



# Información online y alfabetización en salud en enfermedades raras infantiles

ONLINE INFORMATION AND HEALTH LITERACY  
IN RARE CHILDHOOD DISEASES

Recibido el 23/07/2024 | Aceptado el 28/05/2025 | Publicado el 15/07/2025  
<https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Inform>

**Marta Lupón Bas** | Universitat Oberta de Catalunya – Universitat Politècnica de Catalunya  
✉ [mluponb@uoc.edu](mailto:mluponb@uoc.edu) |  <https://orcid.org/0000-0001-8405-875X>  
**Genís Cardona Torradeflot** | Universitat Politècnica de Catalunya  
✉ [genis.cardona@upc.edu](mailto:genis.cardona@upc.edu) |  <https://orcid.org/0000-0002-4770-8992>

**Resumen:** Internet es una fuente importante de información para las personas con enfermedades raras y/o sus familiares. El propósito del estudio fue formular y validar un índice para valorar de forma sencilla la calidad de los sitios web en español con información sanitaria, el Índice Sintético de Calidad (ISC). La validación se llevó a cabo analizando una muestra de páginas web con información sobre enfermedades raras oculares infantiles (EROI) que conllevan discapacidad visual. El ISC ha demostrado ser más fácil de utilizar e interpretar que otros instrumentos. Los resultados sugieren que la calidad de los sitios web analizados no es buena. Ello puede repercutir en el nivel de alfabetización en salud de las personas afectadas y sus familiares.

**Palabras clave:** comunicación online; enfermedades raras; alfabetización en salud; calidad web; legibilidad; infancia.

**Abstract:** The Internet has become an important source of information for individuals with rare diseases and/or their families. The aim of the study was to develop and validate an index to easily assess the quality of Spanish-language websites providing health information, the Synthetic Quality Index (SQI). The validation of this tool was conducted by analysing a sample of web pages containing information on rare childhood ocular diseases (RCOD) that lead to visual impairment. The SQI has proven to be less complex to use and interpret than other instruments. The results suggest that the quality of analysed websites is not satisfactory, which may negatively impact the health literacy among patients and their families.

**Keywords:** Online communication; Rare Diseases; Health Literacy; Website Quality; Readability; Childhood.



**Para citar este trabajo:** Lupón-Bas, M. y Cardona-Torradeflot, G. (2025). Información online y alfabetización en salud en enfermedades raras infantiles. *index.comunicación*, 15(2), 109-128. <https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Inform>

## 1. Introducción

Internet y el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) han supuesto un cambio de paradigma en la comunicación en cualquiera de las áreas vitales de las personas, incluyendo la de la salud. Los últimos datos de la oficina estadística de la Unión Europea indican que el 52% de los ciudadanos europeos buscaron información sobre salud en internet en los últimos 3 meses, cifra que en España se elevó casi al 65% (Eurostat, 2023). Las personas con enfermedades crónicas y las que ejercen el papel de cuidadoras de personas con enfermedades crónicas realizan búsquedas de información sobre temas de salud de un modo mucho más intensivo que las personas que no tienen este perfil (Álvarez-Gálvez *et al.*, 2020; Torrent-Sellens *et al.*, 2016).

Las denominadas enfermedades raras o poco frecuentes tienen una prevalencia de 1 caso cada 2000 personas o menos (Orphanet, 2012), de ahí que internet se haya convertido en un medio al que recurren tanto las personas que las padecen como sus familiares, en busca de información sobre el diagnóstico, el pronóstico, o las posibilidades de tratamiento (Morgan *et al.*, 2014). Pese a ello, tanto las personas afectadas por enfermedades raras como sus familiares manifiestan tener necesidades informacionales no cubiertas y un acceso muy limitado a la información (Babac *et al.*, 2018; Crowe *et al.*, 2019). Los padres de niños con estas enfermedades desconocen tanto las particularidades de la condición médica como las consecuencias que la misma pueda acarrear en el desarrollo de sus hijos e hijas en el presente y en el futuro, de modo que la búsqueda de información *online* forma parte de sus rutinas habituales, tanto a través de portales web como de redes sociales (Crowe *et al.*, 2019; Lupón *et al.*, 2023).

La condición de enfermedad poco frecuente dificulta reunir las condiciones adecuadas para llevar a cabo ensayos clínicos que permitan generar conocimiento científico basado en la evidencia. Obtener un diagnóstico puede llevar años, y la financiación para el desarrollo de tratamientos es insuficiente (Benito-Lozano *et al.*, 2022). En consecuencia, el desconocimiento general sobre el tema es un factor común en estas condiciones, y afecta en gran medida a como la familia gestiona la situación. Supone una gran carga tanto física como psicológica, y repercute negativamente en la calidad de vida.

Dicho desconocimiento no es exclusivo de los padres sino de la sociedad en general. Los padres se sienten solos y poco atendidos por parte del personal sanitario y la administración, además de incomprendidos por maestros y profesores, familia, amigos, etc. (Atkins & Padgett, 2024; Lupón *et al.*, 2023).

### 1.1. Alfabetización en salud

El término alfabetización en salud se refiere a la capacidad de los individuos para acceder a la información, entenderla, y utilizarla en acciones que favorecen la promoción y el mantenimiento de la salud (WHO, 1998). En la definición de Sørensen *et al.* (2012), a dicho repertorio de habilidades se añade explícitamente la capacidad de emitir juicios de valor sobre la información hallada, es decir, la capacidad de valorar si la información es fiable, veraz, actualizada, útil, etc. El uso combinado de las TIC en el sector de la salud ha llevado a ampliar el foco y a acuñar los términos eSalud (European Commission, 2012; Eysenbach, 2001) y alfabetización en eSalud (Norman & Skinner, 2006).

En cualquiera de sus acepciones, la alfabetización en salud se considera actualmente como un factor determinante de salud crítico, puesto que influye en el empoderamiento y el fomento de la autonomía de la ciudadanía en temas relativos a la salud (Nutbeam *et al.*, 2018). Para que pueda suceder dicho empoderamiento, no basta con las capacidades y la motivación de quien busca la información, sino que es preciso que las administraciones e instituciones y los agentes de salud adopten un papel activo como facilitadores del acceso a la información, y la proporcionen y comuniquen de la forma más comprensible posible (Nutbeam 2015; Rudd, 2015).

En el caso de las enfermedades raras, el acceso a la información es el primer obstáculo a superar. Las escasas fuentes de información (incluyendo al personal sanitario) dificultan la toma de decisiones. Ello repercute negativamente en el empoderamiento de pacientes y personas cuidadoras a través de la alfabetización en salud, y en su salud y calidad de vida (Boettcher, 2021; Bogart *et al.*, 2022; Páramo-Rodríguez *et al.*, 2023).

### 1.2. Evaluación de la calidad de la información online

Frente a la ventaja del fácil acceso a información sobre temas de salud a través de internet, hay que considerar los inconvenientes derivados de la gran cantidad de información disponible y el escaso control de los contenidos publicados. La posibilidad de que la información hallada sea no contrastada, sesgada, equívoca, falsa, confusa o difícil de comprender es incuestionable (Morley *et al.*, 2020).

A finales del siglo XX surgieron varias iniciativas como el HONcode, los criterios JAMA (Silberg *et al.*, 1997) y el cuestionario DISCERN (Discern, n.d.), destinadas a facilitar la evaluación de la calidad de la información *online* sobre salud, de forma objetiva. En España, en la primera década del siglo XXI vio la luz el cuestionario validado de Bermúdez para evaluar la calidad de los sitios web

con información sanitaria, formulado en base a 18 criterios multidimensionales (Bermúdez-Tamayo *et al.*, 2006). El propósito de todas estas iniciativas era crear instrumentos cuyo uso e interpretación fueran sencillos tanto para desarrolladores de contenidos como para consumidores. Sin embargo, la multiplicidad de criterios a evaluar y la extensión de las escalas de medida se convierten en un obstáculo, y además la comunidad científica y el público general ponderan los indicadores de calidad de forma diferente (Gesser-Edelsburg *et al.*, 2019; Sun *et al.*, 2019).

La literatura sobre el tema pone de manifiesto que no existe unanimidad respecto a los criterios de calidad a considerar (Bernstam *et al.*, 2005; Kloosterboer *et al.*, 2019; Oloidi *et al.*, 2020; Pauer *et al.*, 2017; Williams *et al.*, 2016), aunque frecuentemente se emplean indicadores relacionados con la transparencia, la autoría, y la actualización de contenidos y, con menor frecuencia, se consideran otros, como la usabilidad, o la legibilidad (Lara-Reyna *et al.*, 2021; Worrall *et al.*, 2020). Concretamente, en investigaciones relativas a la legibilidad de textos en español se ha utilizado el software libre INFLESZ (Ballesteros-Peña y Fernández-Aedo, 2013; Barrio, 2007; Barrio-Cantalejo *et al.*, 2008; Vicente-Neira *et al.*, 2022), que proporciona una puntuación estandarizada del índice Flesch-Szigriszt (IFSZ) de legibilidad lingüística, en un rango de 0 a 100 puntos, y un nivel descriptivo de legibilidad en una escala Likert con 5 niveles, de muy fácil a muy difícil.

La investigación que se presenta tuvo los siguientes objetivos: 1) formular un índice de calidad que permitiera evaluar de una forma sencilla la calidad de los sitios web sanitarios, 2) validar dicho índice de calidad evaluando la calidad de los sitios web en español que alojan información relativa a enfermedades raras oculares infantiles que conducen a la discapacidad visual, y así valorar su adecuación como elementos de alfabetización en salud para los pacientes y/o sus familiares.

## 2. Metodología

Para documentar objetivamente la calidad de los sitios web y valorar su adecuación como elementos de alfabetización en salud se utilizó el cuestionario de Bermúdez como *gold standard* (Bermúdez-Tamayo *et al.*, 2006) y, paralelamente, se formuló un nuevo índice de calidad web basado en criterios de confiabilidad y legibilidad objetivos y fácilmente identificables.

Se siguió intencionadamente el consejo de Bernstam *et al.* (2005) relativo a la conveniencia de emplear un máximo de 10 criterios simples, con una doble finalidad: sortear los inconvenientes derivados de la multiplicidad de criterios

a evaluar y de la extensión de las escalas de medida comentados anteriormente, y facilitar la evaluación desde la perspectiva de un usuario común.

Se parte de la hipótesis de que es posible desarrollar una herramienta que facilite la evaluación de la calidad objetiva de los sitios web con información sanitaria y que, con la misma, se hallará una baja calidad de los sitios analizados en este estudio.

### 2.1. Dimensiones e indicadores de calidad

Después de realizar una revisión exhaustiva sobre el tema, se estimó adecuado formular un índice que permitiera clasificar y comparar los sitios web sanitarios en función de su puntuación en calidad, atendiendo a 2 dimensiones: la confiabilidad y la legibilidad. La confiabilidad se evaluó considerando 7 indicadores binarios (presencia/ausencia), mientras que la legibilidad se evaluó atendiendo a 3 indicadores, uno, basado en los niveles descriptivos del IFSZ (Barrio, 2007), y los otros dos, binarios.

En la tabla 1 se definen todos los indicadores. Se operativizó las variables asignando un valor de puntuación discreta a cada indicador, de modo que las dimensiones de calidad se transformaron en variables cuantitativas.

**Tabla 1.** Dimensiones e indicadores de calidad web

Dimensión	Indicador	Puntuación
Confiabilidad	Titularidad: se especifican datos de responsable/s del sitio.	0 No 1 Sí
	Autoría: se identifica autor/es de la información.	
	Actualización: se especifica fecha de publicación o actualización de los contenidos.	
	Citación de fuentes: se especifican fuentes de información y/o las referencias.	
	Política de privacidad: se indica explícitamente.	
	Contacto: se ofrece la posibilidad de contactar (por teléfono, e-mail, etc.).	
	Ausencia de conflicto de interés: se explicita, o no se identifica o intuye ningún tipo de relación comercial, publicidad, etc.	
Legibilidad	Legibilidad lingüística: basada en el Índice Flesch-Szigriszt, IFSZ. Se transforma la escala descriptiva según nivel de dificultad a puntuaciones discretas.	0 Muy difícil 1 Un poco difícil 2 Normal 3 Bastante fácil 4 Muy fácil
	Opciones de accesibilidad: existe la opción de cambiar tamaño de letra, fondo, etc.	0 No 1 Sí
	Elementos ilustrativos: contiene dibujos, gráficos, imágenes, etc., que aclaran o completan aspectos del texto.	

Fuente: Elaboración propia.



## 2.2. Índice Sintético de Calidad (ISC)

El parámetro en el que se basa la evaluación de la calidad de los sitios web se ha denominado Índice Sintético de Calidad, ISC. Es una escala de intervalo obtenida a partir de la suma aritmética de las puntuaciones en confiabilidad total (CONF) y legibilidad total (LET) (tabla 2). Así, las puntuaciones del ISC abarcan un rango de 0 a 13 puntos ( $ISC=CONF+LET$ ).

**Tabla 2.** Descripción de las dimensiones de calidad en el ISC

Dimensión	Descripción
Confiabilidad total CONF	Escala de intervalo obtenida a partir de la suma aritmética de las puntuaciones de cada indicador de confiabilidad (presencia, 1 punto; ausencia, 0 puntos). Rango de 0 a 7 puntos.
Legibilidad total LET	Escala de intervalo obtenida a partir de la suma aritmética de las puntuaciones en legibilidad lingüística (de 0 a 4 puntos según nivel descriptivo), y la presencia (1 punto) o ausencia (0 puntos) del resto de indicadores de legibilidad. Rango de 0 a 6 puntos.

Fuente: Elaboración propia.

Para facilitar la interpretación del ISC se propone una clasificación de los sitios web en tres niveles descriptivos de calidad (NDC): bajo, moderado, y alto. Los umbrales para discriminar entre niveles se fijaron considerando la mitad de la puntuación alcanzable tanto para las dimensiones de calidad como para el ISC, y redondeando al alza en caso de números no enteros (es decir, 4 puntos para CONF, 3 puntos para LET, y 7 puntos para ISC). Así, la puntuación de corte del ISC para discriminar el NDC bajo del resto se estipuló en  $ISC < 7$ , reservando los valores de  $ISC \geq 7$  para los NDC alto y moderado. Para discriminarlos entre sí, se consideraron los umbrales de confiabilidad y legibilidad citados anteriormente: los sitios web se clasificaron en el NDC alto cuando además de obtener una puntuación  $ISC \geq 7$ , alcanzaban simultáneamente puntuaciones  $CONF \geq 4$  y  $LET \geq 3$ ; cuando  $ISC \geq 7$ , pero  $CONF < 4$  o  $LET < 3$ , el sitio web se clasificaba en el NDC moderado.

## 2.3. Validación del ISC

Se llevó a cabo un estudio observacional transversal donde la población diana eran sitios web en español, con información relativa a enfermedades raras oculares infantiles que provocan discapacidad visual. La búsqueda se realizó en marzo de 2019 y se acotó a 9 enfermedades. Las palabras clave utilizadas fueron: albinismo ocular, aniridia, catarata congénita, discapacidad visual cerebral (o discapacidad visual cortical, o ceguera cortical), glaucoma congénito,

hipoplasia del nervio óptico (o displasia septo-óptica), retinopatía del prematuro, retinosis pigmentaria (o retinitis pigmentosa), enfermedad de Stargardt.

Se empleó el motor Google España, configurando la búsqueda a 10 resultados por página, idioma español, e intervalo temporal de 2008 a 2018. Los autores del trabajo querían emular la conducta típica de las personas legas, de modo que en todos los casos se recopilaban datos de los 30 primeros registros por cada enfermedad; en investigaciones con una orientación similar se considera suficiente tener en cuenta entre 10 y 50 entradas (Bea-Muñoz *et al.*, 2016; Pauer *et al.*, 2017). En la muestra a analizar se incluyeron los sitios web de libre acceso a información en español sobre las 9 enfermedades citadas, mientras que, si el resultado de la búsqueda conducía a sitios con acceso por inscripción, documentos en PDF, imágenes, vídeos, presentaciones PowerPoint, entradas repetidas, sitios con contenido exclusivamente publicitario o con información no relacionada y enlaces rotos, se excluyeron.

Adicionalmente, se recopilaban y categorizaban datos relativos al país de origen del sitio web, la población diana (público general, niños/adolescentes, pacientes/familiares, profesionales de la salud), el tipo de proveedor de información (web personal, organización de pacientes/familiares, instituciones médicas, otras instituciones u organismos gubernamentales o colegiales, proveedores de servicios de óptica, optometría o baja visión, enciclopedias de salud *online*), el tipo de información proporcionada (descripción y/o síntomas, diagnóstico, tratamiento, investigación, consejo general, consejo psicosocial), si el sitio estaba avalado por un sello de confianza web, y si proporcionaba opciones de accesibilidad.

#### 2.4. Análisis de datos

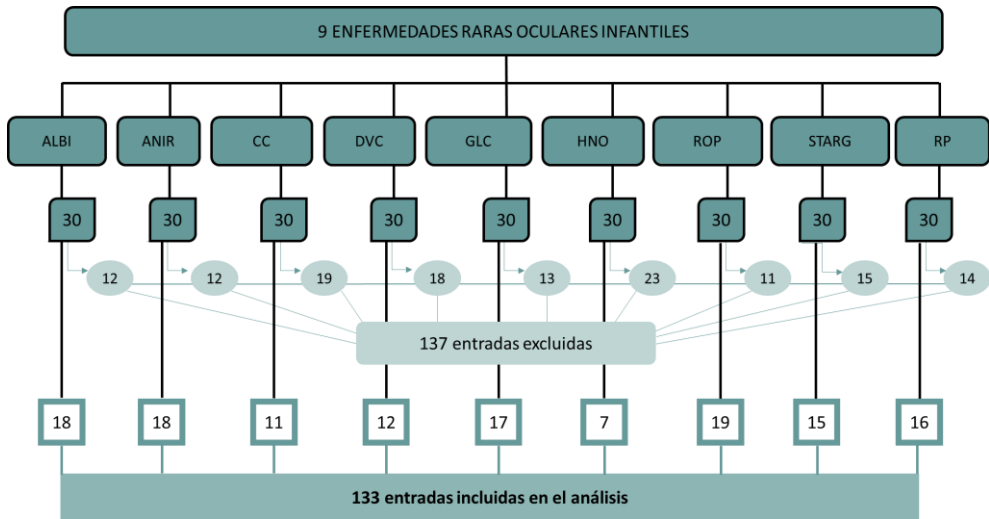
Para el análisis de datos se utilizó el software Minitab 18 Ink. (Minitab Ltd., Coventry, UK), considerando un nivel de significación  $\alpha=0,05$  ( $p<\alpha$ ). Se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson para validar el ISC, comparando las puntuaciones obtenidas con el cuestionario de Bermúdez y con el ISC.

Para el análisis de calidad de las páginas web seleccionadas se procedió al conteo de frecuencias en el caso de las variables categóricas, y a la prueba de normalidad de Ryan-Joiner y las medidas de tendencia central y dispersión para las variables numéricas de calidad, CONF, LET e ISC. Se realizó un análisis bivariado empleando los tests t de Student y ANOVA, y la prueba exacta de Fisher para analizar las relaciones entre variables categóricas.

### 3. Resultados

Teniendo en cuenta que la estrategia de búsqueda llevaba a registrar los 30 primeros resultados para cada palabra clave, potencialmente se podía obtener hasta 270 registros. Como resultado de aplicar los criterios de inclusión y exclusión, la muestra final la constituyeron 133 sitios web (figura 1).

Figura 1. Proceso de selección de los sitios web incluidos en el análisis



Fuente: Elaboración propia (ALBI, albinismo; ANIR, aniridia; CC, catarata congénita; DVC, discapacidad visual cerebral; GLC, glaucoma congénito; HNO, hipoplasia del nervio óptico; ROP, retinopatía del prematuro; STARG, enfermedad Stargardt, RP, retinosis pigmentaria).

#### 3.1. Validación del ISC

Para valorar la adecuación de emplear el ISC, se evaluó todas las páginas web de la muestra con el cuestionario validado de Bermúdez: el valor de la puntuación media de las páginas web fue de  $36,2 \pm 5,9$  sobre 54 puntos, equivalente a una calidad moderada según las normas de interpretación del cuestionario.

Al calcular el coeficiente de correlación de Pearson entre ambas medidas se constató la existencia de una relación directa y elevada entre los dos instrumentos de evaluación, ( $r=0,676$ ;  $p<0,001$ ), siendo la obtención del ISC un método bastante más sencillo. Así pues, el ISC resulta ser un instrumento válido para evaluar de una forma sencilla la calidad de los sitios web sanitarios.

### 3.2. Variables de calidad en las páginas web analizadas

La distribución de los datos de las variables CONF, LET y ISC entre las páginas web seleccionadas fue normal ( $p > 0,100$ ). En la tabla 3 se indican las medidas de tendencia central y dispersión para dichas variables. Se puede observar que la puntuación media del ISC sitúa al conjunto de páginas analizadas en un NDC bajo ( $ISC < 7$  puntos); el valor medio en CONF se sitúa cerca del umbral (4 puntos), y el valor medio en LET no lo alcanza (3 puntos).

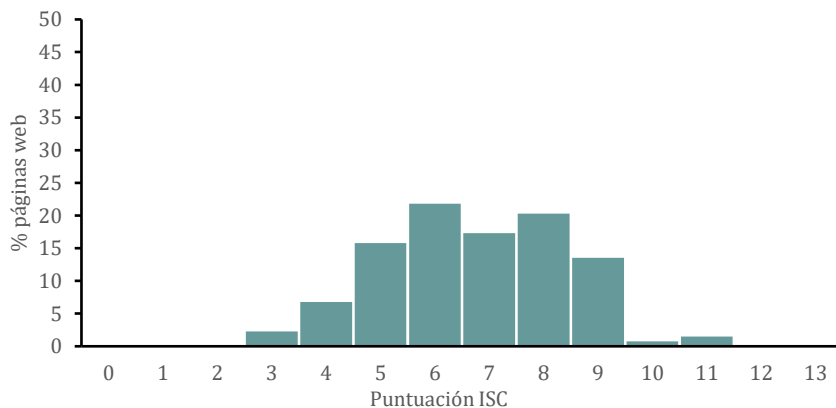
**Tabla 3.** Descriptiva de las variables de calidad

Variable	Media (DS)	Puntuación mínima	Puntuación máxima
ISC	6,73 (1,68)	3	11
CONF	4,30 (1,45)	0	7
LET	2,43 (0,84)	1	5

Fuente: Elaboración propia (DS, desviación estándar)

En la figura 2 se ilustra la distribución de las puntuaciones ISC; casi la mitad de las páginas web analizadas se clasificaron en el NDC bajo ( $47\%$ ,  $n=62$ ;  $ISC < 7$ ), y solamente un tercio de ellas en el NDC alto ( $n=45$ ), es decir, cumplían simultáneamente con los criterios  $ISC \geq 7$ ,  $CONF \geq 4$ , y  $LET \geq 3$ .

**Figura 2.** Distribución de las puntuaciones del ISC en la muestra analizada



Fuente: Elaboración propia

Con respecto a la confiabilidad total, un tercio de las páginas evaluadas obtuvo una puntuación CONF inferior a 4 puntos, y sólo el 20% de la muestra alcanzó una puntuación de 6 puntos o superior. Los indicadores de confiabilidad con menor presencia fueron la autoría (40%), la citación de fuentes (40%),



y la declaración explícita de ausencia de conflicto de interés o de relación comercial, de publicidad o de patrocinio (38%). En relación con la legibilidad total, más de la mitad de las páginas web de la muestra no alcanzó una puntuación LET de 3 puntos (55%). El 43% de las páginas web analizadas se clasificaron en el grado INFLESZ de legibilidad lingüística un poco difícil (n=57), y se constató que sólo en el 29% de ellas se brindaban opciones de accesibilidad para personas con déficit visual.

### 3.3. Variables categóricas y relación con las de calidad

Mayoritariamente, las páginas web se orientaban hacia el público general (78,2%), siendo un 17% específicas para pacientes y/o familiares (n=23). Pese a contener información relativa a la discapacidad visual infantojuvenil, ninguna de las 133 páginas de la muestra se dirigía especialmente a esta franja de población.

En relación con la naturaleza del proveedor de información, se identificó que el 30% de las páginas web eran de instituciones médicas, el 18% de asociaciones colegiales, profesionales o entidades públicas, y el 15% de organizaciones de pacientes y/o familiares. Sólo las de asociaciones colegiales, profesionales o entidades públicas y las de enciclopedias de salud *online* se pudieron clasificar en los NDC moderado y alto.

Si bien más del 90% de los registros contenía una descripción de la enfermedad y algún tipo de información sobre síntomas, causas y diagnóstico, en poco más de un tercio se proporcionaba información relacionada con la investigación, o con consejo u orientación psicosocial. Este tipo de información era significativamente más frecuente en las páginas web para pacientes y/o familiares que en las genéricas ( $p < 0,05$ ).

El país de origen de 77 de las 133 páginas web incluidas en el análisis era España (58%), pero la selección también incluyó páginas en español de Estados Unidos (30%), países de Latinoamérica (6%), y Europa (6%). Al comparar los valores medios de ISC entre el conjunto de páginas de España y el conjunto de páginas de otros países, se halló que las primeras obtenían una puntuación ISC significativamente menor ( $6,18 \pm 1,52$  vs  $7,48 \pm 1,61$ ;  $p < 0,001$ ); con el cuestionario de Bermúdez, los resultados fueron en la misma dirección ( $p = 0,002$ ). Considerando NDC, las ratios España vs otros países fueron 2:1 para el nivel bajo ( $p < 0,001$ ), 1:2 para el nivel moderado (sin significación estadística), y 3:5 para el nivel alto ( $p = 0,028$ ). Al analizar los posibles motivos de estos resultados, se halló que en la puntuación CONF también existían diferencias significativas ( $p < 0,001$ ), siendo los indicadores de fecha de actualización, autoría, cita de

fuentes y declaración de ausencia de conflicto de interés los causantes de ello. Paradójicamente, se halló que las puntuaciones de legibilidad lingüística fueron significativamente menores en el conjunto de páginas españolas ( $p=0,001$ ). Sin embargo, al considerar la legibilidad total (LET), las puntuaciones no alcanzaron el umbral de 3 puntos, ni hubo diferencias significativas, independientemente de la variable país.

#### 4. Discusión

Examinar el cumplimiento de criterios de calidad con herramientas como los criterios JAMA o el DISCERN es una tarea compleja; incluso el cuestionario de Bermúdez resulta difícil de emplear e interpretar. En el trabajo presentado se ha propuesto un índice para valorar objetivamente la calidad de las páginas web, el ISC, con sólo dos dimensiones (confiabilidad y legibilidad). Por ende, su interpretación es sencilla, pues se plantea un baremo cualitativo en tres niveles descriptivos de calidad.

Para desarrollar el trabajo se partió de las hipótesis de que, por un lado, era posible simplificar el proceso de evaluación de los sitios web con información sanitaria, y, por otro lado, que la calidad de los sitios web analizados sería baja, tal como ocurre en otras condiciones de salud. La correlación entre los datos obtenidos con el ISC y el cuestionario validado de Bermúdez al evaluar las páginas web de la muestra denota una relación significativa moderada-alta. Obtener e interpretar el ISC puede ser, comparativamente, mucho más simple, rápido y fácil. Al emplear el ISC, se halló que, en conjunto, la calidad de las páginas web analizadas era de nivel bajo, tal como se reporta en trabajos similares (Bea-Muñoz *et al.*, 2016; Oloidi *et al.*, 2020; Pauer *et al.*, 2017; Tahir *et al.*, 2020). Los procedimientos llevados a cabo han permitido conocer el tipo de información a la que accede la población general cuando navega por internet y realiza una búsqueda sobre enfermedades raras oculares infantiles en español, así como estimar su valor relativo como elementos de alfabetización en salud.

Se han hallado algunos datos sorprendentes: pese a que las páginas web de la muestra contienen información sobre enfermedades oculares que ocurren en la infancia y la adolescencia, ninguna está dirigida especialmente a esta franja de población. Es lógico pensar que los niños más pequeños no buscarán información sobre su condición visual en internet, pero posiblemente sí lo hagan entorno a los 10 o 12 años. A esa edad entran de lleno en el uso de la red y se van consolidando las habilidades cognitivas necesarias que les permiten tanto buscar información sobre salud como respuesta a sus inquietudes particulares, como entender esta información. En el análisis que Franck *et al.* (2008)

llevaron a cabo sobre las consultas recibidas en un sitio web del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido con información sanitaria dirigida a niños y adolescentes, se constató que la mayoría de consultas las realizaban los adolescentes (64%). Park y Kwon (2018), en una revisión sistemática sobre el uso de internet relacionado con la salud en población infantil y adolescente, encontraron que en un 53% de los estudios los participantes (niños y adolescentes) habían utilizado internet para consultas relacionadas con la salud.

Por otro lado, se ha detectado que en más del 70% de las páginas web analizadas no se contemplaban opciones de accesibilidad; en caso de que quien acceda a las páginas web sean los propios niños o adolescentes con discapacidad visual, ello puede ser un obstáculo más. La regulación de la garantía de accesibilidad de los sitios web y aplicaciones móviles en España se rige por el Real Decreto 1112/2018 (BOE, 2018), de aplicación a los sitios web y *apps* de organismos del sector público y entidades privadas relacionadas con la Administración que prestan servicios públicos o financiadas con fondos públicos, sin embargo, en cualquier otro ámbito que no sea o esté relacionado la Administración, el usuario de la red queda desprotegido de la discriminación por razón de discapacidad.

Finalmente, se ha hallado que las páginas web de España obtuvieron una puntuación ISC significativamente menor que las del conjunto de otros países. Para encontrar la explicación a ello, se analizó las dimensiones CONF y LET, y sus indicadores. En las páginas de España la presencia de algunos indicadores de confiabilidad y la puntuación de legibilidad lingüística fueron significativamente menores. Al comparar las medias de la relación palabras/frase se constató que en las páginas de España se realiza un mayor uso de frases subordinadas ( $17,4 \pm 11,8$  vs  $13,2 \pm 2,9$ ;  $p=0,004$ ). Una explicación plausible es que la mayoría de sitios webs no españoles eran de Estados Unidos, donde, debido a la abundante población de origen latino, es común encontrar material escrito tanto en inglés como en español, y existe una especial sensibilidad por la adaptación cultural de los contenidos utilizando un lenguaje simple (*plain language*). En cualquier caso, que casi la mitad de las páginas analizadas se categorice en un grado de legibilidad lingüística un poco difícil (nivel de los textos de Bachillerato y prensa especializada), implica que exigen un nivel de competencia lectora excesivo para el público general, quedando en entredicho su utilidad potencial. A menudo, en publicaciones donde se analiza la información *online* sobre temas de salud, se llega a la misma conclusión (Ayoub *et al.*, 2019; Bea-Muñoz *et al.*, 2016; Kloosterboer *et al.*, 2019; Williams, 2016).

Se han podido clasificar en los niveles de calidad alto o moderado las páginas de asociaciones profesionales o colegiales y entidades públicas, pero no ha ocurrido lo mismo con el conjunto de páginas web de instituciones médicas de la muestra. Sus puntos más débiles en cuanto a confiabilidad son la declaración explícita de ausencia de conflicto de interés (presente sólo en el 2% de las páginas), la citación de fuentes documentales (presente en el 22% de las páginas), la especificación de la autoría (ausente en el 71% de las páginas), y la carencia de opciones de accesibilidad (ausentes en el 80% de las páginas); esta tendencia corrobora la de estudios previos de orientación similar (Kloosterboer *et al.*, 2019; Oloidi *et al.*, 2020).

En relación con el tipo de información proporcionada, sólo en un tercio de páginas se proporciona consejo u orientación psicosocial. Como en Pauer *et al.* (2017), son las páginas de organizaciones de pacientes y/o familiares las que facilitan este tipo de información con mayor frecuencia, lo que responde a la propia razón de ser de este tipo de organizaciones. La necesidad de acceso a información de esta naturaleza es un tema recurrente en publicaciones donde se analizan las necesidades de las familias con niños con discapacidad visual (Correa-Torres & Zebehazy, 2014; Enoch *et al.*, 2021).

El porcentaje de páginas web de la muestra con sellos de confianza es aparentemente bajo (25%), pero similar al reportado por Weymann *et al.* (2015) en su análisis de la calidad de sitios web sobre diabetes tipo II (23%), y muy superior al del estudio de Pauer *et al.* (2017) de sitios web sobre enfermedades raras (6%). Las páginas web con sello de confianza han puntuado con un valor de ISC significativamente mayor que las que no lo tienen (7,75 vs 6,41,  $p < 0,001$ ), dato que se explica porque algunos de los indicadores del ISC son necesarios para la adjudicación de sellos de confianza web. No obstante, no se puede establecer una relación directa entre una pobre calidad de las páginas web y la escasa presencia de sellos, pues debe tenerse en cuenta que la solicitud de este tipo de acreditaciones es voluntaria, y que el proceso tiene un coste económico. Además, en los procesos de acreditación de confianza web no se contempla evaluar el contenido informativo de las páginas, por lo que tampoco puede establecerse una relación entre el rigor de la información que alojan y la presencia de sellos (Padilla-Garrido *et al.*, 2016).

Para terminar, se señalan las limitaciones del estudio: la utilización del ISC supone una ventaja frente a otras herramientas para evaluar la calidad de las páginas web sanitarias, por la facilidad tanto en la verificación de indicadores como de interpretación de los resultados. Sin embargo, aunque la elección de los indicadores de confiabilidad y legibilidad está basada en una

investigación exhaustiva sobre el tema, no está exenta de cierta arbitrariedad, y existe el riesgo de que la voluntad de síntesis haya llevado a una simplificación excesiva. No obstante, el hecho de que la correlación entre los valores de calidad obtenidos con el ISC y con el cuestionario validado de Bermúdez sea alta induce a pensar que el ISC cumple con su función. Por otra parte, ceñirse a la evaluación de la calidad de las páginas web teniendo en cuenta la confiabilidad y la legibilidad no incluye considerar la evaluación de la calidad de la información que contienen. Si en el caso de enfermedades comunes esto puede hacerse en base a guías médicas o listas de comprobación, la propia condición de enfermedades minoritarias conlleva descartar este planteamiento, aspecto que se puede interpretar también como una limitación. Finalmente, teniendo en cuenta que en la red la renovación y el cambio son permanentes, llevar a cabo un trabajo con las características de lo presentado implica asumir que difícilmente podrá repetirse al cien por cien. Por ello, se ha descrito escrupulosamente el procedimiento seguido y se ha tenido la precaución de explorar las 30 primeras entradas por cada palabra clave; reunir una muestra final de más de 130 páginas web, induce a estimar que las conclusiones a las que se ha llegado seguirán siendo válidas en otro momento temporal no muy alejado. Si este trabajo u otros trabajos similares sirven para que en unos años la valoración de la calidad de las páginas web sea mejor porque se han subsanado las carencias, la menor validez de las conclusiones tendrá un significado positivo.

## 5. Conclusión

El ISC ha demostrado ser un índice válido, y sencillo de utilizar e interpretar. El uso de dicho índice para el análisis de la calidad de las páginas web en español con información relacionada con enfermedades raras oculares infantiles permite argumentar que no es buena, ni en términos de confianza ni de legibilidad. Se constata la escasa presencia de páginas web accesibles y la nula presencia de páginas dirigidas específicamente a población infantojuvenil.

Por todo ello, su potencial como elementos de alfabetización de las personas afectadas y/o sus familiares se considera limitado. A tenor de lo dicho, sería deseable que los proveedores de información, especialmente las instituciones médicas, incluyeran indicadores de confianza como la autoría, la citación de fuentes, la actualización y la declaración de ausencia de conflicto de interés, optaran por emplear frases más simples y breves, y un lenguaje más llano, y garantizaran la accesibilidad.

## Ética y transparencia

### Agradecimientos

Los autores agradecen a Hannah Kate Lennie la revisión cuidadosa de la versión del artículo en inglés.

### Conflicto e intereses

Los autores manifiestan que no existe ningún conflicto de intereses.

### Financiación

Los autores declaran que no han recibido ningún tipo de financiación.

### Contribuciones de los autores

Función	Autor 1	Autor 2	Autor 3	Autor 4
Conceptualización	X			
Curación de datos	X	X		
Análisis formal	X	X		
Adquisición de financiamiento				
Investigación	X	X		
Metodología	X	X		
Administración de proyecto				
Recursos				
Software				
Supervisión	X	X		
Validación	X	X		
Visualización	X	X		
Escritura - borrador original	X			
Escritura - revisión y edición	X	X		

### Disponibilidad de los datos

El acceso a los datos es posible previa petición al autor de correspondencia.

### Referencias bibliográficas

- ÁLVAREZ-GÁLVEZ, J., SALINAS-PÉREZ, J.A., MONTAGNI, I., & SALVADOR-CARULLA, L. (2020). The persistence of digital divides in the use of health information: a comparative study in 28 European countries. *International Journal of Public Health* 65(3), 325–333. <https://doi.org/10.1007/s00038-020-01363-w>
- ATKINS, J.C., & PADGETT, C.R. (2024). Living with a Rare Disease: Psychosocial Impacts for Parents and Family Members – a Systematic Review. *Journal of*



*Child and Family Studies*, 33, 617–636.

<https://doi.org/10.1007/s10826-024-02790-6>

AYOUB, S., TSUI, E., MOHAMMED, T., & TSENG, J. (2019). Readability assessment of online uveitis patient education materials. *Ocular Immunology and Inflammation*, 27(3), 399–403.

<https://doi.org/10.1080/09273948.2017.1413396>

BABAC, A., FRANK, M., PAUER, F., LITZKENDORF, S., ROSENFELDT, D., LÜHRS, V., BIEHL, L., HARTZ, T., STORF, H., SCHAUER, F., WAGNER, T. O. F., & GRAF VON DER SCHULENBURG, J. M. (2018). Telephone health services in the field of rare diseases: a qualitative interview study examining the needs of patients, relatives, and health care professionals in Germany. *BMC Health Services Research*, 18(1), 99. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2872-9>

BALLESTEROS-PEÑA, S., & FERNÁNDEZ-AEDO, I. (2013). Análisis de la legibilidad lingüística de los prospectos de los medicamentos mediante el índice de Flesch-Szigriszt y la escala Inflesz. [Legibility analysis of drug package leaflets using Flesch-Sszigriszt index and Inflesz score]. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 36(3), 397–406. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272013000300005>

BARRIO, I.M. (2007). *Legibilidad y salud: los métodos de medición de la legibilidad y su aplicación al diseño de folletos educativos sobre salud - Readability and health: the methods of measuring readability and their application to the design of educational brochures on health*. [Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Madrid]. <https://tinyurl.com/yckh8my2>

BARRIO-CANTALEJO, I.M., SIMÓN-LORDA, P., MELGUIZO, M., ESCALONA, I., MARIJUÁN, M.I., & HERNANDO, P. (2008). Validación de la escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. [Validation of the INFLESZ scale to evaluate readability of texts aimed at the patient]. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 135–152. <https://tinyurl.com/mr34cyye>

BEA-MUÑOZ, M., MEDINA-SÁNCHEZ, M., & FLÓREZ-GARCÍA, M. T. (2016). Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish. *Spinal cord*, 54(7), 540–545. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.190>

BENITO-LOZANO, J., LÓPEZ-VILLALBA, B., ARIAS-MERINO, G., POSADA DE LA PAZ, M., & ALONSO-FERREIRA, V. (2022). Diagnostic delay in rare diseases: data from the Spanish rare diseases patient registry. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 418. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02530-3>

BERMÚDEZ-TAMAYO, C., JIMÉNEZ-PERNETT, J., GARCÍA GUTIÉRREZ, J. F., AZPILICUETA CENGOTITOBENGOA, I., MILENA SILVA-CASTRO, M., BABIO, G., Y PLAZAOLA CASTAÑO, J. (2006). Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios

- européicos. [Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria]. *Atención Primaria*, 38(5), 268–274.  
<https://doi.org/10.1157/13092985>
- BERNSTAM, E. V., SHELTON, D. M., WALJI, M., & MERIC-BERNSTAM, F. (2005). Instruments to assess the quality of health information on the World Wide Web: what can our patients actually use? *International Journal of Medical Informatics*, 74(1), 13–19. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2004.10.001>
- BOE, BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO. (2018). *Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público* <https://tinyurl.com/yerpfeyj>
- BOETTCHER, J., BOETTCHER, M., WIEGAND-GREFE, S., & ZAPF, H. (2021). Being the Pillar for Children with Rare Diseases-A Systematic Review on Parental Quality of Life. *International journal of environmental research and public health*, 18(9), 4993. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094993>
- BOGART, K., HEMMESCH, A., BARNES, E., BLISSENCACH, T., BEISANG, A., ENGEL, P., & THE CLOE BARNES ADVISORY COUNCIL ON RARE DISEASES. (2022). Healthcare access, satisfaction, and health-related quality of life among children and adults with rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(196), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02343-4>
- CORREA-TORRES, S.M., & ZEBEHAZY, K.T. (2014). Lessons learned from Hispanic mothers in the United States: Recommendations for personnel preparation and research in visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 32(3), 191-199. <https://doi.org/10.1177/0264619614539954>
- CROWE, A. L., MCKNIGHT, A. J., & MCANENEY, H. (2019). Communication needs for individuals with rare diseases within and around the healthcare system of Northern Ireland. *Frontiers in Public Health*, 7, 236.  
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00236>
- DISCERN. (n.d.). *Quality criteria for consumer health information*. <https://tinyurl.com/2kzdm69b>
- ENOCH, J., DICKINSON, C., & SUBRAMANIAN, A. (2021). What support is beneficial for caregivers of individuals with vision impairment? *Clinical and Experimental Optometry*, 104(4), 455-470.  
<https://doi.org/10.1080/08164622.2021.1878814>
- EUROPEAN COMMISSION. (2012). *eHealth Action Plan 2012-2020*. <https://tinyurl.com/rt59das7>
- EUROSTAT, STATISTICAL OFFICE OF THE EUROPEAN UNION. (2023). *Individuals using the internet for seeking health-related information*. <https://tinyurl.com/57bsbttw>



- EYSENBACH, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2):e20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
- FRANCK, L., NOBLE, G., & MCEVOY, M. (2008). Enquiring minds want to know: topics requested by users of a children's health information website. *Patient Education and Counseling*, 72(1), 168–171. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.02.014>
- GESSER-EDELSBURG, A., ABED ELHADI SHAHBARI, N., COHEN, R., MIR HALAVI, A., HIJAZI, R., PAZ-YAAKOBVITCH, G., & BIRMAN, Y. (2019). Differences in perceptions of health information between the public and health care professionals: Nonprobability sampling questionnaire survey. *Journal of Medical Internet Research*, 21(7), e14105. <https://doi.org/10.2196/14105>
- KLOOSTERBOER, A., YANNUZZI, N. A., PATEL, N. A., KURIYAN, A. E., & SRIDHAR, J. (2019). Assessment of the quality, content, and readability of freely available online information for patients regarding diabetic retinopathy. *JAMA ophthalmology*, 137(11), 1240–1245. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2019.3116>
- LARA-REYNA, J., ROA, J. A., YAEGER, K. A., & MARGETIS, K. (2021). Availability and Readability of Spinal Cord Injury Online Information Materials for Spanish Speaking Population in Neurosurgical Academic Programs: A Nationwide Study. *International journal of spine surgery*, 15(5), 1039–1045. <https://doi.org/10.14444/8132>
- LUPÓN, M., ARMAONES, M., & CARDONA, G. (2023). Quality of life of caregivers of children with visual impairment: A qualitative approach. *Research in Developmental Disabilities*, 138, 104538. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104538>
- MORLEY, J., COWLS, J., TADDEO, M., & FLORIDI, L. (2020). Public health in the information age: Recognizing the infosphere as a social determinant of health. *Journal of Medical Internet Research*, 22(8), e19311. <https://doi.org/10.2196/19311>
- MORGAN, T., SCHMIDT, J., HAAKONSEN, C., LEWIS, J., DELLA ROCCA, M., MORRISON, S., BIESECKER, B., & KAPHINGST, K. A. (2014). Using the Internet to seek information about genetic and rare diseases: a case study comparing data from 2006 and 2011. *JMIR Research Protocols*, 3(1), e10. <https://doi.org/10.2196/resprot.2916>
- NORMAN, C.D., & SKINNER, H.A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2): e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>

- NUTBEAM, D. (2015) Defining, measuring and improving health literacy. *Health, Evaluation and Promotion*, 42(4), 450-455.  
<https://doi.org/10.7143/jhep.42.450>
- NUTBEAM, D., LEVIN-ZAMIR, D., & ROWLANDS, G. (2018). Health literacy and Health promotion in context. *Global Health Promotion*, 25(4), 3-5.  
<https://doi.org/10.1177/1757975918814436>
- OLOIDI, A., NDUAGUBA, S. O., & OBAMIRO, K. (2020). Assessment of quality and readability of internet-based health information related to commonly prescribed angiotensin receptor blockers. *The Pan African Medical Journal*, 35, 70. <https://doi.org/10.11604/pamj.2020.35.70.18237>
- ORPHANET (2012). *About rare diseases*. <https://tinyurl.com/5fapuure>
- PADILLA-GARRIDO, N., AGUADO-CORREA, F., HUELVA-LÓPEZ, L., & ORTEGA-MORENO, M. (2016). Análisis comparativo de los sellos de calidad de páginas web sanitarias. [Comparative analysis of quality labels of health websites]. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(4), 212-219.  
<https://doi.org/10.1016/j.cali.2015.11.002>
- PARK, E., & KWON, M. (2018). Health-related Internet use by children and adolescents: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(4), e120. <https://doi.org/10.2196/jmir.7731>
- PAUER, F., LITZKENDORF, S., GÖBEL, J., STORF, H., ZEIDLER, J., & GRAF VON DER SCHULENBURG, J. M. (2017). Rare diseases on the Internet: An assessment of the quality of online information. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e23. <https://doi.org/10.2196/jmir.7056>
- PÁRAMO-RODRÍGUEZ, L., CAVERO-CARBONELL, C., GUARDIOLA-VILARROIG, S. LÓPEZ-MASIDE A., GONZÁLEZ SANJUÁN, M.E., Y ZURRIAGA, O. (2023). Demora diagnóstica en enfermedades raras: entre el miedo y la resiliencia. [Diagnostic delay in rare diseases: between fear and resilience]. *Gaceta Sanitaria*, 37(2023), 102272. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102272>
- RUDD, R.E. (2015). The evolving concept of Health literacy: new directions for Health literacy studies. *Journal of Communication in Healthcare*, 8(1), 7-9.  
<https://doi.org/10.1179/1753806815Z.000000000105>
- SILBERG, W. M., LUNDBERG, G. D., & MUSACCHIO, R. A. (1997). Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveat lector et viewer-Let the reader and viewer beware. *JAMA*, 277(15), 1244-1245. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03540390074039>
- SØRENSEN, K., VAN DEN BROUCKE, S., FULLAM, J., DOYLE, G., PELIKAN, J., SLONSKA, Z., BAND, H., & (HLS\_EU) CONSORTIUM HEALTH LITERACY PROJECT EUROPEAN. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and

- integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- SUN, Y., ZHANG, Y., GWIZDKA, J., & TRACE, C. B. (2019). Consumer evaluation of the quality of online health information: Systematic literature review of relevant criteria and indicators. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5), e12522. <https://doi.org/10.2196/12522>
- TAHIR, M., USMAN, M., MUHAMMAD, F., REHMAN, S., KHAN, I., IDREES, M., IRFAN, M., & GLOWACZ, A. (2020). Evaluation of Quality and Readability of Online Health Information on High Blood Pressure Using DISCERN and Flesch-Kincaid Tools. *Applied Sciences*, 10(9), 3214. <https://doi.org/10.3390/app10093214>
- TORRENT-SELLENS, J., DÍAZ-CHAO, Á., SOLER-RAMOS, I., & SAIGÍ-RUBIÓ, F. (2016). Modelling and predicting eHealth usage in Europe: A multidimensional approach from an online survey of 13,000 European Union Internet users. *Journal of Medical Internet Research*, 18(7):e188. <https://doi.org/10.2196/jmir.5605>
- VICENTE-NEIRA, A., PRIETO-GÓMEZ, V., NAVARRO-BRAZÁLEZ, B., LIRIO-ROMERO, C., BAILÓN-CEREZO, J., & TORRES-LACOMBA, M. (2022). Online information on painful sexual dysfunction in women: Quality analysis of websites in Spanish about dyspareunia, vaginismus and vulvodynia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1506. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031506>
- WEYMANN, N., HÄRTER, M., & DIRMAIER, J. (2015). Quality of online information on type 2 diabetes: a cross-sectional study. *Health Promotion International*, 30(4), 821–831. <https://doi.org/10.1093/heapro/dau019>
- WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1998). Division of Health Promotion, Education, and Communication. *Health promotion glossary*. (WHO/HPR/HEP/98.1) <https://tinyurl.com/3rs79zzy>
- WILLIAMS, A. M., MUIR, K. W., & ROSDAHL, J. A. (2016). Readability of patient education materials in ophthalmology: a single-institution study and systematic review. *BMC Ophthalmology*, 16, 133. <https://doi.org/10.1186/s12886-016-0315-0>
- WORRALL, A. P., CONNOLLY, M. J., O'NEILL, A., O'DOHERTY, M., THORNTON, K. P., MCNALLY, C., MCCONKEY, S. J., & DE BARRA, E. (2020). Readability of online COVID-19 health information: a comparison between four English speaking countries. *BMC Public Health*, 20, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09710-5>