Orthop Relat Res*. 2008; 466: 1245-50.
16. ALBRIGHT J, DE GUZMAN C, ACEBO P, PAIVA D, FAULKNER M SWANSON J. Readability of patient education materials: implications for clinical practice. *Appl Nurs Res*. 1996; 9: 139-143.
17. GREYWOODE J, BLUMAN E, SPIEGEL J, BOON M. Readability analysis of patient information on the American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery website. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2009; 141: 555-8.
18. SHUKLA P, SANGHVI SP, LELKES VM, KUMAR A, Contractor S. Readability Assessment of Internet-based Patient Education Materials Related to Uterine Artery Embolization. *J Vasc Interv Radiol*. 2013; 24: 469-74.
19. BLANCO PÉREZ A, GUTIÉRREZ COUTO U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. *Rev Esp Salud Publica*. 2002; 76: 321-31.
20. GRÖNE O. Inventario de instrumentos para medir la legibilidad de un texto. [Consulta-

- do el 29 de diciembre de 2014]. Disponible en www.hospitalclinic.org/Portals/0/hospital%20clinic/corporaci%C3%B3n/20091210Inventario_instrumentos_textoescrito.pdf
21. BARRIO-CANTALEJO IM, SIMÓN-LORDA P, MELGUZO M, ESCALONA I, MARIJUÁN MI, HERNANDO P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An Sist Sanit Navar.* 2008; 31: 135-52.
 22. RYHÄNEN AM, JOHANSSON K, VIRTANEN H, SALO S, SALANTERÄ S, LEINO-KILPI H. Evaluation of written patient educational materials in the field of diagnostic imaging. *Radiography.* 2009; 15:e1-e5.
 23. BADARUDEEN S, SABHARWAL S. Assessing Readability of Patient Education Materials: Current Role in Orthopaedics. *Clin Orthop Rel Res.* 2010; 468: 2572-80.
 24. AGARWAL N, HANSBERRY DR, SINGH PL, HEARY RF, GOLDSTEIN IM. Quality Assessment of Spinal Cord Injury Patient Education Resources: Spine. 2014; 39:E701-E704.
 25. ESCUDERO-CARRETERO MJ, SÁNCHEZ-GÓMEZ S, GONZÁLEZ-PÉREZ R, SANZ-AMORES R, PRIETO-RODRÍGUEZ MA, FERNÁNDEZ DE LA MOTA, E. Elaboración y validación de un documento informativo sobre adeno-amigdalectomía para pacientes. *An Sist Sanit Navar.* 2013; 36: 21-33.
 26. ÁLVAREZ-DÍAZ JA. Legibilidad de los formularios de educación y consentimiento en procedimientos de reproducción asistida de la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. *Cir Cir.* 2012; 80: 162-70.
 27. RAMÍREZ-PUERTA MR, FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ R, FRÍAS-PAREJA JC, YUSTE-OSSORIO ME, Narbona-Galdó S, Peñas-Maldonado L. Análisis de legibilidad de consentimientos informados en cuidados intensivos. *Med Intensiva.* 2013; 37: 503-9.
 28. SAN NORBERTO EM, GOMEZ-ALONSO D, TRIGUEROS JM, QUIROGA J, GUALIS J, VAQUERO C. Legibilidad del consentimiento informado quirúrgico en España. *Cir Esp.* 2014; 92: 201-7.
 29. BALLESTEROS-PEÑA S, FERNÁNDEZ-AEDO I. Análisis de la legibilidad lingüística de los prospectos de los medicamentos mediante el índice de Flesch-Szigriszt y la escala INFLESZ. *An Sist Sanit Navar.* 2013; 36: 397-406.
 30. Search Engine Barometer, July 2014. The search engine market in France, Germany, Spain and United Kingdom. [Consultado el 30 de agosto de 2014]. Disponible en: <http://www.atinternet.com/en/documents/search-engine-barometer-july-2014/>
 31. ¿Cuáles son los navegadores y buscadores que más se utilizan en el mundo? [Consultado el 30 de agosto de 2014]. Disponible en: <http://www.webyposicionamientoseo.com/cuales-son-los-navegadores-y-buscadores-que-mas-se-utilizan-en-el-mundo.blog>
 32. EYSENBACH G, KÖHLER C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 2002; 324: 573-7.
 33. MIRA SOLVES JJ, LLINAS SANTACREU G, LORENZO MARTÍNEZ S, PÉREZ-JOVER V. Preguntas más frecuentes sobre repercusión de la e-salud en la relación entre médico y paciente. *Aten Primaria.* 2010; 42: 112-4.
 34. FRIEDMAN DB, HOFFMAN-GOETZ L. A Systematic Review of Readability and Comprehension Instruments Used for Print and Web-Based Cancer Information. *Health Educ Behav.* 2006; 33: 352-73.
 35. BARRIO CANTALEJO I, SIMÓN LORDA P. Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos. *Aten Primaria.* 2003; 31: 104-8.
 36. ÁVILA DE TOMÁS JF, VEIGA PAULET JA. Legibilidad de la información sanitaria ofrecida a los ciudadanos. Una aproximación a través del índice de Flesch. *Centro de salud.* 2002; 10: 589-97.
 37. BARRIO CANTALEJO I, SIMÓN LORDA P. ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. *Aten Primaria.* 2003; 31: 409-14.

Publicación nº3

Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish. Spinal Cord. 2016;54:540-5.

Spinal Cord

ISSN 1362-4393

Spinal Cord

Factor de Impacto 2015: 1,546

ORIGINAL ARTICLE

Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish

M Bea-Muñoz¹, M Medina-Sánchez² and MT Flórez-García³

Study Design: Descriptive, cross-sectional analysis of websites with information on spinal cord injury (SCI) in Spanish.

Objective: To assess the quality, readability and presence of quality labels on web pages with information about SCI in Spanish.

Setting: The Internet.

Methods: An Internet search was conducted on Google with the keywords ‘lesión medular’ (spinal cord injury), ‘paraplejia’ (paraplegia) and ‘tetraplejia’ (tetraplegia). The first 50 results of each search were included. The quality of websites was assessed with the LIDA tool while the readability was assessed with the Flesch-Szigriszt index and the INFLESZ scale. We also checked the presence of any quality label.

Results: After excluding duplicated and irrelevant results, 33 websites were analysed. Only four of them had a quality label. The mean score of the LIDA tool was 61.12% (medium quality), and the worst results were those referring to the reliability of the information. The readability of the web pages was somewhat difficult, with a mean of 48.22 in the Flesch-Szigriszt index. Only eight of the websites showed normal readability. We observed no differences in either the quality or the readability of the websites according to their origin or the presence of quality labels.

Conclusions: The websites analysed present a medium quality. Mainly, they should improve the reliability of their contents and their readability, including more quality labels. For SCI information in Spanish to be understandable and to provide valuable content, websites analysed in our study need to improve the quality parameters.

Spinal Cord (2016) **54**, 540–545; doi:10.1038/sc.2015.190; published online 20 October 2015

INTRODUCTION

The Internet has become a usual source of information on medical conditions.^{1–3} In 2013, 44% of Europeans searched the Internet to read about health issues, 6% more than that in 2011.⁴ The data for Spain coincide with the European average.⁴ Even though significant social differences and variations between countries in the access to the Internet are still noted,⁴ this network use is likely to increase in the next few years.^{4–6}

Spinal cord-injured patients and caregivers are usually in great need of information, especially about health issues.^{7–10} A large part of the inpatient rehabilitation period is engaged in educating the patients to prevent complications that might arise throughout their lifetime.^{11–13} Therefore, although the most reliable information is obtained from health personnel,^{6,14} the Internet might be a good alternative to complement their need for information and education.^{15,16}

In the English-speaking world, there are multiple education initiatives for spinal cord-injured patients that take advantage of the ubiquity and multimedia possibilities that the Internet provides. We can find websites with downloadable leaflets,^{17–19} multimedia education programmes,²⁰ videos^{21,22} and specific courses on pressure ulcer prevention for spinal cord-injured patients.²³

Although information on health issues is abundant on the Internet, its impact on the population might be limited owing to the quality of

its contents.^{24,25} A high percentage of people who use the Internet to search for information on health issues have doubts about the reliability of the information they obtain.^{1,6} Although scientific publications have a quality control system, limiting the publication of biased and fraudulent information,²⁶ the quality of health information on the Internet is an unresolved issue.^{27,28} Several evaluation tools have been created,^{29–33} but there is no consensus on which one is the most adequate.^{34,35}

In the medical literature, there are many articles about the quality of health-related websites. Generally, their approach is pragmatic, using one tool for evaluating the quality, another for evaluating the readability and, finally, indicating whether the websites show any quality label or certificate.^{26,36–39} Regarding the quality of websites for spinal cord-injured patients, we have only found one article assessing their readability.⁴⁰ The usual conclusion of all these studies, most of them in English, is that the quality and readability of websites offering information for patients should be improved. There is little information about the quality and readability of Internet materials about spinal cord injury (SCI) in Spanish. Only a recent article studies the readability of leaflets and downloadable documents with information on SCI in Spanish.⁴¹ Therefore, the objective of our study is to search the Internet looking for websites in Spanish with patient information about SCI. Besides this, we are looking to assess the quality of these

¹Neurological Rehabilitation Unit, Rehabilitation Service, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, Spain; ²Surgery Department, University of Oviedo, Oviedo, Spain and ³Rehabilitation Unit, Foundation Hospital Alcorcón, Madrid, Spain

Correspondence: Dr M Bea-Muñoz, Neurological Rehabilitation Unit, Rehabilitation Service, Hospital Universitario Central de Asturias, Avenida de Roma s/n, 33011, Oviedo, Spain.

E-mail: mbeamedina@gmail.com

Received 7 June 2015; revised 6 September 2015; accepted 20 September 2015; published online 20 October 2015

websites, analysing their accessibility, usability, reliability, readability and presence of quality labels.

MATERIALS AND METHODS

Our starting point was to conduct a typical Internet search that anybody interested in obtaining information about SCI in Spanish would do. We searched the Internet using three different keywords: 'lesión medular' (spinal cord injury), 'paraplejía' (paraplegia) and 'tetraplejía' (tetraplegia). The only search engine used was Google (www.google.com) because over 95% of the searches in Spain are carried out through Google,^{42,43} using as keywords the name of the disease or one of the symptoms.^{44,45} The dates of the searches were 13 and 14 June 2014, and the first 50 results were reviewed in each search (five Google pages), making a total of 150 pages retrieved. We considered relevant results for our study those websites offering information about what SCI, paraplegia or tetraplegia are, as well as their causes, their consequences and recommendations about treatment and care. We excluded dictionaries, news, videos, scientific articles, social networking sites, scientific societies and any other result whose information did not meet the inclusion criteria or were considered irrelevant.

First of all, we classified the websites according to their origin, distinguishing five types: Associations and foundations; hospitals, universities and institutional websites; commercial websites; blogs; and online encyclopaedias.

We evaluated three criteria to study the quality of websites: LIDA tool results, content readability and presence of quality labels.

The LIDA tool

The LIDA tool (version 1.2, Minervation Ltd, Oxford, UK)⁴⁶ is a validated instrument for assessing websites providing health-related information. This tool is accessible free of charge at <http://www.minervation.com/lida-tool/Accessibility/>. It evaluates three areas: accessibility, usability and reliability.

Web accessibility means that people with disabilities can perceive, understand, navigate and interact with the Web, and that they can contribute to the Web.⁴⁷ The LIDA tool assesses accessibility using an automated check, typing the URL address of the website we want to analyse. The online tool looks at the HTML and metadata of the web page and scans for common errors that may affect accessibility.⁴⁸ The score corresponds to the percentage of compliance with the accessibility requirements.

Website usability depends on the ease of browsing the content. Therefore, for a website to be usable, it needs to show a clear design and a structure that makes navigation easy and intuitive. Usability concerns whether the information is designed and structured in such a way that the user can get what they want from it. This means that there must be a clear method of organising the information, and it must be clear to the user what they need to do to get what they want.⁴⁹ Table 1 shows the items and scoring of this section. The usability score is the percentage of the maximum points possible in the section.

Table 1 Questions and scores of the LIDA tool regarding usability and reliability

Usability	
Is the site design clear and transparent?	
Is the site design consistent from one page to another?	
Can users find what they need on the site?	
Is the format of information clear and appropriate for the audience?	
Score: 0, never; 1, sometimes; 2, mostly; 3, always.	
Reliability	
Is it clear who has developed the website and what their objectives are?	
Does the site report a robust quality control procedure?	
Is the page content checked by an expert?	
Is the page updated regularly?	
Does the page cite relevant sources where appropriate?	
Score: 0, never; 2, sometimes; 4, mostly; 6, always.	

Website reliability depends on the transparency and relevance of its contents, the absence of conflicts of interests or reporting bias, the experts involved in the creation of the website and the regular updating of contents. Websites do not just have to ensure that they are reliable, but they also have to show how they produce their content so that users can develop a sense of trust in them.⁵⁰ Table 1 also shows the items relating to this section, and the scoring system is similar to that used for usability.

The LIDA tool offers criteria and recommendations to score these questions.⁴⁶ Finally, it also offers an overall score that combines the results of all three different sections. So, the LIDA tool can be used as a quantitative measure of quality to rank or compare many different sources or as a tool to assess individual pages or to assess a website as a whole.⁴⁸ Scores higher than 90% are considered as high quality, scores between 50 and 90% as medium quality, and scores lower than 50% as low quality.⁴⁶

Readability, the INFLESZ program

Readability measures whether a text is easy to read and understand. Typographical readability, which depends on the font and layout, is different from linguistic readability, which is related to the grammatical structure of the texts.⁵¹ For texts to be easy to read, they must use plain language and short sentences, and avoid circumlocutions and complex sentences.^{51,52}

The first formulas to study linguistic readability were designed for the English language. More than 40 readability formulas exist, such as the Fry, Flesch, Flesch-Kincaid and Simple Measure of Gobbledygook (SMOG), which are used extensively in health care.⁵³ All these formulas are used in a similar way, counting up syllables, words and phrases of the analysed text, and applying the appropriate algorithm.⁵⁴ However, the Spanish language structure is different from the English structure, so it is necessary to adapt the formulas to use them in Spanish texts. The most recent adaptation of the Flesch scale into Spanish is the Flesch-Szigriszt index.⁵⁵ The formula used is $206.835 - 62.35/W - W/P$, in which S corresponds to the total number of syllables of the text, W to the total number of words and P to the total number of phrases. The Flesch-Szigriszt index scores from 0 to 100 points. The higher the score, the easier it is to read. In 2008, Barrio-Cantalejo *et al.*⁵⁶ developed the INFLESZ scale to interpret the scoring of Flesch-Szigriszt index, adapting it to the reading habits of the Spanish population. Table 2 shows the INFLESZ scale grades. A score equal or higher than 55 indicates that texts have a normal or easy readability for the Spanish reader.⁵⁶ To assess the readability of the websites, we have used the Flesch-Szigriszt index together with the INFLESZ scale, both available in the INFLESZ program, which is free of charge.⁵⁷

The entire text was analysed if the information was displayed in one to three web pages, whereas only three pages, selected by a virtual random number generator,⁵⁸ were analysed if the information was displayed in more than three web pages. The text was edited following recommendations outlined in the readability literature.⁵⁹ Unwanted elements such as advertisements, authors, links or bibliography were removed. Line breaks, colons, semicolons and dashes were also removed to avoid the interference of such elements in skewing the readability results.

Quality labels

These are certificates shown by some websites and displayed as seals, labels or logos that are endorsed by various institutions to indicate that the website complies with specific codes of ethics or quality.⁶⁰ The best known is 'Health On the Net' (HON), created by the Health On the Net Foundation.⁶¹ In Spain, the 'Web Médica Acreditada' (Accredited Medical Website) certificate is endorsed by the medical association *Colegio de Médicos de Barcelona*.⁶² The *Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía* (Andalusian Agency for Healthcare Quality) has also implemented a system for website accreditation.⁶³ In this paper, we point out whether the websites studied have any quality label or not.

We have carried out a descriptive analysis of all quantitative variables, indicating the arithmetic mean, the maximum and minimum values, and the standard deviation. For qualitative variables, we indicate the absolute value and its percentage. Besides, we have compared the LIDA tool scores of the websites that have quality standards with those that do not have them using the Mann-Whitney test; in addition, we have compared the LIDA tool scores of the different types of websites according to their origin using the Kruskal-Wallis

Table 2 INFLESLZ scale

Grade	Score	Type of publication
Very difficult	0–40	University or scientific publication
Somewhat difficult	40–55	Baccalaureate, popular science, science journalism
Normal	55–65	Secondary school, general press, sports journalism
Quite easy	65–80	Primary school, tabloids, bestsellers
Very easy	>80	Primary school, comics

test. We have also compared readability results according to the presence of quality labels or the type of website by using the statistics tests Student's *t*-test and one-way analysis of variance, respectively. The level of statistical significance was $P < 0.05$. We used the statistical software MedCalc 13.1.2 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2014).

RESULTS

Out of 150 websites, 43 met the inclusion criteria. After excluding duplicated pages, 33 websites were left to be analysed (Table 3). Of these 33 websites, 5 (15.15%) belonged to associations and foundations, 6 (18.18%) were blogs, 5 (15.15%) were commercial websites,

Table 3 Web pages studied, ordered by their LIDA Overall Score

	LIDA OS	Accessibility	Usability	Reliability	F-S Index	INFLESLZ Scale	Q. Label	TYPE
www.neurowikia.es/content/tetraplejia	77	91	75	53	31.42	VD	no	E
www.medtronic.es/su-salud/lesion-medular/index.htm	75	98	75	33	46.15	SD	no	C
www.luzverde.com.uyl/la-paraplejia-y-sus-causas/	68	98	67	13	57.75	N	no	B
salud.discapnet.es/CASTELLANO/SALUD/RECURSOS/FAQS/Paginas/FAQS/Lesion medular.aspx	66	94	67	13	48.38	SD	no	E
www.monografias.com/trabajos16/medula-espinal-paraplejia/medula-espinal-paraplejia.shtml	65	89	67	20	48.94	SD	no	E
tratado.uninet.edu/c1106i.html	65	72	58	53	39.6	VD	no	E
www.regmurcia.com/servlet/s.Si?sit=c,316&r=ReP-14181-DETALLE_REPORTAJES	64	94	67	7	58.49	N	no	H/U
www.med.nyu.edu/content?ChunkIID=127567	64	76	67	40	42.83	SD	no	H/U
www.infomedula.org/index.php?option=com_content&view=article&id=177&Itemid=123&lang=es	62	89	83	7	49.19	SD	no	H/U
www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/	62	89	67	13	38.58	VD	no	H/U
es.wikipedia.org/wiki/Lesi3n de la m3dula espinal	62	83	75	20	51.35	SD	no	E
es.wikipedia.org/wiki/Paraplejia	62	83	75	20	44.43	SD	no	E
es.wikipedia.org/wiki/Tetraplejia	62	83	75	20	58.1	N	no	E
www.fenexy.org	62	87	75	13	53.69	SD	WMA	A
www.drugs.com/cg_esp/paraplejia-despu3s-de-una-lesi3n-en-la-m3dula-espinal-aftercare-instructions.html	61	87	67	13	61.87	N	HON	E
www.imedir.udc.es/participa/	61	85	42	27	35.21	VD	no	H/U
www.paravan.de/es/servicio/cuadros-clinicos/tetraplejia.html	60	94	42	7	52.14	SD	no	C
www.news-medical.net/health/Paraplegia-What-is-Paraplegia-(Spanish).aspx	60	91	58	7	49.69	SD	no	E
www.tecnoapoyo.es/tetraplejia.htm	60	89	50	7	57.02	N	no	C
paraplejia2.blogspot.com.es/	60	81	67	20	44.32	SD	no	B
www.guttmann.com/es-es/hospital/la-neurorrehabilitacion/la-lesion-medular.html	59	87	67	7	50.82	SD	WMA	H/U
							HON	
disgoo.com/profiles/blogs/m-dula-espinal-paraplej-a	59	87	50	13	46.1	SD	no	B
fundacionbelen.org/base-datos/lesion-medular/	59	87	50	13	55.58	N	no	A
www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/sexualidad_en_personas_con_lesion_medular.html	59	81	42	27	54.22	SD	no	B
www.medicina21.com/Articulos/V1284-Saber_mas_sobre_la_paraplejia_espastica_hereditaria.html	59	69	67	40	12.62	VD	HON	B
www.lesionmedular.es/	58	87	58	7	54.2	SD	no	C
www.medulardigital.com/	57	87	50	7	45.97	SD	no	A
www.lesionmedular.org/	57	83	67	7	56.92	N	no	B
www.fundacionstepbystep.com/	57	80	67	13	49.97	SD	no	A
www.postpolio-efectos-secundarios-del-la-polio.org/article-tetraplejia-hemiplejia-la-medula-espinal-119410402.html	56	83	42	13	56.13	N	no	A
www.allinahealth.org/mdex_sp/SD7170G.HTM	55	76	67	13	54.15	SD	no	H/U
www.adaptauto.com/tetraplejia.html	53	80	50	7	47.2	SD	no	C
www.terapia-fisica.com/tratamiento-de-la-lesion-medular.html	51	76	50	7	38.52	VD	no	E

Abbreviations: A, associations and foundations; B, blogs; C, commercial websites; E, online encyclopaedias; H/U, hospitals, universities and institutional websites; F-S Index, Flesch-Szigriszt Index; HON, Health On the Net; LIDA OS, LIDA Overall Score; N, normal; Q, Label, Quality Label; SD, somewhat difficult; TYPE, type of web page; VD, very difficult; WMA, Web Médica Acreditada. Web pages with quality labels are highlighted in bold. Web pages with normal readability are highlighted in bold.

Spinal Cord

10 (30.30%) were online encyclopaedias, and 7 (21.21%) belonged to hospitals, universities and official institutions. Only 4 out of the 33 (12.12%) showed quality labels. Further details are shown in Table 3.

The LIDA tool scores varied between 51 and 77%, the mean being 61.12% (medium quality). Accessibility results were the best, with a mean of 85.33% (medium quality). Reliability results were the worst, with a mean score of 17.57 and 93.93% of the websites scoring below 50%. The LIDA tool results are summarized in Tables 3 and 4. Websites that had quality labels showed no quality differences in comparison with those that did not have them (Table 5). There was also no quality differences according to the type of website (Table 6).

The Flesch-Szigriszt readability index of the studied websites varied between 12.62 (very difficult) and 61.87 (normal), the mean being 48.22, which indicated that they were somewhat difficult texts. Only eight websites (24.24%) showed a normal readability, 19 (57.57%) showed a somewhat difficult readability and up to 6 websites (18.18%) showed a very difficult readability. These values are also detailed in Tables 3 and 4. Websites that had quality labels showed no difference in readability in comparison with those that did not have them (Table 5), and neither did the different types of websites (Table 6).

Table 4 Description of the studied quantitative variables

	Minimum	Maximum	Mean	s.d.
LIDA OS	51	77	61.12	5.26
Accessibility	69	98	85.33	6.87
Usability	42	83	62	11.58
Reliability	7	53	17.57	12.99
F-S Index	12.62	61.87	48.22	9.64

Abbreviations: LIDA OS, LIDA Overall Score; F-S Index, Flesch-Szigriszt Index.

Table 5 Comparison of LIDA OS and F-S Index scores obtained by websites with and without quality labels

	Websites with quality label (n = 4)	Websites without quality label (n = 29)	P
LIDA OS Mean (s.d.)	61.24 (5.59)	60.25 (1.50)	0.78
F-S Index Mean (s.d.)	48.70 (7.27)	44.75 (21.92)	0.74

Abbreviations: LIDA OS, LIDA Overall Score; F-S Index, Flesch-Szigriszt Index.

Table 6 Comparison of LIDA OS and F-S Index scores obtained depending on the origin of the websites

	Associations/Foundations n = 5	Blogs n = 6	Commercial n = 5	Encyclopaedias n = 10	Hospital/University n = 7	P
LIDA OS Mean (s.d.)	58.20 (2.38)	60.33 (3.88)	61.20 (8.22)	63.10 (6.43)	61 (3.16)	0.15
F-S Index Mean (s.d.)	52.66 (4.26)	45.32 (16.96)	51.34 (4.61)	47.23 (9.13)	47.03 (8.46)	0.73

Abbreviations: LIDA OS: LIDA Overall Score. F-S Index: Flesch-Szigriszt Index.

DISCUSSION

There is little information available on the quality of educational websites for spinal cord-injured patients. We have only found one article that analyses the readability of web pages offering information about SCI.⁴⁰ In our study, we have used measurements and criteria similar to those used in other articles that assess the quality and readability of health-related websites.^{26,36-38}

The LIDA tool has already been used for assessing websites in Spanish,³⁹ showing shortcomings in accessibility, usability and reliability. In our study, the global score of the LIDA tool shows intermediate-quality websites (Tables 3 and 4). The highest scores were in accessibility, with seven websites above 90% and a mean score of 85.33%. Accessibility analyses whether the content of the website is accessible to everyone, even if the person has a disability. In contrast, reliability had the lowest score. This indicates that websites do not mention the authors, the origin of the contents or the date when the information was updated. Usability shows the ease to browse the webpage and had medium quality, with a mean score of 62%. Our results coincide with other studies about the quality of websites, with higher results in accessibility and lower results in reliability.^{39,64}

The Flesch index is widely used to measure the readability of websites and documents in English.^{26,36-38} We have used its most recent adaptation to Spanish, the Flesch-Szigriszt index, which is included in the INFLESZ programme.⁵⁷ This software has been used to study the readability of informed consent documents and patient information leaflets in several Spanish publications.⁶⁵⁻⁶⁸ Another Spanish article⁵⁴ analysed the readability of websites of seven chronic diseases with a previous Spanish adaptation of the Flesch index, showing that their readability was not optimal. A recent study about readability of downloadable documents from the Internet with information about SCI in Spanish reveals a somewhat difficult readability and a mean of 51.56 in the Flesch-Szigriszt index.⁴¹ In our study, the mean of the Flesch-Szigriszt index is 48.22, which indicates a somewhat difficult readability according to the INFLESZ scale. The above mentioned study⁴⁰ about the readability of English websites offering information to spinal cord-injured patients obtained an average of 40.2 in the Flesch index and a Flesch-Kincaid score of 11.9, which is far above the average reading level of the American population, between 7th and 8th grade.⁶⁹

Quality standards or labels are another criterion that is normally used by websites to prove their value and compliance with ethical principles. In our search, only four websites showed quality standards, especially the Health On the Net (HON) label, which is shown in three of them (Table 3). Several studies have shown that certified websites have significantly greater LIDA and quality scores than uncertified ones.^{26,37,60} In contrast, our study has not observed significantly higher scores of the LIDA tool in the four websites with quality labels (Table 5).

We acknowledge that our study has some limitations. Firstly, the changing nature of the Internet makes the search results difficult to be repeated. Searching with different search engines, other terms or on

different days may vary the results.⁷⁰ In our Internet search, we tried to reproduce the usual pattern that a Spanish person looking for information about SCI would follow: over 95% of the searches in Spain are made through Google^{42,43} by entering the name of the disease or one of the symptoms.^{44,45} We believe that analysing five Google results pages is thorough enough, especially because the general population usually does not search beyond the second page.^{71,72} Secondly, the quality of websites and how to assess it is a controversial and unresolved issue.^{25,28} Furthermore, quality has a subjective component that is difficult to quantify.²⁵ For our study, we have used a valid tool⁴⁶ that is widely used in both English³⁶⁻³⁸ and Spanish³⁹ studies. Thirdly, something similar could be said about readability. It is difficult to reduce the ease of reading a text to a mathematical formula.⁵⁹ However, readability indexes are a well-accepted approach to improve the reading and comprehension of a text.^{55,73} Finally, we have not assessed whether the information and contents on SCI of the web pages are appropriate, accurate and sufficient.

Therefore, we conclude that the websites offering information on SCI in Spanish have medium quality and need to improve mostly their content reliability and readability. The quality labels are present in a few websites and their inclusion could also be an encouragement to improve the quality of the web pages and the confidence in their content. If we want the information on spinal cord injuries presented in websites in Spanish to be understood and offer valuable content, website creators need to know and improve the quality parameters we have analysed in our study.

DATA ARCHIVING

There were no data to deposit.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

- Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). Available at www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf Accessed February 8, 2015.
- Villaescusa Martínez V, Sáez Villar L. Búsqueda de información sobre salud a través de internet. *Enferm Glob* 2013; **12**: 197-205.
- Marín-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria* 2013; **45**: 46-53.
- Individuos que usan internet para buscar información relacionada con la salud, 2007-2013. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). Available at www.ontsi.red.es/ontsi/es/node/334 Accessed February 8, 2015.
- Kummervold PE, Wynn R. Health information accessed on the Internet: the development in 5 European countries. *Int J Telemed Appl* 2012; **2012**: 297416.
- Matter B, Feinberg M, Schomer K, Harniss M, Brown P, Johnson K. Information needs of people with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med* 2009; **32**: 545-554.
- Hart KA, Rintala DH, Fuhrer MJ. Educational interests of individuals with spinal cord injury living in the community: medical, sexuality, and wellness topics. *Rehabil Nurs* 1996; **21**: 82-90.
- Anderson KD. Targeting recovery: priorities of the spinal cord-injured population. *J Neurotrauma* 2004; **2**: 1371-1383.
- May L, Day R, Warren S. Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: Knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disabil Rehabil* 2006; **28**: 405-413.
- Norman C, Bender JL, Macdonald J, Dunn M, Dunn S, Siu B et al. Questions that individuals with spinal cord injury have regarding their chronic pain: A qualitative study. *Disabil Rehabil* 2010; **32**: 114-124.
- Zemper ED, Tate DG, Roller S, Forchheimer M, Chioldo A, Nelson VS et al. Assessment of a Holistic Wellness Program for Persons with Spinal Cord Injury. *Am J Phys Med Rehabil* 2003; **82**: 957-968.

- Cardenas DD, Hoffman JM, Kelly E, Mayo ME. Impact of a urinary tract infection educational program in persons with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2004; **27**: 47-54.
- Gélis A, Stéfan A, Colin D, Albert T, Gault D, Goossens D et al. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: A review of the literature. *Ann Phys Rehabil Med* 2011; **54**: 189-210.
- Burkell JA, Wolfe DL, Potter PJ, Jutai JW. Information needs and information sources of individuals living with spinal cord injury. *Health Info Libr J* 2006; **23**: 257-265.
- Gremeaux V, Coudeyre E. The internet and the therapeutic education of patients: A systematic review of the literature. *Ann Phys Rehabil Med* 2010; **53**: 669-692.
- Gill HK, Gill N, Young SD. Online technologies for health information and education: a literature review. *J Consum Health Internet* 2013; **17**: 139-150.
- Spinal Cord Medicine Patient & Family Education. KentuckyOne Health. Available at <http://www.kentuckyonehealth.org/spinal-cord-medicine-patient-family-education> Accessed February 8, 2015.
- Spinal Cord Injury Patient - Family Teaching Manual. Jefferson University Hospital. Magee Rehabilitation. Available at www.spinalcordcenter.org/consumer/manual.html Accessed February 8, 2015.
- Delpartre JJ, Chau BA, Mills S, Burns AS. Spinal cord essentials: the development of an individualized, handout-based patient and family education initiative for people with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2014; **52**: 400-406.
- Shepherd JD, Badger-Brown KM, Legassic MS, Wallia S, Wolfe DL. SCI-U: E-Learning for patient education in spinal cord injury rehabilitation. *J Spinal Cord Med* 2012; **35**: 319-329.
- Hoffman J, Salzman C, Garbaccio C, Burns SP, Crane D, Bombardier C. Use of on-demand video to provide patient education on spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2011; **34**: 404-409.
- The University of Alabama Spinal Cord Injury Model System (UAB-SCIMS) Information Network. Available at www.uab.edu/medicine/sci/ Accessed February 8, 2015.
- Schubart J. An E-Learning program to prevent pressure ulcers in adults with spinal cord injury: a pre- and post-Pilot test among rehabilitation patients following discharge to home. *Ostomy Wound Manag* 2012; **58**: 38-49.
- Solé Balcells FJ. Internet en medicina. Una ayuda, un problema, una causa de errores? *Actas Urol Esp* 2003; **27**: 180-184.
- Jiménez Permett J, García Gutiérrez JF, Martín Jiménez JL, Bermúdez Tamayo C. Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *UOC Papers* 2007; **4**: 44-50.
- Tavare AN, Alsaifi A, Hamady MS. Analysis of the quality of information obtained about uterine artery embolization from the Internet. *Cardiovasc Intervent Radiol* 2012; **35**: 1355-1362.
- Risk A, Petersen C. Health information on the Internet. *JAMA* 2002; **287**: 2713-2715.
- Deshpande A, Jadad AR. Trying to measure the quality of health information on the internet: is it time to move on. *J Rheumatol* 2009; **36**: 1-3.
- Gagliardi A, Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002; **324**: 569-573.
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web. *JAMA* 2002; **287**: 2691-2700.
- Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Permett J, García-Gutiérrez JF, Azpilicueta Cengotitobengoa I, Silva-Castro MM, Babio G et al. Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios europeos. *Aten Primaria* 2006; **38**: 268-274.
- Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ Couns* 2002; **47**: 273-275.
- The Minervation validation instrument for healthcare websites (LIDA tool). Available at www.minervation.com/lida-tool/ Accessed February 8, 2015.
- Ramos Sánchez E. Criterios más utilizados para la evaluación de la calidad de los recursos de información en salud disponibles en Internet. ACIMED [serial online]. April 2004; **12**: 1-1. Available at http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-94352004000200004&lng=es Accessed February 8, 2015.
- Conesa Fuentes MC, Aguinaga Orto E. Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria: una revisión bibliográfica. Available at www2.ub.edu/bid/23/pdf/conesa2.pdf?origin=publication_detail Accessed February 8, 2015.
- Soobrah R, Clark SK. Your patient information website: how good is it? *Colorectal Dis* 2012; **14**: e90-e94.
- Grewal P, Alagaratnam S. The quality and readability of colorectal cancer information on the internet. *Int J Surg* 2013; **11**: 410-413.
- Goslin RA, Elhassan HA. Evaluating internet health resources in ear, nose, and throat surgery: Evaluating ENT Internet Health Resources. *Laryngoscope* 2013; **123**: 1626-1631.
- San Norberto EM, Taylor J, Salvador R, Revilla A, Merino B, Vaquero C. Calidad de la información disponible en internet sobre el aneurisma de aorta y su tratamiento endovascular. *Rev Esp Cardiol* 2011; **64**: 869-875.
- Agarwal N, Hansberry DR, Singh PL, Heary RF, Goldstein IM. Quality assessment of spinal cord injury patient education resources. *Spine* 2014; **39**: E701-E704.
- Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García M. Legibilidad de los documentos informativos en español dirigidos a lesionados medulares y accesibles por Internet. *An Sist Sanit Navar* 2015; **38**: 255-262.
- Search Engine Barometer, May 2014. The search engine market in France, Germany, Spain and United Kingdom. Available at www.atinternet.com/en/documents/search-engine-barometer-may-2014/ Accessed February 8, 2015.

- 43 ¿Cuáles son los navegadores y buscadores que más se utilizan en el mundo?. Available at www.webyposicionamiento.com/cuales-son-los-navegadores-y-buscadores-que-mas-se-utilizan-en-el-mundo.blog Accessed February 8, 2015.
- 44 A literature review on health information-seeking behaviour on the web: a health consumer and health professional perspective. European Centre for Disease Prevention and Control. Available at <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/Literature%20review%20on%20health%20information-seeking%20behaviour%20on%20the%20web.pdf> Accessed February 8, 2015.
- 45 Encuesta Pfizer. El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud. September 2010. Available at www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf Accessed February 8, 2015.
- 46 The LIDA Instrument. Minervation validation instrument for health care web sites. Full Version (1.2) containing instructions. Available at www.minervation.com/wp-content/uploads/2011/04/Minervation-LIDA-instrument-v1-2.pdf Accessed February 8, 2015.
- 47 Introduction to web accessibility. Available at www.w3.org/WAI/intro/accessibility.php Accessed February 8, 2015.
- 48 Category Archives: LIDA. Available at www.minervation.com/category/lida/ Accessed February 8, 2015.
- 49 Usability. Available at www.minervation.com/lida-tool/usability/ Accessed February 8, 2015.
- 50 Reliability. Available at www.minervation.com/lida-tool/reliability/ Accessed February 8, 2015.
- 51 Ferrando Belart V. La legibilidad: un factor fundamental para comprender un texto. *Aten Prim* 2004; **34**: 143–146.
- 52 Barrio IM, Simón-Lorda P, Melguizo M, Molina A. Consenso sobre los criterios de legibilidad de los folletos de educación para la salud. *An Sist Sanit Navar* 2011; **34**: 153–165.
- 53 Wilson FL, Williams BN. Assessing the readability of skin care and pressure ulcer patient education materials. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2003; **30**: 224–230.
- 54 Blanco Perez A, Gutierrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. *Rev Esp Salud Publica* 2002; **76**: 321–331.
- 55 ¿Que es la legibilidad?. Available at www.legibilidad.com/home/acercade.html#legibilidad Accessed February 8, 2015.
- 56 Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán MI, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An Sist Sanit Navar* 2008; **31**: 135–152.
- 57 Descarga del programa INFLESZ. Available at www.legibilidad.com/home/descargas.html Accessed February 8, 2015.
- 58 Generador de números aleatorios, sin repetición. Available at http://nsetup.org/php_on_line/numero_aleatorio_2 Accessed February 8, 2015.
- 59 Friedman DB, Hoffman-Goetz L. A systematic review of readability and comprehension instruments used for print and Web-based cancer information. *Health Educ Behav* 2006; **33**: 352–373.
- 60 Mayer MA, Leis A, Sanz F. Información sobre salud en internet y sellos de confianza como indicadores de calidad: el caso de las vacunas. *Aten Primaria* 2009; **41**: 534–544.
- 61 Health On the Net Foundation. Available at www.healthonnet.org Accessed February 8, 2015.
- 62 Web Médica Acreditada. Available at <http://wma.comb.es/es/home.php> Accessed February 8, 2015.
- 63 Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Certificación Páginas web. Available at www.juntadeandalucia.es/agencia-de-calidad-sanitaria/es/certificacion/paginas-web Accessed February 8, 2015.
- 64 Is the LIDA website assessment tool valid? Available at www.minervation.com/does-lida-work/ Accessed February 8, 2015.
- 65 Álvarez-Díaz JA. Legibilidad de los formularios de educación y consentimiento en procedimientos de reproducción asistida de la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. *Cir Cir* 2012; **80**: 162–170.
- 66 Ramírez-Puerta MR, Fernández-Fernández R, Frías-Pareja JC, Yuste-Ossorio ME, Narbona-Galdó S, Peñas-Maldonado L. Análisis de legibilidad de consentimientos informados en cuidados intensivos. *Med Intensiva* 2013; **37**: 503–509.
- 67 San Norberto EM, Gomez-Alonso D, Trigueros JM, Quiroga J, Gualis J. Vaquero C. Legibilidad del consentimiento informado quirúrgico en España. *Cir Esp* 2014; **92**: 201–207.
- 68 Ballesteros-Peña S, Fernández-Aedo I. Análisis de la legibilidad lingüística de los prospectos de los medicamentos mediante el Índice de Flesch-Szigriszt y la escala INFLESZ. *An Sist Sanit Navar* 2013; **36**: 397–406.
- 69 Vives M, Young L, Sabharwal S. Readability of spine-related patient education materials from subspecialty organization and spine practitioner websites. *Spine* 2009; **34**: 2826–2831.
- 70 Theodosiou L, Green J. Emerging challenges in using health information from the internet. *Adv Psychiatr Treat* 2003; **9**: 387–396.
- 71 Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in depth interviews. *BMJ* 2002; **324**: 573–577.
- 72 Mira Solves JJ, Llinas Santacreu G, Lorenzo Martínez S et al. Preguntas más frecuentes sobre repercusión de la e-salud en la relación entre médico y paciente. *Aten Primaria* 2010; **42**: 112–114.
- 73 Ávila de Tomás JF, Veiga Paulet JA. Legibilidad de la información sanitaria ofrecida a los ciudadanos. Una aproximación a través del Índice de Flesch. *Centro de salud* 2002; **10**: 589–597.

TRABAJO COMPLEMENTARIO

**Diseño de una página web que facilite información
personalizada a lesionados medulares**

Introducción

Hoy en día, Internet es una fuente de consulta habitual en temas sanitarios^{29,33}. Eso convierte a una página web con contenidos educativos sobre la salud en una alternativa válida y actual para mejorar las necesidades de información de la población general o de ciertos grupos de pacientes. Además, mediante el uso de blogs, formularios de contacto o correo electrónico, los usuarios pueden ponerse en contacto personal con los editores de las páginas web¹⁰³.

La disponibilidad y el fácil acceso a la información en Internet no impide, sin embargo, que los contenidos que se consultan puedan estar mal presentados, sean difíciles de entender, o simplemente obsoletos, sesgados o falsos. La preocupación por la calidad de los contenidos en temas de sanidad ha llevado a múltiples instituciones y organizaciones internacionales a elaborar criterios y principios que deberían cumplir las páginas web con información sanitaria⁵⁸. El éxito y la aceptación general de dichas recomendaciones ha sido escaso. La consecuencia más inmediata es que la población sigue teniendo una confianza limitada en la información sanitaria de Internet^{50,51} y prefiere la que obtiene de los profesionales de la salud⁴⁷.

Estudios muy recientes de páginas web sanitarias españolas o internacionales, siguen mostrando grandes limitaciones en la legibilidad y calidad de las mismas¹¹⁵⁻¹¹⁸. Más en concreto, en las publicaciones elaboradas para esta Tesis se evidencia que la información dirigida a lesionados medulares en español tiene una legibilidad bastante difícil y las páginas web muestran unos contenidos de baja fiabilidad y con una calidad general intermedia.

Por tanto, la calidad de las páginas web sanitarias y la confianza de los usuarios en las mismas sigue siendo una cuestión pendiente de resolver en la práctica. Incluso, algunos autores defienden que, dada la naturaleza de Internet, intentar aplicar normas sobre calidad en las páginas web es una tarea imposible^{63,64}. A la vez, proponen la

formación y educación de la población para que aprendan a distinguir los contenidos adecuados de los sospechosos.

Intentando conseguir un consenso, otros autores abogan por obtener, entre todas las escalas y normativas, unos criterios básicos de calidad en las páginas web sanitarias, que puedan ser asumidos por la comunidad científica ⁵⁸⁻⁶¹. Ello beneficiaría a los gestores de sitios web sanitarios, tanto particulares como institucionales y por supuesto, a los usuarios ¹¹⁹.

Con el panorama que hemos presentado, creemos que tanto las necesidades educativas de los lesionados medulares como la calidad mejorable de las páginas web accesibles en español, justifican la creación de un sitio web, dirigido a este grupo de pacientes, con información útil y bien elaborada, que facilite la confianza de los usuarios. Al emprender dicha tarea, nuestra intención ha sido superar las limitaciones de las páginas web en español que se pueden encontrar hoy en día al navegar por Internet. Por tanto, nuestro objetivo es elaborar una página web en español, destinada a lesionados medulares, que muestre una buena organización, sea fácil de usar y navegar, con un diseño correcto y con contenidos actuales, personalizados, relevantes y de legibilidad adecuada.

Materiales y métodos

Para evitar duplicidades, este apartado del trabajo complementario se ha incluido en el apartado "Materiales y métodos" de esta Tesis Doctoral.

Resultados

El primer paso para diseñar la página web fue seleccionar Wordpress como Sistema de Gestión de Contenidos. A continuación, se dio un nombre al sitio web, se inscribió el dominio y se contrató un servidor para alojar la web y conectar con Internet. El nombre elegido fue infolesionmedular.com, fácil de recordar e indicativo tanto de los contenidos como de la población a la que se dirige la web. El registro del nombre es un requisito legal necesario para poder utilizarlo como dirección web o URL, abreviatura de "Uniform Resource Locator". También se contrató un servidor o "hosting" para alojar el sitio web y permitir su consulta 24 horas al día.

1. Dimensiones para elaborar la página web.

Para construir el sitio web con unos principios de calidad se siguió el esquema propuesto por Hasan y Abuelrub ¹¹¹, según el cual, se identifican cuatro dimensiones en cualquier página web: contenido, organización, diseño y facilidad de uso.

1.1. Contenido. Es la dimensión más importante, la que aporta mayor valor a los usuarios. Para garantizar la calidad del contenido, infolesionmedular.com

- Define con claridad el objetivo de la página: la educación e información sobre problemas médicos relacionados con la lesión medular.
- Identifica la población a la que se dirige, los lesionados medulares o sus personas cercanas.
- Identifica al autor de los contenidos, de manera que aumenta la credibilidad de los mismos. Además, se incluyen alternativas para que los usuarios contacten con el autor.
- Incluye información actualizada, con su fecha de publicación. En la sección de Política Editorial se especifica el compromiso de revisar los contenidos y actualizarlos si es preciso cada dos años.

- Presenta información relevante, en forma de preguntas y respuestas. De esta forma, el usuario encuentra respuestas concretas y prácticas sobre los problemas más habituales de los lesionados medulares.
- Muestra información obtenida de guías clínicas y documentos basados en la evidencia científica más reciente. Además, los contenidos son revisados por médicos especialistas en lesión medular, personal de enfermería y lesionados medulares, que realizan aportaciones y sugerencias.
- Incluye bibliografía y lecturas recomendadas en cada sección. Cuando es posible, se adjunta un enlace para descargar el documento original.
- Se especifica que no existen patrocinadores externos ni publicidad en el sitio web.

1.2. Organización. Para que una web esté bien organizada, sus elementos deben agruparse y ordenarse de manera lógica. Así, los usuarios encontrarán sus contenidos con facilidad. Para mejorar la organización, infolesionmedular.com incluye:

- Un logotipo en la cabecera de cada página, para que los usuarios la identifiquen con facilidad. Además, la estética en las páginas es consistente y fácilmente reconocible.
- Unos contenidos que se organizan en secciones. En cada sección hay apartados con información distinta según el tipo de lesión. Esto permite que el usuario elija los contenidos que mejor se adaptan a su lesión y facilita una información personalizada.
- Una página de inicio con un resumen de todas las secciones del sitio web. De esta forma el usuario puede revisar con facilidad todas las secciones y dirigirse a la que le interese.
- Un menú principal en la cabecera de todas las páginas, que permite enlazar con todas las secciones del sitio web.
- La presentación de la información tiene en cuenta los principios de la educación para adultos. Los contenidos se organizan en preguntas y respuestas. Existen

índices interactivos que permiten saltar a una pregunta concreta. En cada apartado se pueden repasar los conocimientos adquiridos con un test o mediante un cuadro sinóptico con los mensajes más importantes.

- En el pie de cada página hay un enlace a un mapa del sitio web.
- El sistema de navegación mediante “migas de pan” permite al usuario volver a páginas previas o al inicio.
- En las páginas largas, existe un enlace automático en la parte inferior derecha de la pantalla que permite saltar a la cabecera.

1.3. Diseño. Esta dimensión incluye las características visuales del sitio web, aquello que atrae a los usuarios y les anima a seguir navegando en la página. La página de inicio tiene un diseño con secciones de ancho completo de la pantalla. La imagen de cabecera muestra a un parapléjico en señal de victoria o de alegría. Los colores, los textos y las imágenes constituyen las bases del diseño de la página.

- **Colores.** Se eligió una paleta con cinco colores a partir de la selección de la página de diseño Colors.co ¹²⁰. Esta web contiene múltiples paletas de colores realizadas por expertos. De esta forma se puede escoger un grupo de colores adecuado sin tener experiencia previa en diseño de páginas web.
- **Texto.** Varias características del texto son fundamentales en el diseño: la fuente, el tamaño, el color y la separación entre líneas. El objetivo siempre es facilitar la lectura manteniendo a la vez un aspecto atractivo. Para diferenciar los títulos del cuerpo de texto se escogió una fuente con serifa para los primeros, Droid Serif y una sin serifa para el cuerpo del texto, Open Sans. El tamaño ha sido el recomendado por expertos, 36 píxeles para los títulos principales, 30 píxeles para los secundarios y 16 píxeles para el cuerpo de texto ¹²¹. El color de fondo predominante es el blanco y la letra es negra, excepto en los títulos, que son azules. Este fuerte contraste, fondo claro y letras oscuras, es el adecuado para

facilitar la lectura. Por último, un interlineado al menos un 30% mayor que el tamaño de las letras evita líneas demasiado juntas y también facilita la lectura.

- **Imágenes.** Acompañan al texto y hacen más fácil su comprensión. El tamaño de las imágenes ha sido optimizado para facilitar una carga rápida de la página en el navegador. Las imágenes incluyen metadatos con texto alternativo que facilita el acceso de usuarios con limitaciones visuales.

1.4. Facilidad de uso. Esta dimensión permite que cualquier usuario, sin importar su educación o experiencia pueda encontrar la información que desea en un tiempo razonable. Destacamos algunos elementos de infolesionmedular.com que facilitan su uso:

- Facilidad en la navegación. Página de inicio con acceso a todas las secciones, con menú y buscador de contenidos en la parte superior de todas las páginas.
- Dirección URL apropiada al objetivo de la página y fácil de recordar.
- Facilidad para encontrar la información. Todas las secciones incluyen textos explicativos e introductorios, que presentan los distintos temas. Los contenidos se presentan en forma de preguntas y respuestas. Al inicio de cada apartado existe un índice interactivo, que permite seguir un orden correlativo o saltar a la pregunta que interese. Existe también un enlace automático para retornar al inicio de la página.
- Hay un especial interés en que los contenidos sean fáciles de leer y de entender. Los términos médicos se acompañan de explicaciones que facilitan su comprensión.
- La plantilla de Wordpress es "responsive", esto es, se adapta de manera automática a distintos navegadores o formatos de pantalla.
- Las imágenes están optimizadas para evitar el retraso en el tiempo de carga de la página.

- Posibilidad del usuario de interactuar con la web. Se pueden expresar opiniones o dudas al webmaster mediante formularios de contacto, correo electrónico, correo postal o participando en el blog.
- La privacidad de los usuarios está garantizada. Existe una declaración de confidencialidad accesible en la página web.

2. Escalas para valorar la calidad.

Se han utilizado tres parámetros para realizar un análisis cuantitativo de nuestra web: su legibilidad, el código Health on the Net y la escala de Bermúdez Tamayo.

2.1. Legibilidad. El análisis de la legibilidad y del grado de dificultad de lectura se presentan en la tabla 8. Todas las páginas y secciones estudiadas muestran un índice de Flesch-Szigriszt mayor de 65 y por tanto una lectura "bastante fácil".

2.2. Código Health on the Net. La puntuación de infolesionmedular.com se muestra en la tabla 9. La página cumple con todos los requisitos y la puntuación es la máxima posible (15 puntos).

Tabla 8. Legibilidad de la página web infolesionmedular.com

Página/sección	I Flesch-Szigriszt	Escala INFLESZ
¿Qué es infolesionmedular?	65,41	Bastante Fácil
Cuidados para la vida	67,82	Bastante Fácil
Sobre mi	67,34	Bastante Fácil
La lesión medular	65,30	Bastante Fácil
Cuidados de la piel	67,04	Bastante Fácil
Cuidados de la vejiga neurógena	65,47	Bastante Fácil
Cuidados del intestino neurógeno	65,20	Bastante Fácil
Disreflexia autónoma	66,33	Bastante Fácil

Tabla 9. Puntuación de la página Infolesionmedular.com según el código Health on the Net.

Dominios	Variables	Puntos
Información del autor	1. El sitio proporciona información sobre la persona responsable. Se menciona al autor principal.	1
	2. El sitio proporciona información sanitaria ofrecida por un médico. Se indica su titulación y credenciales.	1
Complementariedad/Misión /Tipo de público	3. En el sitio se declara que la información apoya pero no sustituye la relación médico-paciente.	1
	4. Existe un declaración sobre la misión del sitio y sus objetivos.	1
	5. El sitio declara el público al que se dirige.	1
Privacidad/Confidencialidad	6. Muestra la política de privacidad y confidencialidad sobre direcciones de correo electrónico e información médica y personal.	1
	7. El sitio respeta la legalidad sobre la privacidad de la información personal y médica.	1
Información documentada con referencias y fechas	8. Se indica la fecha de la última modificación del sitio y de cada página con información médica.	1
	9. El sitio contiene información de otras fuentes. Muestra referencias bibliográficas y enlaces válidos de los datos de la fuente.	1
Justificación de las declaraciones	10.El sitio realiza declaraciones sobre el beneficio de tratamientos médicos y cuenta con referencias de los resultados de investigaciones científicas y/o artículos.	1
Detalles sobre contacto	11. Existe un correo electrónico o formulario de contacto para comunicarse con el autor de la web.	1
Fuentes de financiación/ Patrocinador	12. Se describe claramente la fuente de financiación del sitio web.	1
Política publicitaria	13. Se describe la política de publicidad del sitio web.	1
	14. Si el sitio es parte de un intercambio de enlaces, existe una declaración clara de la relación entre webs y de cualquier beneficio económico de ese intercambio.	1
	15. Existe una declaración explícita sobre la publicidad en el sitio.	1
Total		15/15

2.3. Cuestionario de Bermúdez Tamayo. Al aplicar este cuestionario hemos obtenido 16 de los 20 puntos posibles. Los ítems que no consiguen la máxima puntuación son el 9,11,12 y 13. Así, en infolesiónmedular.com se indica la fecha de actualización de los contenidos pero no se describe el procedimiento para dicha actualización. Tampoco ofrece servicio de consultas en línea ni existe un procedimiento detallado

para seleccionar los contenidos ni los enlaces con otras páginas. En cualquier caso, al superar el 70% de los puntos posibles, se considera una página de calidad alta ¹¹³.

Tabla 10. Puntuación de la página Infolesionmedular.com según el Cuestionario de Bermúdez Tamayo

<u>Dimensiones</u>	<u>Ítems</u>	<u>Puntos</u>
Transparencia y ausencia de conflicto de intereses (máximo 5 puntos)	1. Nombre de la persona u organización del sitio web.	1
	2. Dirección electrónica o física del responsable del sitio web.	1
	3. Especificación del propósito u objetivo del sitio web.	1
	4. Especificación de la población(es) a la que está dirigido.	1
	5. Especificación de las fuentes de financiación para el desarrollo o mantenimiento del website: ayudas, patrocinadores, publicación no lucrativa, voluntaria.	1
Autoría (máximo 2 puntos)	6. Declaración de las fuentes de información de los documentos.	1
	7. Fecha de publicación de los documentos.	1
Protección de datos personales (máximo 1 punto)	8. Descripción de la forma de protección de información referente a una persona natural identificada o identificable y procesamiento de datos.	1
Actualización de la información (máximo 2 puntos)	9. Descripción del procedimiento de actualización de la información. Puntuación: 0=sin fecha; 1=con fecha; 2=con fecha y describe el procedimiento.	1
Responsabilidad (máximo 4 puntos)	10. ¿Hay una dirección de correo electrónico a la que poder enviar comentarios o sugerencias u otra posibilidad de contactar con el responsable de la página?	1
	11. En caso de ofrecer un servicio de consultas on-line relacionadas con la salud ¿dan la calificación de los que las brindan?	0
	12. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección del contenido.	0
	13. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces.	0
Accesibilidad (máximo 6 puntos)	14. Facilidad para encontrar los contenidos.	1
	15. Facilidad para efectuar búsquedas. Considere si tiene buscador para el sitio, mapa web, flexibilidad para las búsquedas, forma de ordenar las páginas encontradas.	1
	16. Facilidad de lectura (legibilidad, visibilidad).	1
	17. Tamaño de letra apropiado, color de contraste.	1
	18. El lenguaje se adecua al destinatario.	1
	19. Accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje.	1
Total		16/20

4. Sellos de calidad.

Se ha solicitado la acreditación de los sellos de calidad HON y Web de Interés Sanitario (WIS) . En el momento de realizar esta Tesis la respuesta de estas organizaciones está pendiente.

Discusión

Para evitar duplicidades, la discusión de este trabajo complementario se ha incluido en el apartado "Discusión" de esta Tesis Doctoral, que se muestra a continuación.

DISCUSIÓN

Los lesionados medulares y sus familias presentan necesidades informativas y educativas muy importantes. Pensemos por ejemplo en las múltiples incógnitas sobre su recuperación y su vida en el futuro o en la necesidad de conocer y prevenir las diversas complicaciones médicas que pueden sufrir. Todo ello obliga a ofrecerles un apoyo permanente durante el periodo de rehabilitación y, quizá más importante, tras la vuelta a sus domicilios. Además de los métodos educativos tradicionales, de manera individual o en grupo, Internet ofrece nuevas alternativas. Hoy en día, la red es una reconocida fuente de información sanitaria, tanto para la población general como para pacientes, sobre todo de enfermedades crónicas.

Hasta ahora no existían estudios sobre las consultas en Internet sobre temas sanitarios de los lesionados medulares españoles, ni sobre las necesidades informativas y educativas de este colectivo. Tampoco se conocían los documentos y contenidos sobre lesión medular en español que se pueden consultar en la red tras una búsqueda.

El trabajo de investigación realizado, estructurado en tres publicaciones, muestra los primeros datos en nuestro país sobre las necesidades de información de los lesionados medulares, del uso que hacen de Internet para buscar esa información y de los contenidos sanitarios sobre lesión medular en español que se pueden descargar de la red. Además, el diseño de una página web educativa culmina el proyecto, al ofrecer soluciones inéditas en nuestro país para el colectivo de lesionados medulares.

Dado que la modalidad de presentación de esta Tesis Doctoral es el compendio de publicaciones, a continuación se recoge un resumen general y ampliación de la discusión que puede encontrarse en los artículos científicos que conforman la Tesis. Hemos incluido también la discusión del trabajo complementario sobre la elaboración de una página web educativa para lesionados medulares.

1. Encuesta a lesionados medulares sobre el uso de Internet.

Los estudios realizados en España hasta la actualidad mostraban el uso que la población general ^{29,32}, o algunos grupos de pacientes ⁴²⁻⁴⁶ hacían de Internet en cuestiones de salud. Sus conclusiones más relevantes eran:

- El porcentaje de población española que usa Internet para consultar problemas de salud oscila entre el 6,7% y el 66,9%, con una media situada entre el 50% y el 60%.
- La edad y el nivel de estudios son factores determinantes. Las personas más jóvenes y las que tienen estudios superiores consultan mucho más.
- Ser usuario habitual de Internet facilita las consultas sobre salud en la red y aumenta la confianza en las recomendaciones obtenidas.
- Aunque algunos pacientes encuentran la información sanitaria de Internet potencialmente peligrosa, hasta el 66% de la población considera la red como una fuente adecuada.
- El médico ofrece la información sanitaria más fiable ⁴⁷.

La información sobre el uso de Internet en los lesionados medulares se ha obtenido sobre todo de estudios americanos y canadienses ⁴⁸⁻⁵³. En ellos, el porcentaje de usuarios de Internet oscila entre el 62 y el 80%. El acceso a la red mejora la calidad de vida de los lesionados medulares. También se demuestran diferencias significativas en el uso de Internet según la edad, el nivel educativo y la raza (negros e hispanos muestran menor acceso a la red). La fuente de información más fiable es el especialista en lesión medular. Los temas más buscados son vejiga neurógena, dolor, sexualidad, ejercicio e investigación en la curación de la lesión medular.

En comparación con los estudios previos, nuestro trabajo, publicado en 2015, ha estudiado el uso de Internet y la opinión de 121 lesionados medulares españoles. De

ellos, el 70,23% consultan la red por cuestiones de salud. Esta alta utilización puede justificarse por la forma de difundirse y realizarse la encuesta, exclusivamente por Internet. En este sentido, ya se ha señalado que ser usuario habitual de Internet es un factor predictivo de su uso en consultas sanitarias ⁴⁵. En nuestro estudio no hemos encontrado diferencias en el uso de Internet para la salud según edad, sexo, etiología, tipo de lesión, años desde la lesión o nivel de estudios.

Los lesionados medulares encuestados buscan la información en páginas web en español (88,42%), siendo menos, aunque no despreciables, los que revisan páginas en otros idiomas (21,48%) o en redes sociales (14%). Otros estudios confirman que, frente al correo electrónico o las redes sociales, las páginas web también son las más consultadas ^{51,52}.

En cuanto a la confianza de los contenidos de Internet en temas de salud, ya es un hecho conocido que las consultas en la red tienen una credibilidad limitada ⁵¹. En nuestro estudio, realizado solo por internautas, la confianza es "mucho" o "bastante" en un 27%, "algo" en el 41% y "poco" o "nada" en el 32%.

La mayoría de los lesionados medulares encuestados prefieren consultar sus problemas de salud con los médicos o con el personal sanitario. Un pequeño porcentaje, el 11,57%, prefiere a otros lesionados medulares. Estos hallazgos coinciden con estudios previos ^{50,51}, en los que la consulta médica es la preferida pero se percibe de difícil acceso, mientras que la consulta en Internet es muy accesible pero mucho menos fiable.

El tema que más se consulta, según nuestro estudio es "material ortopédico y sillas de ruedas", seguido en los primeros puestos de temas médicos (vejiga neurógena) y ejercicio físico, resultados habituales también en otras publicaciones ^{9,50,53}.

La principal limitación del estudio es que el grupo de lesionados medulares que ha contestado la encuesta puede no ser representativo del colectivo de lesionados

medulares españoles. No podemos olvidar que la "brecha digital" existe y el uso de ordenadores e Internet no es homogéneo en la sociedad española ²⁹. Por tanto, con nuestros resultados no podemos conocer la proporción de lesionados medulares españoles que utiliza Internet, pero tampoco era ese nuestro objetivo. Los lesionados medulares encuestados eran todos internautas que accedieron a la encuesta navegando por páginas web y participando en redes sociales. Como ya hemos visto, este hecho puede aumentar tanto el número de participantes que usan Internet para la salud como la confianza en las recomendaciones que allí encuentran. En todo caso, las características de la muestra, con predominio de varones y de paraplejas frente a tetraplejas, es la esperable en cualquier grupo de lesionados medulares a estudio.

2. Legibilidad de folletos descargados de Internet con información para lesionados medulares.

En el segundo artículo se analizan los documentos en español, descargables desde Internet y con contenidos para lesionados medulares. Los folletos son una buena alternativa para prolongar la educación tras la vuelta al hogar. Los materiales impresos son económicos, sencillos de transportar y con contenidos fáciles de usar y de mantener ¹⁴². Sin embargo, para que la información contenida en estos documentos sea efectiva debe ser entendida por las personas a las que va destinada ¹⁴³. Uno de los factores que más limitan la comprensión de un texto es su complejidad gramatical o legibilidad lingüística. La legibilidad es la facilidad con que se puede leer y comprender un texto. Para que un texto con recomendaciones para la salud sea fácil de entender debe tener una legibilidad equivalente a la de un texto de 6º grado de educación primaria ¹⁰⁴⁻¹⁰⁶. En nuestro estudio, se identificaron y descargaron 16 folletos en español para lesionados medulares. Se analizó su legibilidad con el índice de Flesch-Szigriszt y su grado de dificultad de lectura con la escala INFLESZ.

Los estudios de legibilidad con textos en inglés publicados hasta la fecha, suelen ofrecer unos resultados bastante pobres. El material estudiado suele tener una dificultad de lectura superior a la del lector medio y muy superior al nivel recomendado^{105,129,144,145}. En español, los resultados no son muy diferentes. El programa INFLESZ se ha utilizado para analizar la legibilidad de un documento informativo para pacientes¹³⁰, de diversos formularios de consentimiento informado¹⁴⁶⁻¹⁴⁸ y de prospectos farmacéuticos¹⁴⁹. Hasta ahora no se había estudiado la legibilidad de documentos educativos para lesionados medulares en español.

De los 16 documentos estudiados, 12 presentaban una legibilidad "algo difícil" y solo cuatro eran de lectura "normal" para el lector medio: dos eran traducciones de material estadounidense, uno era argentino y otro español. No se encontraron diferencias de legibilidad en los folletos según su fecha y país de publicación ni por el número de autores. Ninguno de los documentos mostró una legibilidad "bastante fácil", que sería la equivalente a educación primaria, y por tanto, la recomendable.

Diversos estudios previos de legibilidad en folletos para pacientes, en español, llegan a conclusiones similares a las de nuestro trabajo, aunque usen otras escalas^{150,151}. Con los mismos instrumentos de valoración que en nuestro estudio se ha analizado la legibilidad de diversos formularios de consentimiento informado y de prospectos farmacéuticos¹⁴⁶⁻¹⁴⁹. La mayoría de documentos son de lectura "algo difícil" en la escala INFLESZ. En los documentos de consentimiento informado¹⁴⁸ hay diferencias significativas entre los de Urología (muy difíciles) y los de Angiología y Cirugía Vascul ar (normales). La escala INFLESZ también se ha utilizado para conseguir una legibilidad adecuada en un documento informativo sobre adeno-amigdalectomía¹³⁰.

Son varias las limitaciones de nuestro trabajo sobre legibilidad. Primera, el carácter abierto y cambiante de Internet hace que búsquedas con otros motores o con otras palabras clave, pueden ofrecer resultados distintos. Sin embargo, el uso casi exclusivo

de Google en España, los términos utilizados y la amplia búsqueda realizada hacen que los documentos recuperados sean similares a los que obtendría cualquier ciudadano español haciendo una búsqueda de folletos en Internet. Segunda, para medir la legibilidad existen múltiples escalas. En nuestro estudio hemos usado la adaptación más reciente al español de la escala de Flesch⁸¹⁻⁸³. Tercera, reducir la capacidad para comprender un texto a una fórmula matemática también es objeto de críticas¹⁵². La facilidad de lectura no solo depende de la arquitectura de las frases. Hay otros factores de difícil cuantificación como la complejidad del contenido, la puntuación del texto, la concentración del lector y sus conocimientos previos sobre el tema^{150,152}. Aun así, las fórmulas de legibilidad nos aproximan a la dificultad teórica que puede tener el lector y nos ayudan a simplificar los textos para que sean más comprensibles^{150,152}.

3. Calidad de páginas web con información para lesionados medulares.

El tercer aspecto analizado ha sido la calidad de las páginas web en español con recomendaciones a lesionados medulares. La calidad de las páginas web con información sobre la salud es un tema controvertido. Por un lado, diversos autores e instituciones^{66-72,77-79} han propuesto escalas, códigos o certificados que pretenden garantizar unos criterios formales básicos y que la información sea fiable, sin sesgos, comprensible y bien presentada. Frente a esta posición, otros autores destacan la dificultad para garantizar la calidad de las páginas web sanitarias y la subjetividad de cualquier valoración y recomiendan la educación de los usuarios en sus hábitos de navegación por Internet^{63,64}.

Al realizar una búsqueda en la literatura médica con las palabras clave "web quality", obtenemos múltiples publicaciones sobre calidad de las páginas web de distintas especialidades. Con algunas variaciones, su enfoque es pragmático: utilizan un

instrumento de valoración de calidad (códigos o escalas), otro de legibilidad y determinan también si incluyen sellos de calidad ⁷³⁻⁷⁵. La conclusión habitual de estos estudios es que la calidad y la legibilidad de las páginas web con información a pacientes debería mejorarse.

En nuestra publicación, se analizaron 33 páginas web identificadas tras una búsqueda en Google con las palabras clave "lesión medular", "paraplejia" y "tetraplejia". Estos términos son genéricos y serían los que utilizaría cualquier persona para obtener información sobre estos diagnósticos.

Existen muy pocas publicaciones que valoren la calidad de las páginas web con información para lesionados medulares. Un artículo reciente estudia la calidad de páginas web en inglés pero solo analiza su legibilidad ¹²⁹. En nuestro trabajo hemos utilizado parámetros y criterios de calidad y legibilidad similares a las de otros artículos que valoran páginas web de otras patologías ⁷³⁻⁷⁵.

La mayoría de páginas web identificadas y analizadas correspondían a enciclopedias en línea y a páginas web de hospitales y universidades. Solo cinco de los resultados son páginas extranjeras con traducciones al español.

El instrumento LIDA ya se ha usado para valorar páginas web médicas en español ⁷⁶. En nuestro estudio, la puntuación global de esta herramienta muestra webs de calidad intermedia, sin resultados de calidad alta o baja. Las puntuaciones más altas se obtuvieron en accesibilidad, con siete webs por encima del 90%. La accesibilidad es un criterio que valora las características técnicas y de estructura de la página web, priorizando que su contenido llegue a todas las personas, aunque presenten una discapacidad. Por el contrario, la fiabilidad es el criterio con puntuaciones más bajas, con más del 90% de los sitios web con valoraciones menores del 50%. Ello indica que las páginas no identifican a los autores ni el origen de la información que muestran.

Estos resultados coinciden con estudios previos, con puntuaciones más altas en accesibilidad y más bajas en fiabilidad ^{76,153}.

El índice de Flesch es muy empleado para medir la legibilidad de páginas web en inglés ⁷³⁻⁷⁵. En nuestro estudio se utilizó su adaptación más reciente y reconocida en español, la realizada por Szigriszt-Pazos. El protocolo aplicado fue similar al empleado en el artículo donde se estudió la legibilidad de los folletos. En nuestro trabajo, la legibilidad media fue de 48'22, equivalente a un grado "algo difícil" en la escala INFLESZ. El estudio de legibilidad en páginas web de información a lesionados medulares en inglés ¹²⁹ utilizó el índice de Flesch, con una media de 40'2 y un grado de Flesch-Kincaid de 11'9, muy por encima del nivel de lectura del americano medio, que se sitúa entre los grados 7 y 8.

Los sellos o etiquetas de calidad son otro de los criterios que suelen utilizar las páginas web para acreditar su valor y cumplimiento de principios éticos ¹³⁸. Varios estudios han mostrado una correlación entre la calidad de la página web y la existencia de sellos de calidad en la misma ^{73,136,138,139,154}. En nuestra búsqueda, solo cuatro páginas muestran etiquetas, sobre todo la de Health on the Net Foundation (HON), en tres casos. Nuestro estudio no ha mostrado correlación entre la puntuación LIDA o el índice de legibilidad y la existencia de sellos de calidad o el origen de la web.

Reconocemos varias limitaciones en nuestro trabajo. Primero, la naturaleza cambiante de Internet hace que los resultados de la búsqueda puedan ser poco repetibles.

Buscar con otra máquina de búsqueda, con otros términos o en otra fecha puede hacer diferentes los resultados ⁸⁷. Sin embargo en nuestra búsqueda en Internet hemos intentado reproducir el patrón habitual de una persona española que quiere información sobre la lesión medular. Más del 95% de las búsquedas en España se realizan con el buscador Google ³⁸ y se inician con el nombre de la enfermedad o un síntoma ²⁹. Respecto al número de páginas elegidas, los hábitos de búsqueda no

suelen pasar de la segunda página de resultados, saltando de enlace en enlace ^{40,86}. Segundo, la calidad de las páginas web y cómo valorarla es un tema controvertido y aún no resuelto. En nuestro trabajo hemos aplicado una herramienta válida ^{78,108} y con amplia utilización en estudios en inglés ^{73-75,155} y en español ⁷⁶. Tercero, algo similar se podría decir de la legibilidad. Es difícil reducir la facilidad con la que se lee un texto a una fórmula matemática ¹⁵². Sin embargo, los índices de legibilidad suponen una aproximación bien reconocida para mejorar la lectura y la comprensión de un texto ¹⁵⁰. Por último, no se valoró si la información y contenidos sobre lesión medular eran adecuados, correctos y suficientes. En este sentido, los artículos que analizan el contenido de las páginas web suelen utilizar el cuestionario DISCERN ⁷⁵, específico para valorar información sobre tratamientos, o crean cuestionarios "ad hoc" ¹³¹. Como las páginas estudiadas no contenían información específica sobre tratamientos y sus contenidos son muy diversos y difíciles de sistematizar en un cuestionario, decidimos no analizar sus contenidos. En cualquier caso, la mayoría de estudios publicados solo valoran criterios de calidad formales.

4. Diseño de una página web educativa para lesionados medulares.

El sitio web elaborado, infolesinmedular.com, es una página educativa con contenidos médicos dirigida a lesionados medulares y sus familias. Para su realización se han tenido en cuenta tanto criterios técnicos y formales como principios educativos para adultos. El objetivo ha sido que la información ofrecida fuera de calidad y los usuarios encontraran útiles y fáciles de entender sus contenidos.

En España no existe una plataforma educativa similar. En el artículo número tres de esta Tesis (Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish) se analizan 33 páginas web en español con información a lesionados medulares. Casi todas ellas incluyen material divulgativo general sobre la lesión

medular. Suele tratarse de un apartado sobre lesión medular en una página web de temática más general. Muy pocas de las páginas analizadas centran sus contenidos en una información específica sobre la salud de los lesionados medulares. Por tanto, se puede afirmar que el sitio web elaborado es único en España, está diseñado pensando en el público al que se dirige y cumple con un buen número de requisitos que respaldan su utilidad y credibilidad.

A nivel internacional abundan las iniciativas creadas para mejorar la educación de los lesionados medulares. Páginas web de Estados Unidos, Canadá o Australia incluyen folletos descargables ⁸⁹⁻⁹¹, videos ^{92,93} o información en formato web ^{94,95}. Incluso, ciertas páginas ofrecen sus contenidos traducidos al español ^{96,97}.

Varios artículos científicos muestran los principios que han guiado la creación y el desarrollo de alguno de estos sitios web. Cada proyecto ofrece sus particularidades. Por ejemplo, PARAFORUM ¹²² es una iniciativa de la Fundación Suiza de Paraplejia ¹⁰². En esta web predomina la comunicación y el intercambio de información entre usuarios y profesionales de la salud. Una iniciativa de la Universidad de Toronto, "Spinal Cord Essentials" ¹²³, ofrece prácticos folletos descargables en inglés y en español ⁹¹. Otro proyecto canadiense, SCI-U ¹⁵, fue lanzado en 2012 como una ambiciosa plataforma educativa multimedia respaldada por hospitales de Ontario y Alberta y la Asociación Canadiense de Paraplejia. Por último, con el apoyo del Departamento de Educación del Instituto Nacional de la Discapacidad e Investigación en Rehabilitación de Estados Unidos, la página web del SCI Model System ¹²⁴ ofrece videos con conferencias de expertos en temas de interés para lesionados medulares ⁹². De esa forma, los usuarios pueden acceder a información de gran calidad en la distancia.

Todos los proyectos indicados son mucho más ambiciosos y cuentan con muchos más medios que el nuestro. Todos están realizados por equipos multidisciplinares y

cuentan con el respaldo de diversas organizaciones. Sin embargo, nuestra web es un proyecto personal, sin una financiación definida y con el objetivo principal de cubrir un vacío en la educación y el apoyo a la salud de los lesionados medulares en España.

Otros autores de páginas web educativas, esta vez sin relación con la lesión medular, también han plasmado en un artículo científico sus principios teóricos y su proceso de creación. Con un planteamiento similar al de nuestra web, destaca la página del Servicio de Endocrinología Infantil del Hospital Torrecárdenas de Almería ¹²⁵. En su artículo ⁹⁹, se explica la creación y desarrollo de la web, muy centrada en demostrar su calidad mediante la obtención de sellos de calidad. Parte de sus contenidos legales y requisitos formales nos han servido de guía en nuestra web. Anand et al exponen en otro artículo ¹⁰⁰ el desarrollo y la evaluación de una web educativa para pacientes con fibrosis quística. El cuestionario de opinión para los usuarios de este artículo también podría servirnos de base en un futuro para elaborar encuestas de opinión y mejora en nuestra página web. Frente a estos proyectos que llegan a su fin y se mantienen, otros artículos advierten sobre las dificultades organizativas y de financiación que pueden llevar a la desaparición de una página web ¹²⁶. Objetivos demasiado ambiciosos, falta de coordinación o necesidades económicas no previstas pueden acabar con un proyecto educativo en Internet. Esto nos recuerda otra realidad de la información en Internet: su carácter efímero ^{115,119}. En este sentido, el carácter personal de nuestra web, la necesidad de un presupuesto mínimo (costes de mantenimiento del dominio y el servidor) y una previsión de crecimiento dependiendo de la respuesta de los usuarios, pueden hacer que nuestra web se mantenga en el tiempo.

Para elaborar nuestra página web se utilizó Wordpress, el Sistema de Gestión de Contenidos más conocido. Esta aplicación comenzó a utilizarse en 2003 para facilitar la realización de blogs y según datos de febrero de 2017, se utiliza en el 27,4% de todas las páginas web de Internet ¹²⁷. Gran parte del éxito de Wordpress se basa en su código abierto y en la gran comunidad de desarrolladores y diseñadores que lo

mejoran y crean plantillas y complementos o "plugins" para hacerlo cada vez más atractivo y versátil. Además, es fácil de usar sin grandes conocimientos técnicos y permite la creación tanto de blogs como de páginas web ¹¹⁰.

Hemos aplicado como guía en el diseño y organización de nuestra web el esquema propuesto por Hasan y Abuelrub ¹¹¹. Estos autores identifican cuatro dimensiones, generales y fáciles de reconocer en una página web: contenido, organización, diseño y facilidad de uso. Dentro de cada dimensión, distintos indicadores muestran las características que deben cumplir los sitios web para considerarse adecuados y de calidad. La ventaja de este esquema es que se puede aplicar a cualquier tipo de web, sea educativa, comercial o institucional ¹¹¹. Para elaborar nuestra web hemos intentado cumplir con la mayor parte de indicadores posibles.

Para la organización de la información se han tenido en cuenta las características de los usuarios y se han aplicado principios para la educación de adultos ^{8,14,98}. Con la intención de facilitar el aprendizaje, se ha utilizado una estructura de preguntas y respuestas. Al principio de cada apartado se muestra un índice interactivo que nos permite saltar a una pregunta o revisar la información de manera correlativa. Además, al final de cada apartado se pueden repasar los conocimientos con un test. Por último, en un cuadro sinóptico, se destacan los mensajes más importantes de cada apartado

14 .

Para cuantificar la calidad de nuestra web se ha analizado su legibilidad, se han aplicado los criterios del Código Health on the Net y la escala de Bermúdez Tamayo y se ha solicitado el reconocimiento mediante sellos de calidad.

Como ya se ha señalado, la legibilidad es la facilidad con la que se puede leer y comprender un texto. Los textos médicos son complejos y para facilitar su lectura deberían estar escritos con una complejidad equivalente a la un texto de sexto grado de Educación Primaria ¹⁰⁴⁻¹⁰⁶. La realidad es que la mayoría de estudios en

documentos o páginas web sanitarias muestran que esto no es así. En el artículo número dos de esta Tesis (Legibilidad de los documentos informativos en español dirigidos a lesionados medulares y accesibles por Internet), la legibilidad del 75% de los folletos analizados era "algo difícil" y ninguno era "bastante fácil", que se considera el nivel deseable. El resultado ha sido muy parecido al estudiar la legibilidad en 33 páginas web sobre lesionados medulares en español, como se indica en el artículo número tres de la presente Tesis. Solo ocho de las páginas analizadas tienen un grado de dificultad "normal" y ninguna alcanza el "bastante fácil". Castillo-Ortiz et al, en un reciente estudio ¹²⁸, revisan la legibilidad de 202 páginas sobre artritis reumatoide. La legibilidad se consideró normal en 53 páginas (26%) y solo 26 páginas (13%) tenían legibilidad "bastante fácil" o "muy fácil". La legibilidad en páginas web en inglés, ha ofrecido resultados parecidos. Agarwal et al analizaron 10 sitios web educativos para lesionados medulares y concluyen que la mayoría de americanos serían incapaces de entender por completo los textos estudiados ¹²⁹.

Frente a todos los estudios indicados, la legibilidad en infolesionmedular.com muestra un índice de Flesch-Szigriszt mayor de 65 en todas las secciones y páginas analizadas. Por tanto, tiene una legibilidad "bastante fácil". Conseguirlo no ha sido sencillo. Nos ha obligado a redactar con frases cortas y a evitar subordinaciones y palabras innecesarias. Al aplicar una escala de legibilidad se ha conseguido que la redacción sea más concisa, sin adornos ni frases superfluas. Escudero et al ¹³⁰ también mostraron en un artículo que el uso del índice de Flesch-Szigriszt mejoraba la redacción y la elaboración de un documento informativo sobre adeno-amigdalectomía. Por tanto, la aplicación de una escala de legibilidad no solo es un parámetro de calidad sino que también es una herramienta que ayuda a conseguir una redacción más sencilla y una legibilidad adecuada.

El sello de calidad de la Fundación Health on the Net es el más conocido y utilizado por webs sanitarias ⁶⁹. Además, en múltiples artículos se han utilizado los criterios que

aplica dicha fundación para verificar la calidad en los sitios web. El código Health on the Net tiene ocho dominios. En algunas publicaciones, cada dominio se ha contabilizado como un ítem independiente ¹³¹. Otros autores han transformado los ocho dominios en un cuestionario de 11 variables ^{115,132}. En nuestro estudio se ha seguido el criterio de Wong et al ¹³³ y hemos utilizado los 15 ítems que figuran en el cuestionario de autoevaluación de la propia página Health on the Net ¹¹². En los artículos indicados, la media en el cumplimiento del código HON oscila entre el 36,66% ¹³³ y el 75,27% ¹¹⁵. En infolesionmedular.com se cumplen el 100% de las variables, lo que indica el esfuerzo realizado por conseguir unos criterios formales de calidad.

Otra escala aplicada ha sido el cuestionario de Bermúdez Tamayo ⁷⁹, una herramienta diseñada en español, válida y fiable para valorar la calidad de sitios web sanitarios. Sus seis dimensiones están basadas en los principales códigos éticos y normativa europea sobre sitios web sanitarios. En el presente trabajo se ha utilizado la modificación de Conesa Fuentes ¹¹², con una calificación total de 20 puntos. Infolesionmedular.com ha alcanzado 16 puntos y por tanto su calificación es de calidad elevada ¹¹². Los criterios que no se han podido acreditar en nuestra web han sido la existencia de un protocolo para la actualización de la información, la presencia de servicio de consulta en línea y la inclusión de procedimientos tanto en la selección de contenidos como en la elección de los enlaces a otras páginas web.

En un artículo publicado en 2016, Conesa Fuentes et al ¹¹⁵ revisaron, con el citado cuestionario, la calidad de 44 páginas web españolas de información sanitaria general. Entre ellas se encontraban las de las Consejerías de Sanidad de todas las Comunidades Autónomas. La puntuación media que obtuvieron fue de 7,17 de 20 puntos posibles. Las calificaciones más bajas fueron en las dimensiones de autoría y de protección de datos personales. Además, comparando esos resultados con un estudio previo, publicado en 2013 ¹³⁴, se observó un empeoramiento de la calidad

global de las páginas web analizadas. A nivel internacional, artículos recientes muestran la disparidad entre páginas web de buena calidad junto a otras cuya calidad sigue siendo baja ¹³⁵⁻¹³⁷.

Los sellos de calidad están pendientes de su concesión en nuestra web. También son reconocidos ampliamente como factores de calidad. Incluso, algunos estudios muestran una correlación entre la existencia de sellos de calidad en una página web y una mayor puntuación en las escalas de calidad ^{73,136,138,139}. Sin embargo, también se han descrito limitaciones en estos certificados ^{140,141}. Por un lado, los usuarios pueden desconocer su significado o confundirlo. Además, los sellos son fáciles de copiar o falsificar y con frecuencia no están actualizados. Por último, ninguna de las instituciones que otorgan estos reconocimientos realizan una valoración de los contenidos en las páginas web.

Las principales limitaciones de nuestro estudio se centran en el concepto de calidad de una página web y en las herramientas utilizadas para evaluarla. Aunque existe un marcado componente subjetivo en la valoración de un sitio web, el uso de un esquema teórico ¹¹¹, aplicable a cualquier web, aporta a nuestra página una base objetiva y práctica. Por otra parte, las escalas utilizadas, aunque discutidas por algunos autores ^{55,56,62-64}, están ampliamente utilizadas en la literatura médica. En concreto, el cuestionario de Bermúdez Tamayo es una herramienta desarrollada en español y aplicada en estudios de sitios web españoles ^{113,115,116}.

Otra limitación evidente en nuestro estudio es la falta de valoración de los contenidos. Algunos estudios han elaborado cuestionarios "ad hoc", para revisar el contenido de las páginas analizadas ¹³¹. En otras publicaciones ^{115,116,136,137}, se recurre a la herramienta DISCERN ⁷⁷, especialmente diseñada para analizar información en la web sobre tratamientos. Dada la variedad de contenidos y tratamientos incluidos en nuestra web, se descartó el uso de ambas alternativas. El contenido de infolesionmedular.com

se apoya en la aplicación de las recomendaciones de guías clínicas y literatura basada en la evidencia así como en la experiencia clínica del autor de la web. También ha sido supervisada por personal sanitario y usuarios, que han aportado opiniones y mejoras.

Por último, independientemente de su calidad intrínseca y de sus contenidos, una página web debe llegar a conocerse y ser aceptada por el usuario. Distintas variables difíciles de controlar, como la posición en los resultados de Google o la difusión de la página por redes sociales pueden modificar la cantidad de usuarios que llegan a la página y la utilizan.

CONCLUSIONES

1. Una encuesta a 121 lesionados medulares españoles mostró que el 70% utilizaba Internet como fuente de información sobre la salud. El 80% de los que consultaban, lo hacían en páginas web en español.
2. Los temas de mayor interés fueron material ortopédico y sillas de ruedas, vejiga neurógena y ejercicio físico adaptado.
3. La confianza de los encuestados en los contenidos de salud de Internet varía entre "mucho" y "bastante" en el 27%, "algo" en el 41% y "poco" o "nada" en el 32%.
4. La legibilidad media de 16 documentos educativos para lesionados medulares en español fue de 51,56, según el índice de Flesch-Szigriszt. Son lecturas consideradas "algo difíciles" según la escala INFLESZ. Solo cuatro de los 16 documentos indicados (25%) tienen una legibilidad "normal" y ninguno de ellos fue calificado como "bastante fácil".
5. La calidad media de 33 páginas web en español con información para lesionados medulares, valorada por el instrumento LIDA, fue de 61,12%. Esta puntuación equivale a una calidad intermedia. Los valores más bajos se obtuvieron en los apartados de "fiabilidad" y los más altos en "accesibilidad". Solo cuatro de las páginas mostraron sellos de calidad.
6. La legibilidad media de las páginas web estudiadas ha sido de 48,22, según el índice de Flesch-Szigriszt. Dicho valor indica una lectura "algo difícil".
7. La página web elaborada incluye contenidos educativos para lesionados medulares. Además, cumple con criterios formales de calidad, tanto en sus contenidos y organización como en su diseño y facilidad de uso.
8. La presentación de la información sigue principios de la educación para adultos. Se utilizan contenidos en forma de preguntas y respuestas, test para comprobar los conocimientos, índice interactivo y cuadros sinópticos.

9. La página web ha superado una serie de requisitos formales que respaldan su calidad. Muestra una legibilidad "bastante fácil" y puntuaciones altas según el código Heath on the Net y el cuestionario de Bermúdez Tamayo.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) DeLisa JA, Currie DM, Martin GM. Rehabilitation Medicine. Past, Present and Future. En: DeLisa JA, Gans BM, editores. Rehabilitation Medicine. Principles and Practice. Philadelphia: Lippincott;1998. p. 3-32.
- 2) Karsy M, Hawryluk G. Pharmacologic Management of Acute Spinal Cord Injury. *Neurosurg Clin N Am.*2017;28:49–62.
- 3) Chen S, Levi AD. Restorative Treatments for Spinal Cord Injury. *Neurosurg Clin N Am.*2017;28:63–71.
- 4) Kirshblum S, Bloomgarden J, McClure I, Nad C, Forrest G, Mitchell J. Rehabilitation of Spinal Cord Injury. En: Kirshblum S, Campagnolo DI, editores. Spinal Cord Medicine. Philadelphia. Lippincott Williams &Wilkins; 2011. p. 309-340.
- 5) Cardenas DD., Hoffman JM, Kirshblum S, McKinley W. Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil.*2004;85:1757-63.
- 6) Falcón M, Basagoiti I. El paciente y la Alfabetización en Salud. En: Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. [citado 1 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
- 7) Casado S. El papel de la información en el empoderamiento del paciente. En: Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. [citado 1 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
- 8) van Wyk K, Backwell A, Towson A. A narrative literature review to direct spinal cord injury patient education programming. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.*2015;21:49-60.
- 9) Gélis A, Stéfan A, Colin D, Albert T, Gault D, Goossens D et al. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: A review of the literature. *Ann Phys Rehabil Med* 2011;54:189-210.
- 10) Brillhart B, Stewart A. Education as the key to Rehabilitation. *Nurs Clin N Am.* 1989;24:675-80.
- 11) May L, Day R, Warren S. Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: Knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disabil Rehabil* 2006;28:405–413.
- 12) Potter PJ, Wolfe DL, Burkell JA, Hayes KC. Challenges in educating Individuals with SCI to reduce secondary conditions. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2004;10:30-40.

- 13) Waters JD. Learning needs of spinal cord-injured patients. *Rehabil Nurs.*1987;12:309-12.
- 14) Dreeben O. Patient education in Rehabilitation. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers; 2010. Capítulo 11, Adult Learning and patient education; p. 227-42.
- 15) Shepherd JD, Badger-Brown KM, Legassic MS, Walia S, Wolfe DL. SCI-U: e-learning for patient education in spinal cord injury rehabilitation. *J Spinal Cord Med.* 2012;35:319-29.
- 16) Payne JA. The contribution of group learning to the rehabilitation of spinal cord injured adults. *Rehabil Nurs.*1993;18:375-9.
- 17) May L, Day R, Warren S. Perceptions of patient education in spinal cord injury rehabilitation. *Disabil Rehabil.*2006;28:1041–9.
- 18) Wolfe DL, Potter PJ, Sequeira KAJ. Overcoming challenges: the role of rehabilitation in educating individuals with SCI to reduce secondary conditions. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2004;10:41–50.
- 19) Zarco-Periñan MJ, Barrera-Chacón MJ, García-Obrero I, Mendez-Ferrer JB, Alarcon LE, Echevarria-Ruiz de Vargas C. Development of the Spanish version of the Spinal Cord Independence Measure version III: cross-cultural adaptation and reliability and validity study. *Disabil Rehabil.* 2014;36:1644-51.
- 20) Olinzock BJ. A model for assessing learning readiness for self-direction of care in individuals with spinal cord injuries: A qualitative study. *SCI Nurs.* 2004;21:69-74.
- 21) Sanjuán-Suárez P, Pérez-García AM, Bermúdez-Moreno J. Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema.*2000; 12 (Supl. 2):509-13.
- 22) Elliot TR, Hurst M. Social Problem solving and Health. *Bienn Rev Couns Psychol.*2008;1 295-309.
- 23) Hagglund K, Clark M, Schopp L, Sherman A, Acuff M. Consumer-assistant education to reduce the occurrence of urinary tract infections among persons with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.*2005;10:53-62.
- 24) Phillips VL, Vesmarovich S, Hauber R, Wiggers E, Egnor A. Telehealth: Reaching out to newly injured spinal cord patients. *Public Health Rep.* 2001; 116 (Suppl 1):94-102.
- 25) Garber SL, Rintala DH, Holmes SA, Rodriguez GP, Friedman J. A structured educational model to improve pressure ulcer prevention knowledge in veterans with spinal cord dysfunction. *J Rehabil Res Dev.*2002;39:575-88.

- 26) Block P, Vanner EA, Keys CB, Rimmer JH, Skeels SE. Project Shake-It-Up: using health promotion, capacity building and a disability studies framework to increase self efficacy. *Disabil Rehabil.*2010; 32:741-54.
- 27) Norrbrink Budh C, Kowalski J, Lundeberg T. A comprehensive pain management programme comprising educational, cognitive and behavioural interventions for neuropathic pain following spinal cord injury. *J Rehabil Med.*2006;38:172-80.
- 28) Rintala DH, Garber SL, Friedman JD, Holmes SA. Preventing recurrent pressure ulcers in veterans with spinal cord injury: impact of a structured education and follow-up intervention. *Arch Phys Med Rehabil.*2008;89:1429-41.
- 29) Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario. Abril 2016. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). [citado 1 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf.
- 30) Villaescusa Martínez V, Sáez Villar L. Búsqueda de información sobre salud a través de internet. *Enferm Glob.*2013;12:197–205.
- 31) Marín-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria.*2013;45:46–53.
- 32) Individuos que usan Internet para buscar información relacionada con la salud. Periodo 2007-2015. Informe Eurostat "Information Society Statistics". [citado 1 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://ontsi.red.es/ontsi/es/node/11548>.
- 33) Kummervold PE, Wynn R. Health Information Accessed on the Internet: The Development in 5 European Countries. *Int J Telemed Appl.*2012;2012:297416.
- 34) Houlihan BV, Drainoni ML, Warner G, Nesathurai S, Wierbicky J, Williams S. The impact of Internet access for people with spinal cord injuries: a descriptive analysis of a pilot study. *Disabil Rehabil.* 2003;25:422-31.
- 35) Anderson AS, Klemm P. The Internet: Friend or Foe When Providing Patient Education. *Clin J Oncol Nurs.*2008;12:55-63.
- 36) Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, Croyle RT, Arora NK, Rimer BK, Viswanath K. Trust and sources of health information: the impact of the Internet and its implications for health care providers: findings from the first Health Information National Trends Survey. *Arch Intern Med.*2005;165:2618-24.
- 37) Jimenez-Pernett J, García-Gutiérrez JF, Martín-Jiménez JL, Bermúdez-Tamayo C. Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *Intervención en salud en la Red. UOC Papers.* 2007. [citado 1 de diciembre de

- 2016]. Disponible en:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2271725&orden=111960&info=link>
- 38) Share of desktop search traffic originating from Google in selected countries as of October 2016. Statista. The Statistics Portal. [citado 1 de diciembre de 2016]
Disponible en: <https://www.statista.com/statistics/220534/googles-share-of-search-market-in-selected-countries>.
- 39) Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in depth interviews. *BMJ*.2002;324:573–577.
- 40) Mira JJ, Llinas G, Lorenzo S et al. Preguntas más frecuentes sobre repercusión de la e-salud en la relación entre médico y paciente. *Aten Primaria*.2010;42:112–114.
- 41) Mira JJ, Llinás G, Pérez-Jover V. Habits of Internet users and usefulness of websites in Spanish for health education. *World Hosp Health Serv*.2008;44:30-35.
- 42) Rovira Marcelino G, Jiménez Muñoz B, Bottaro ParraD, Fernández Valverde DE, Monteserín Nadal R, Vázquez Pirillo GE. Salud 2.0: Características del paciente informado a través de Internet. *Aten Primaria*.2013;45. Especial Congreso II:178.
- 43) Marín-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria*.2013;45:46–53.
- 44) Alarcón O, Baudet JS, Sánchez del Rio A, Dorta MC, de la Torre M, Socas MR et al. Uso médico de Internet entre los pacientes de una consulta general de enfermedades del aparato digestivo. *Gastroenterol Hepatol*.2006;29:286-90.
- 45) Ortego Centeno N, Barnosí Marín AC, Simeón Aznar CP, Ortego Jurado M. Búsqueda de información en Internet por parte de pacientes de diferentes Comunidades Autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. *Med Clin (Barc)*. 2009;133:467–71.
- 46) Santos Arrontes D, García González JI, Martín Muñoz MP, Jiménez Jiménez JI, Paniagua Andrés P. Uso de Internet en Pacientes que acuden a consulta hospitalaria de urología. *Actas Urol Esp*.2007;31:1161-65.
- 47) Palacio Lapuente F, Silvestre Busto C, Bustinduy Bascarán A. Que opinan los pacientes de la e-medicina. Un estudio cualitativo. *Rev Calid Asist*.2008;23:259-63.
- 48) Drainoni M-L, Houlihan B, Williams S, Vedrani M, Esch D, Lee-Hood E, et al. Patterns of internet use by persons with spinal cord injuries and relationship to health-related quality of life. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85:1872–9.

- 49) Goodman N, Jette AM, Houlihan B, Williams S. Computer and Internet Use by Persons After Traumatic Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89:1492–8.
- 50) Matter B, Feinberg M, Schomer K, Harniss M, Brown P, Johnson K. Information needs of people with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med.* 2009; 32:545-54.
- 51) Burkell JA, Wolfe DL, Potter PJ, Jutai JW. Information needs and information sources of individuals living with spinal cord injury. *Health Info Libr J.* 2006; 23: 257–65.
- 52) Edwards L, Krassioukov A, Fehlings M. Importance of access to research information among individuals with spinal cord injury: results of an evidenced-based questionnaire. *Spinal Cord.*2002;40:529–35.
- 53) Hart KA, Rintala DH, Fuhrer MJ. Educational interests of individuals with spinal cord injury living in the community: medical, sexuality, and wellness topics. *Rehabil Nurs.* 1996;21:82–90.
- 54) Basagoiti I, Traver M. La prescripción de información. *Salupedia.* En: Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. [citado 2 de diciembre de 2016]; Disponible en: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
- 55) Jadad AR, Gagliardi A. Rating health information on the Internet. Navigating to knowledge or to Babel? *JAMA.*1998;279:611-14.
- 56) Gagliardi A, Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ.* 2002;324:569–73.
- 57) Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web. *JAMA.*2002;287:2691-700.
- 58) Conesa Fuentes C, Aguinaga Ontoso E. Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria : una revisión bibliográfica. *BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació.* 2009 [citado 2 de diciembre de 2016]; Disponible en: <http://bid.ub.edu/23/conesa2.htm>.
- 59) Risk A, Petersens C. Health information on the Internet. Quality issues and international initiatives. *JAMA.*2002;287:2713-15.
- 60) Ramos Sánchez E. Criterios más utilizados para la evaluación de la calidad de los recursos de información en salud disponibles en Internet. *ACIMED.* 2004 [citado 2 de diciembre de 2016]; 12. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-94352004000200004.

- 61) Valdés Payo, L. Evaluación de sitios web de salud: método y aplicación. No Solo Usabilidad. 2013 [citado 2 de diciembre de 2016]; 12. Disponible en:
http://www.nosolousabilidad.com/articulos/evaluacion_web_salud.htm.
- 62) Deshpande A, Jadad AR. Trying to measure the quality of health information on the Internet: is it time to move on? *J Rheumatol*. 2009;36:1-3.
- 63) Delamothe T. Quality of websites: kitemarking the west wind. *BMJ*.2000;321:843-4.
- 64) Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the Internet. *BMJ*. 2002;324:557-8.
- 65) Wilson P. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality health information on the Internet. *BMJ*.202;324:598-602.
- 66) Winker MA, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K; Kennett RL; DeAngelis KD, Musacchio RA, Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet: Principles Governing AMA Web Sites. *JAMA*.2000;283:1600-6.
- 67) Internet Healthcare Coalition. Código de Ética de e-Salud. Newtown, 2000 [citado 2 de diciembre de 2016]. Disponible en:
<http://web.archive.org/web/20070423085151/www.ihealthcoalition.org/ethics/spanish-code.html>.
- 68) Commission of the European Communities, Brussels. E-Europe 2002: Quality Criteria for Health related Websites. *J Med Internet Res* 2002 [citado 2 de diciembre de 2016]; 4: e15. Disponible en:
http://www.jmir.org/article/viewFile/jmir_v4i3e15/2
- 69) Fundación Health on the Net. HONCode. [citado 2 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.healthonnet.org/HONcode/Spanish/
- 70) Utilization Review Accreditation Commission (URAC). Health Web Site. [citado 2 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.urac.org/accreditation-and-measurement/accreditation-programs/all-programs/health-web-site
- 71) Web Médica Acreditada. [citado 2 de diciembre de 2016]. Disponible en:
<http://wma.comb.es/es/home.php>
- 72) Certificación de webs y blogs sanitarios. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. [citado 2 de diciembre de 2016]. Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/certificacion-acsa/certificacion-de-webs-y-blogs-sanitarios/>
- 73) Tavare AN, Alsafi A, Hamady MS. Analysis of the Quality of Information Obtained About Uterine Artery Embolization From the Internet. *Cardiovasc Intervent Radiol*. 2012;35:1355–62.

- 74) Soobrah R, Clark SK. Your patient information website: how good is it?. *Colorectal Dis.* 2012;14:e90–e94.
- 75) Goslin RA, Elhassan HA. Evaluating internet health resources in ear, nose, and throat surgery: Evaluating ENT Internet Health Resources. *Laryngoscope.* 2013; 123:1626–31.
- 76) San Norberto EM, Taylor J, Salvador R, Revilla A, Merino B, Vaquero C. Calidad de la información disponible en internet sobre el aneurisma de aorta y su tratamiento endovascular. *Rev Esp Cardiol.* 2011;64:869–75.
- 77) Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ Couns.* 2002;47:273–5.
- 78) The Minervation validation instrument for healthcare websites (LIDA tool). [Citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.minervation.com/lida-tool/>
- 79) Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Pernett J, García Gutiérrez JF, Azpilicueta Cengotitobengoa I, Silva-Castro M, Babio G, Plazaola Castaño J. Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios europeos. *Aten Primaria.* 2006;38:268-74.
- 80) Blanco Pérez A, Gutiérrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. *Rev Esp Salud Publica.* 2002;76:321–31.
- 81) Gröne O. Inventario de instrumentos para medir la legibilidad de un texto. [Consultado el 29 de diciembre de 2014]. Disponible en: www.hospitalclinic.org/files/EIClinic/el_clinic/20091210inventario_instrumentos_textoescrito.pdf
- 82) Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán MI, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An Sist Sanit Navar.* 2008;31:135–52.
- 83) El programa INFLESZ. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://legibilidad.blogspot.com.es/2015/01/el-programa-inflesz.html>
- 84) Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S, Aibar C, Llinás G. Recomendaciones para los internautas que visitan sitios web sanitarios. *Rev Psicol Salud.* 2008-2012;20-24:193-201.
- 85) Llinás G, Mira JJ, Pérez-Jover V, Tomás O. En qué se fijan los internautas para seleccionar páginas web sanitarias. *Rev Calidad Asistencial.* 2005;20:385-90.
- 86) Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ.*2002;324:573-7.

- 87) Theodosiou L, Green J. Emerging challenges in using health information from the Internet. *Adv Psychiatr Treat.*2003;9:387-96.
- 88) Marshall LA, Williams D. Health information: Does quality count for the consumer? How consumers evaluate the quality of health information materials across a variety of media. *J Libr Inform Sci.* 2006;38:573-7.
- 89) Spinal Cord Medicine Handbook For Patient & Family Education. Frazier Rehab Institute. KentuckyOne Health. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: http://www.kentuckyonehealth.org/Documents/Frazier/Entire_PF_Handbook_MEB.pdf
- 90) Spinal Cord Injury Patient - Family Teaching Manual. Jefferson University Hospital. Magee Rehabilitation. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.spinalcordcenter.org/consumer/manual.html
- 91) Delparte JJ, Chau BA, Mills S, Burns AS. Spinal Cord Essentials: the development of an individualized, handout-based patient and family education initiative for people with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2014;52:400–6.
- 92) Hoffman J, Salzman C, Garbaccio C, Burns SP, Crane D, Bombardier C. Use of on-demand video to provide patient education on spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2011;34:404–9.
- 93) Secondary Conditions of SCI Health Education Video Series. The University of Alabama Spinal Cord Injury Model System (UAB-SCIMS) Information Network. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information/secondary-conditions-of-sci-health-education-video-series>
- 94) SpinalHub. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://spinalhub.com.au>
- 95) Spinal Cord Injury Information Pages. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://sci-info-pages.com>
- 96) Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Hojas informativas sobre LME. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: www.msktc.org/spanish/sci
- 97) Spinal Cord Essentials. Materiales Educativos Gratuitos. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.spinalcordessentials.ca/es/>
- 98) Smith CE, Cha J, Puno F, Magee JD, Bingham J, van Gorp M. Quality assurance processes for designing patient education web sites. *Comput Inform Nurs.* 2002;20:191-200.
- 99) Momblan De Cabo JJ, Gomez Llorente JL, Lopez Sanchez MA, Bonillo Perales A, Ramos Lao J. Elaboración y acreditación de una página web para la educación sanitaria de niños diabéticos tipo 1. *Rev Esp Endocrinol Pediatr.* 2013;4:22-7.

- 100) Anand A, Tullis E, Stephenson A, Abhyankar P. Development and evaluation of an educational website for adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2014;13:306-10.
- 101) van Veen MR, Beijer S, Adriaans AMA, Vogel-Boezeman J, Kampman E. Development of a website providing evidence-based information about nutrition and cancer: fighting fiction and supporting facts online. *JMIR Res Protoc.*2015;4(3):e110.
- 102) Rubinelli S, Collm A, Glässer A, Diesner F, Kinast J, Stucki G, Brach M. Designing interactivity on consumer health websites: PARAFORUM for spinal cord injury. *Patient Educ Couns.* 2013;93:459-63.
- 103) Cuervo J, Pérez D. Información sobre salud infantil. En: Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. [citado 3 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>
- 104) Sabharwal S, Badarudeen S, Unes Kunju S. Readability of Online Patient Education Materials From the AAOS Web Site. *Clin Orthop Relat Res.* 2008;466:1245–50.
- 105) Albright J, De Guzman C, Acebo P, Paiva D, Faulkner M Swanson J. Readability of patient education materials: implications for clinical practice. *Appl Nurs Res.*1996;9:139-143.
- 106) Greywoode J, Bluman E, Spiegel J, Boon M. Readability analysis of patient information on the American Academy of Otolaryngology–Head and Neck Surgery website. *Otolaring Head Neck.*2009;141:555–8.
- 107) Generador de números aleatorios, sin repetición. [citado 4 de diciembre de 2016]. Disponible en: http://nosetup.org/php_on_line/numero_aleatorio_2
- 108) The LIDA Instrument. Minervation validation instrument for health care web sites. Full Version (1.2) containing instructions. [Citado 9 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.minervation.com/wp-content/uploads/2011/04/Minervation-LIDA-instrument-v1-2.pdf>
- 109) Sistema de Gestión de Contenidos. [Citado 9 de diciembre de 2016]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Sistema_de_gestión_de_contenidos
- 110) Wordpress. [Citado 9 de diciembre de 2016]. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/wiki/WordPress>
- 111) Hasan L, Abuelrub E. Assessing the quality of web sites. *Appl Comput Inform.* 2011;9:11-29.
- 112) Fundación Health on the Net. Solicitud de membresía. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.hon.ch/cgi->

- bin/HONcode/Inscription/inscription.pl?language=sp&userCategory=providers&step=step1
- 113) Conesa Fuentes MC, Aguinaga Ontoso E, Hernández Morante JJ. Evaluación de la calidad de las páginas web sanitarias mediante un cuestionario validado. *Aten Primaria*. 2011;43:33-40.
 - 114) Acreditación de webs de interés sanitario en PortalesMedicos.com. [Citado 9 de diciembre de 2016]. Disponible en:
http://www.portalesmedicos.com/web_interes_sanitario
 - 115) Conesa Fuentes MC, Hernandez Morante JJ. Prospective analysis of the quality of Spanish health information web sites after 3 years. *Inform Health Soc Care*. 2016;41:417-29.
 - 116) Hernández Morante JJ, Jiménez Rodríguez D, Cañavate R, Conesa-Fuentes MC. Analysis of information content and general quality of obesity and eating disorders websites. *Nutr Hosp* 2015;32:606–15.
 - 117) Pauer F, Litzkendorf S, Göbel J, Storf H, Zeidler J, Graf von der Schulenburg JM. Rare diseases on the Internet: An Assessment of the Quality of Online Information. *J Med Internet Res* 2017;19:e23
 - 118) O'Neill SC, Baker JF, Fitzgerald C, Fleming C, Rowan F, Byrne D, et al. Cauda Equina Syndrome: Assessing the Readability and Quality of Patient Information on the Internet. *Spine*. 2014;39:E645–E649.
 - 119) Mira JJ, Pérez Jover V, Lorenzo S. Navegando en Internet en busca de información sanitaria: no es oro todo lo que reluce. *Aten Primaria*. 2004;33:391-9.
 - 120) Colors.co. The super fast color schemes generator! [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://colors.co>
 - 121) Cómo elegir, utilizar y combinar las fuentes en tu web. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.arturogarcia.com/elegir-combinar-tipografias-web/>
 - 122) PARAFORUM. Your Network on and beyond spinal cord injury. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.paraforum.ch/>
 - 123) Spinal Cord Essentials. Materiales educativos gratuitos. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.spinalcordessentials.ca/es/>
 - 124) Model Systems Knowledge Translation Center. Spinal Cord Injury Videos. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en:
<http://www.msktc.org/sci/videos>
 - 125) Diabetes Infantil CHT. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en:
<http://www.diabetesinfantilcht.com/>

- 126) Winefield HR, Coventry BJ, Lambert V. Setting up a health education website: practical advice for health professionals. *Patient Educ Couns*. 2004;53:175-82.
- 127) W3Techs. World Wide Web Technology Surveys. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://w3techs.com/>
- 128) Castillo-Ortiz JD, de Jesus Valdivia-Nuno J, Ramirez-Gomez A, Garagarza-Mariscal H, Gallegos-Rios C, Flores-Hernandez G et al. Legibilidad, relevancia y calidad de la información en español en la Web para pacientes con artritis reumatoide. *Reumatol Clin*. 2016. Epub ahead of print. [Consultado el 4 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/linkresolver/legibilidad-relevancia-calidad-informacion-espanol/S1699258X16300250/>
- 129) Agarwal N, Hansberry DR, Singh PL, Heary RF, Goldstein IM. Quality Assessment of Spinal Cord Injury Patient Education Resources: *Spine*. 2014; 39:E701–E704.
- 130) Escudero-Carretero MJ, Sánchez-Gómez S, González-Pérez R, Sanz-Amores R, Prieto-Rodríguez MA, Fernández de la Mota, E. Elaboración y validación de un documento informativo sobre adeno-amigdalectomía para pacientes. *An Sist Sanit Navar*. 2013;36:21-33.
- 131) Downing MA, Omar AH, Sabri E, McCarthy AE. Information on the Internet for asplenic patients: a systematic review. *Can J Surg*. 2011;54:232-6.
- 132) Fast AM, Deibert CM, Boyer C, Hruby GW, McKiernan JM. Partial nephrectomy online: a preliminary evaluation of the quality of health information on the Internet. *BJU Int*. 2012;110:E765-69.
- 133) Wong LM, Yan H, Margel D, Fleshner NE. Urologists in cyberspace. A review of the quality of health information from American urologists' websites using three validated tools. *Can Urol Assoc J*. 2013;7:100-7.
- 134) Conesa Fuentes MC, Aguinaga Ontoso E, Hernandez Morante JJ. Evaluation of the quality of the general health information webpages in Spain: influence of page source. *Inform Health Soc Care*. 2013;38:382–95.
- 135) Alsaiari A, Joury A, Aljuaid M, Wazzan M, Pines JM. The Content and Quality of Health Information on the Internet for Patients and Families on Adult Kidney Cancer. *J Canc Educ [Internet]*. 2016 Apr 29 [Consultado el 5 de febrero de 2017]; Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s13187-016-1039-9>
- 136) Memen M, Ginsberg L, Simunovic M, Ristevski B, Bhandari M, Kleinlugtenbelt YV. Quality of web-based information for the 10 most common fractures. *Interact J Med Res*. 2016;5:e19.

- 137) Schreuders EH, Grobbee EJ, Kuipers EJ, Spaander MC, Veldhuyzen van Zanten SJ. Variable quality and readability of patient-oriented websites on colorectal cancer screening. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2017;15:79-85.
- 138) Mayer MA, Leis A, Sanz F. Información sobre salud en internet y sellos de confianza como indicadores de calidad: el caso de las vacunas. *Aten Primaria*. 2009;41:534-544.
- 139) Alsafi A, Kaya G, Patel H, Hamady M. A comparison of the quality of the information available on the internet on interventional radiology, vascular surgery, and cardiology. *J Postgrad Med*. 2013;59:69-75.
- 140) Adams SA, de Bont AA. More than just a mouse click: research into work practices behind the assignment of medical trust marks on the World Wide Web. *Int J Med Inform*. 2007;76:514-20.
- 141) Padilla Garrido N, Aguado Correa F, Huelva López L, Ortega Moreno M. Análisis comparativo de los sellos de calidad de páginas web sanitarias. *Rev Calid Asist*. 2016;31:212-9.
- 142) Brooks, BA. Using the Internet for Patient Education. *Orthop Nurs*. 2001;20:69-77.
- 143) Ferrando Belart V. La legibilidad: un factor fundamental para comprender un texto. *Aten Prim*. 2004;34:143-6.
- 144) Ryhänen AM, Johansson K, Virtanen H, Salo S, Salanterä S, Leino-Kilpi H. Evaluation of written patient educational materials in the field of diagnostic imaging. *Radiography*. 2009; 15:e1-e5.
- 145) Badarudeen S, Sabharwal S. Assessing Readability of Patient Education Materials: Current Role in Orthopaedics. *Clin Orthop Rel Res*. 2010;468:2572-80.
- 146) Álvarez-Díaz JA. Legibilidad de los formularios de educación y consentimiento en procedimientos de reproducción asistida de la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. *Cir Cir*. 2012;80:162-70.
- 147) Ramírez-Puerta MR, Fernández-Fernández R, Frías-Pareja JC, Yuste-Ossorio ME, Narbona-Galdó S, Peñas-Maldonado L. Análisis de legibilidad de consentimientos informados en cuidados intensivos. *Med Intensiva*. 2013;37:503-9.
- 148) San Norberto EM, Gomez-Alonso D, Trigueros JM, Quiroga J, Gualis J, Vaquero C. Legibilidad del consentimiento informado quirúrgico en España. *Cir Esp*. 2014;92:201-7.
- 149) Ballesteros-Peña S, Fernández-Aedo I. Análisis de la legibilidad lingüística de los prospectos de los medicamentos mediante el índice de Flesch-Szigriszt y la escala INFLESZ. *An Sist Sanit Navar*. 2013;36:397-406.

- 150) Ávila de Tomás JF, Veiga Paulet JA. Legibilidad de la información sanitaria ofrecida a los ciudadanos. Una aproximación a través del Índice de Flesch. *Centro de salud*. 2002;10:589-97.
- 151) Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. *Aten Primaria*. 2003; 31:409-14.
- 152) Friedman DB, Hoffman-Goetz L. A Systematic Review of Readability and Comprehension Instruments Used for Print and Web-Based Cancer Information. *Health Educ Behav*. 2006; 33:352–73.
- 153) Is the Lida website assessment tool valid? [Consultado el 15 de enero de 2017]. Disponible en: www.minervation.com/does-lida-work/
- 154) Grewal P, Alagaratnam S. The quality and readability of colorectal cancer information on the internet. *Int J Surg*. 2013;11:410–3.
- 155) Livas C, Delli K; Ren Y. Quality evaluation of the available Internet information regarding pain during orthodontic treatment. *Angle Orthod*. 2013;83:500-6.