

Fiabilidad de la información médica *en línea* sobre disfonía

Reliability of Online Medical Information on Dysphonia

Luis Monleón Llorente^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-4650-4952>

Pedro Daniel Arribas Manzanal¹ <https://orcid.org/0000-0001-6286-2528>

Rebeca Pardo García¹ <https://orcid.org/0000-0003-1149-4600>

Iván Sánchez Ibáñez¹ <https://orcid.org/0009-0008-9722-6589>

Javier Sendra García¹ <https://orcid.org/0009-0004-7865-2532>

Lucía Garvín Ocampos¹ <https://orcid.org/0000-0003-1369-8789>

¹Universidad Complutense, Hospital Clínico San Carlos. Madrid, España.

*Autor para la correspondencia: monleonmd@gmail.com

RESUMEN

Introducción: Los pacientes con disfonía consultan internet en busca de información acerca de su enfermedad, lo que mejora su adherencia al tratamiento y lleva a mayor conocimiento global mediante información en línea, la cual puede no ser de calidad.

Objetivo: Identificar la fiabilidad de la información médica en línea sobre disfonía consultada por los pacientes que padecen esta enfermedad.

Métodos: Se analizó el acceso a la información en línea de los pacientes disfónicos según tipo de disfonía, edad, sexo, nivel de estudios y términos empleados para buscar en Google®. Cinco evaluadores independientes aplicaron el instrumento DISCERN a 60 webs para valorar su calidad y se completó con un análisis de correlación interclase y coeficiente de variación.

Resultados: El 80 % de los pacientes consultó internet. Su media de edad fue de 47,8 años (DE: 18,2), el 30 % eran varones y el 76,7 % tenía estudios. Los datos del DISCERN expresados como mediana (rango intercuartílico) resultó para centros sanitarios 41,1 (7,6), sociedades profesionales o asociaciones de pacientes 44,9 (22,3), agencias gubernamentales o entidades públicas 47,3 (12,4), prensa sanitaria 40 (2,3) y otros

42,1 (17,7). De acuerdo con las normas del cuestionario DISCERN la información consultada se categorizó como excelente o buena, el tipo de sitio web fue regular, mala o muy mala para centros sanitarios (93,8 %), sociedades o asociaciones (73,9 %), gubernamentales (68,4 %), prensa (98,7 %) y otros (97,6 %). Índice de correlación interclase fue de 0,697 y el coeficiente de variación fue de un 21 %.

Conclusiones: La mayoría de los pacientes consultan internet para conocer sobre su enfermedad, pero la información allí disponible es de baja calidad y pudiera mejorar si al crear sus contenidos fueran seguidos criterios como los del instrumento DISCERN.

Palabras clave: disfonía; fiabilidad de la información; términos de búsqueda, DISCERN; Google®.

ABSTRACT

Introduction: Patients with dysphonia consult the Internet in search of information about their disease, which improves their adherence to treatment and leads to greater global knowledge through online information, however it may not be of quality.

Objective: To identify the reliability of online medical information about dysphonia consulted by patients suffering from this disease.

Methods: Access to online information of dysphonic patients was analyzed according to type of dysphonia, age, sex, educational level and terms used to search on Google®. Five independent evaluators applied DISCERN instrument to 60 websites to assess their quality and it was completed with an analysis of interclass correlation and coefficient of variation.

Results: 80% of patients consulted the Internet. Their average age was 47.8 years (SD: 18.2), 30% were men and 76.7% had education. DISCERN data expressed as median (interquartile range) resulted for health centers 41.1 (7.6), professional societies or patient associations 44.9 (22.3), government agencies or public entities 47.3 (12.4), health press 40 (2.3) and others 42.1 (17.7). According to the standards of the DISCERN questionnaire, the information consulted was categorized as excellent or good, the type of website was average, bad or very bad for health centers (93.8%), societies or associations (73.9%), government (68.4%), press (98.7%) and others

(97.6%). Interclass correlation index was 0.697 and the coefficient of variation was 21%.

Conclusions: Most patients consult the Internet to learn about their disease, but the information available there is of low quality and could improve if criteria such as those of DISCERN instrument were followed when creating its contents.

Keywords: dysphonia; reliability of information; search terms, DISCERN; Google®.

Recibido: 08/01/2024

Aceptado: 08/04/2024

Introducción

La adherencia al tratamiento en el paciente con disfonía está determinada por la motivación,⁽¹⁾ que a su vez está influenciada por el conocimiento que este tenga sobre la enfermedad.⁽²⁾ Tener un acceso a información veraz y completa puede tener un impacto significativo en su capacidad para manejar su salud y mejorar los resultados del tratamiento.⁽³⁾ Está ampliamente extendido entre pacientes y familiares el uso de Internet para realizar consultas de salud, leyendo principalmente las 10 primeras páginas de cada búsqueda.⁽⁴⁾ Sin embargo, la calidad de la información médica en internet puede ser cuestionable y resulta incluso contraproducente para el usuario⁽⁵⁾ por lo que esta investigación tuvo como objetivo identificar la fiabilidad de la información médica en línea sobre disfonía, consultada por los pacientes que padecen esta enfermedad.

Métodos

Se realizó un preestudio observacional en un universo de 30 pacientes con diagnóstico de disfonía obtenidos de manera consecutiva en la consulta de logofoniatría del servicio de medicina física y rehabilitación del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y en los cuales se valoró tipo de disfonía (que dado el reducido tamaño de la muestra se

simplificó en funcional u orgánica), edad, sexo, posesión o no de estudios, si consultó o no a internet acerca de su enfermedad y los términos de búsqueda empleados para ello, lo que permitió su identificación.

Para la investigación se realizó una búsqueda en Google®, durante la segunda quincena de enero de 2023, de cada término en español, se registraron los diez primeros resultados de cada búsqueda, se excluyeron anuncios, publicidad, artículos científicos y sitios web que requerían suscripción para su acceso, vídeos y aplicaciones.

Las páginas web registradas se clasificaron según su fuente en,

- prensa sanitaria,
- organización de pacientes o sociedad profesional,
- hospital o centro sanitario,
- agencia gubernamental o entidad pública
- otros.

Para determinar la calidad de la información web encontrada se empleó el instrumento DISCERN^(3,6) (anexo), que presenta una puntuación total entre 16 y 80 puntos. Cada uno de sus 16 ítems se puntuó entre 1 y 5 por cada evaluador siguiendo las instrucciones y ejemplos incluidos de forma detallada en la propia herramienta para su correcto uso.

Las puntuaciones totales del instrumento^(3,6) aplicado se categorizaron en:

- excelente (68-80),
- buena (55-67),
- regular (42-54),
- mala (29-41),
- muy mala (16-28).

Pese a seguir las indicaciones de uso del instrumento, la puntuación asignada no está exenta de cierto grado de subjetividad, por lo que se buscó minimizarla al realizar todo

el estudio por cinco evaluadores independientes, todos ellos médicos del servicio de rehabilitación de la institución sede de esta investigación.

Con posterioridad se realizó un análisis de concordancia Inter-observador a través del índice de correlación interclase y se evaluó su reproducibilidad a través del coeficiente de variación. El análisis estadístico se realizó a través el paquete estadístico SPSS® Versión 24.

Resultados

De los 30 pacientes analizados en el preestudio,

- el 73,3 % padecía disfonía tipo orgánica y el 26,7 % sufría disfonía tipo funcional,
- el rango de edades estuvo entre 23 y 82 años, con edad media de 47,8 (desviación estándar 18,2),
- el 30 % eran varones,
- el 76,7 % tenía nivel de estudios,
- el 80 % consultó a internet sobre su enfermedad con el uso de los términos de búsqueda,
 - disfonía 43,3 %,
 - afonía 23,3 %,
 - ronquera 13,3 %,
 - parálisis de cuerdas vocales 10 %,
 - edema de Reinke 10 %,
 - nódulos de cuerdas vocales 30 %,
 - trastornos de la voz 26,7 %,
 - problemas de la voz en docentes, profesores o maestros 16,7 %.

Con la búsqueda en Google® se identificaron 80 sitios web distintos, de los que se descartaron 20 por cumplir los criterios de exclusión, quedando 60 a los que se les aplicó el Instrumento DISCERN (anexo).

En la tabla se recoge el número de webs analizadas por categoría y puntuación de calidad obtenida tras aplicárseles el instrumento DISCERN expresado en mediana

(rango intercuartílico) y se muestra la categorización simplificada expresada en porcentaje entre excelente y buena frente a regular, mala y muy mala.

Tabla - DISCERN. Fuentes y calidad de la información médica online

DISCERN	Centros sanitarios (n = 46)	Sociedad profesional o asociación de pacientes (n = 3)	Agencia gubernamental o entidad pública (n = 5)	Prensa sanitaria (n = 2)	Otros (n = 4)
Puntuación	41,1	44,9	47,3	40	42,1
Mediana (RIC)	(7,6)	(22,3)	(12,4)	(2,3)	(17,7)
Excelente o buena (%)	6,2 %	26,1 %	31,6 %	1,3 %	2,4 %
Regular, mala o muy mala (%)	93,8 %	73,9 %	68,4 %	98,7 %	97,6 %

Para evaluar la fiabilidad de los datos obtenidos de los cinco evaluadores se realizó un análisis de concordancia interevaluador a través del índice de correlación interclase, mediante el cual se obtuvo un valor de 0,697 (concordancia moderada) y el coeficiente de variación que habla de la reproducibilidad alcanzó un valor del 21 %, que resultó algo alto pues lo ideal es que esté por debajo del 10 %.

Discusión

El conocimiento de una enfermedad y la adherencia al tratamiento es fundamental para conseguir el máximo beneficio, la pronta recuperación y la vuelta a la normalidad en las mejores condiciones que esta permita.⁽⁷⁾ Para ello es fundamental que el paciente disponga de una información completa y veraz que incluya de forma clara en qué consiste su tratamiento, sus objetivos, relevancia, opciones, evolución y consecuencias de no seguirlo, lo que proporciona apoyo a la hora de la toma de decisiones compartida.⁽⁵⁾

Esa adhesión al tratamiento no solo depende del paciente sino del médico que lo prescribe e informa sobre su enfermedad.⁽⁸⁾ El poco tiempo por paciente en consulta, la edad, el nivel de estudios, la ansiedad u otras comorbilidades asociadas, ocasionan

que no siempre la adhesión al tratamiento sea la más adecuada, lo que lleva junto con la rápida y fácil disponibilidad a la consulta del paciente a Internet.⁽⁹⁾

Según la guía de uso de tecnología en los hogares españoles del Ministerio de Asuntos Económicos y Transición Digital,⁽¹⁰⁾ el uso de la tecnología está prácticamente universalizado entre los jóvenes (98 % acceden a internet), mientras que personas mayores de 74 años solo lo hacen en un 25 % de los casos, brecha que se prevé que se vaya reduciendo en los próximos años.⁽¹⁰⁾

Google® controla aproximadamente el 92 % de la cuota de mercado de los motores de búsqueda en todo el mundo.⁽¹¹⁾ Esto se debe a que los resultados de búsqueda detallados, análisis en profundidad y ofertas de servicios están en constante evolución y se calcula que en él se realizan unas 63 000 búsquedas por segundo y representa aproximadamente dos billones de búsquedas globales por año, pues como media cada usuario realiza entre tres y cuatro búsquedas diarias, las cuales de no proporcionar este buscador el dato exacto de veces busca otro término que sí aporte información sobre las tendencias de la búsqueda, (<http://trends.google.es>) tanto por país como pormenorizado por comunidad autónoma, otorgando una puntuación de 0 a 100, en la que 100 indicaría la popularidad máxima de un término.⁽¹⁰⁾

En el ámbito de la logofoniatría⁽¹²⁾ cada vez más son más usadas las tecnologías de la información y comunicación, lo que favorece una mayor autonomía personal y posibilitan la integración familiar y social en sujetos con algún tipo de deficiencia (motora, sensorial o intelectual), así como en usuarios que disponen de poco tiempo o escasa flexibilidad horaria para aprender y seguir con posterioridad los tratamientos indicados, al incluirse test informatizados, teleconsultas y tele-tratamientos (tanto individualizados como en grupo) así como recursos en línea para pacientes y familiares.

En la última década ha proliferado la información sanitaria en internet,⁽¹³⁾ lo que acerca al usuario la posibilidad de acceso rápido a información relacionada con su enfermedad; pero dada la importancia y consecuencias que puede tener una información errónea o una inadecuada interpretación, hay un creciente interés en iniciativas que buscan controlar dichos contenidos.

La ventaja de DISCERN es que no solo permite evaluar la calidad de la información escrita sobre un problema de salud, sino que puede servir de guía fácil para los

creadores de contenido, mejorando así la información que terminará recibiendo el usuario.^(4,11)

La calidad de los contenidos en línea sobre disfonía son muy variable, ya que casi todos los sitios web identificados corresponden a instituciones sanitarias, sin embargo, son los centros de agencias gubernamentales, entidades públicas, sociedades profesionales y asociaciones de pacientes los que ofrecen información de mayor calidad.⁽¹³⁾

La aplicación del instrumento DISCERN no está exenta de subjetividad por lo que los valores en el obtenidos no son totalmente reproducibles de manera fiable; resultado que pudiera deberse a que el número de evaluadores fue excesivo, pero en cualquiera de los casos existió una tendencia creciente a que los pacientes cada vez consulten más en internet sobre su estado de salud, hecho innegable y para el que todos debemos estar preparados.⁽¹⁴⁾

A pesar del rápido crecimiento de la oferta informativa en línea en materia de salud, su calidad global sigue siendo deficiente, por lo que se debe controlar y para ello sus profesionales deben facilitar el acceso a una información sanitaria de calidad a fin de empoderar al paciente al facilitarle la participación activa en su cuidado y recuperación, pues la mayoría de los pacientes consultan internet para conocer sobre su enfermedad, pero la información allí disponible es de baja calidad y pudiera mejorar si al crear sus contenidos fueran seguidos criterios como los del instrumento DISCERN.

Referencias bibliográficas

1. ___ Social Entrepreneurship: Concepts, Methodologies, Tools, and Applications. New York, E.E. U.U.: Editorial Advisory Board; 2019. Chapter 33. Chambers S, Nimon K. Conducting Survey Research Using M Turk. DOI: [10.4018/978-1-5225-8182-6.ch033](https://doi.org/10.4018/978-1-5225-8182-6.ch033)
2. Chen X, Sun M, Wu D, Song XY. Information-sharing behavior on WeChat moments: the role of anonymity, familiarity, and intrinsic motivation. *Frontiers in Psychology*. 2019 [acceso 20/02/2024];10:2540 Disponible en: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2019.02540/full>

3. Velasco BM, Palomino LM, Sánchez C, Muñoz RA. ¿Se puede confiar en el doctor Google®? Fiabilidad de la información médica on line sobre la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica. *Anales de Pediatría*. 2001 [acceso 20/02/2024];91:252-60 Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-se-puede-confiar-el-doctor-articulo-S1695403-320302691>
4. Sun Y, Zhang Y, Gwizdka J, Trace CB. Consumer Evaluation of the Quality of Online Health Information: Systematic Literature Review of Relevant Criteria and Indicators. *J Med Internet Res*. 2019;21:e12522. DOI: DOI: [10.2196/12522](https://doi.org/10.2196/12522)
5. Hua J, Howell JL. Coping self-efficacy influences health information avoidance. *Journal of Health Psychology*. 2022 [acceso 20/02/2024];27(3):713–25. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33086899/>
6. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. 1999;53(2):105-11. DOI: [10.1136/jech.53.2.105](https://doi.org/10.1136/jech.53.2.105).
7. Gagné M, Tian AW, Soo C, Zhang B, Ho KSB, Hosszu K. Different motivations for knowledge sharing and hiding: The role of motivating work design. *Journal of Organizational Behavior*. 2019 [acceso 20/02/2024];40(7):783–99 Disponible en: <https://psycnet.apa.org/record/2019-20039-001>
8. Golman R, Loewenstein G, Molnar A, Saccardo S. The demand for, and avoidance of, information. *Management Science*. 2021 [acceso 20/02/2024];68(9):6355-7064 Disponible en: <https://www.cmu.edu/dietrich/sds/docs/loewenstein/demandavoidance.pdf>
9. Guo Y, Lu Z, Kuang H, Wang C. Information avoidance behaviour on social network sites: Information irrelevance, overload, and the moderating role of time pressure. *International Journal of Information Management*. 2020 [acceso 20/02/2024];52 Disponible en: <https://n9.cl/zism7f>
10. Gobierno de España. Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital. *Uso de tecnologías en los hogares españoles*. España: Gobierno de España; 2022 [acceso 03/01/2024] Disponible en: <http://www.ontsi.es/es/publicaciones/uso-hogares-españoles-20-22>

11. Cepymes News, Redacción. 25 estadísticas de búsquedas en Google que debes de conocer. 2022 [acceso 16/04/2023] Disponible en: <https://cepynews.es/estadisticas-busqueda-google>
12. Belloch C. Recursos tecnológicos en Logopedia. Logopedia y tecnología educativa Unidad de Tecnología Educativa. Ediciones Aljibe;2002 [acceso 20/02/2024]. Disponible en: https://www.uv.es/bellochc/pdf/NRT_Logo1.pdf
13. Deng SL, Nolte J, Lockenhoff CE. Information Avoidance in Consumer Choice: Do Avoidance Tendencies and Motives Vary by Age? Experimental Aging Research. 2023;49(2):112-129. DOI: [10.1080/0361073X.2022.2051967](https://doi.org/10.1080/0361073X.2022.2051967)
14. Dubnjakovic A. Information Seeking Motivation Scale development: a self-determination perspective. Journal of Documentation. 2017;73(5):1034-52 DOI: [10.1108/JD-03-2017-0032](https://doi.org/10.1108/JD-03-2017-0032)

Anexo

Cuadro – DISCERN,^(3,6) ítems del Instrumento

No.	Ítems
1	¿Están claros los objetivos?
2	¿Se alcanzan los objetivos?
3	¿Es relevante?
4	¿Está claro qué fuentes de información utilizó para recopilar la publicación (además del autor/productor)?
5	¿Está claro cuándo se produjo la información usada en la publicación?
6	¿Es equilibrado e imparcial?
7	¿Proporciona detalles de fuentes adicionales de apoyo e información?
8	¿Hace referencia a áreas de incertidumbre?
9	¿Describe cómo funciona cada tratamiento?
10	¿Describe los riesgos de cada tratamiento?
11	¿Describe los beneficios de cada tratamiento?
12	¿Describe qué ocurriría si no utilizase ningún tratamiento?
13	¿Describe cómo las opciones de tratamiento afectan a la calidad de vida en general?
14	¿Está claro que puede haber más de una opción de tratamiento posible?
15	¿Proporciona apoyo para la toma de decisiones compartida?
16	Basándose en las respuestas a todas las preguntas anteriores, evalúe la calidad general de la publicación como fuente de información sobre las opciones de tratamiento

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Luis Monleón Llorente.

Investigación: Luis Monleón Llorente, Pedro Daniel Arribas Manzanal, Rebeca Pardo García, Iván Sánchez Ibáñez, Javier Sendra García, Lucía Garvín Ocampos.

Curación de datos: Luis Monleón Llorente.

Análisis formal: Luis Monleón Llorente

Metodología: Luis Monleón Llorente

Administración del proyecto: Luis Monleón Llorente.

Validación: Luis Monleón Llorente, Pedro Daniel Arribas Manzanal.

Redacción del borrador original: Luis Monleón Llorente.

Redacción, revisión y edición: Luis Monleón Llorente, Pedro Daniel Arribas Manzanal, Rebeca Pardo García.