

Cómo obtener información médica confiable en la web

El Internet puede ser una gran fuente de información al investigar sobre la enfermedad de su hijo y las opciones de tratamiento. Pero no siempre es fácil elegir una fuente confiable. A veces, es difícil saber si la información de la Web se basa en datos correctos, opiniones personales o en el deseo de vender un producto o servicio.

Aun así, muchos sitios de Internet proporcionan información médica precisa y útil. La Asociación de Bibliotecas Médicas (*Medical Library Association*)* sugiere que tenga en cuenta estas preguntas a la hora de evaluar la utilidad de la información relacionada con la salud disponible en la Web:

- ¿Quién patrocina el sitio Web? Asegúrese de que los servidores del sitio y sus calificaciones estén definidas claramente. Las fuentes confiables incluyen asociaciones médicas, hospitales, centros médicos y facultades de medicina. Los fabricantes de productos médicos, como las compañías farmacéuticas, a menudo cuentan con buena información pero no incluyen datos sobre productos de la competencia.
- ¿Está actualizado el sitio? ¿Se lo ha actualizado recientemente?
- ¿Se basa la información en hechos o representa opiniones? Si representa opiniones, ¿las opiniones de quiénes representa? ¿Las de profesionales calificados?
- ¿El sitio Web está diseñado para profesionales médicos o para el público en general?

*Extracción autorizada del folleto Deciphering Medspeak de la Asociación de Bibliotecas Médicas que se encuentra en www.mlanet.org/resources/medspeak/.

Por dónde comenzar

A continuación se presentan algunos recursos que puede utilizar para comenzar su investigación en la Web. Estos sitios son evaluados por profesionales médicos calificados y se actualizan con frecuencia.

Patients and Parents (www.stjude.org/patientsandparents) es una sección del sitio Web de St. Jude que ofrece información sobre enfermedades, medicamentos, ensayos clínicos y otros tratamientos. Desde esta página, puede leer e imprimir los manuales *¿Sabe usted...?*, las hojas de *Medicina del Paciente* y las copias del boletín *St. Jude Parents*.

MedlinePlus[®] (www.medlineplus.gov) es el sitio Web de la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. (*U.S. National Library of Medicine*) donde se puede obtener información médica. *MedlinePlus* puede remitirlo a información confiable de más de 400 temas médicos. Este sitio también ofrece información sobre medicamentos, diccionarios médicos y directorios de hospitales y médicos. *MedlinePlus* proporciona información relacionada con la salud en inglés y español. También ofrece material fácil de leer y videos.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

Cómo obtener información médica confiable en la web

Healthfinder[®] (www.healthfinder.gov) ofrece una biblioteca en línea sobre temas de la salud actualizada por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (*U.S. Department of Health and Human Services*). Esta biblioteca tiene material de referencia rápida de cientos de enfermedades y afecciones. También presenta una guía para pruebas médicas y cirugías y una base de datos de medicamentos. La información se presenta en inglés y en español.

The Merck Manual Home Health Handbook, Versión en Línea (www.merck.com/mmhe) ofrece información exhaustiva sobre enfermedades en lenguaje cotidiano. Éste se basa en el *Manual Merck*, uno de los libros de textos médicos más utilizados del mundo. El Linda R. Hajar Family Resource Center también cuenta con una copia impresa de esta guía fácil de usar.

KidsHealth (www.kidshealth.org) ofrece información médica escrita especialmente para adolescentes y niños más jóvenes. También tiene una sección para padres. Es una buena fuente de explicaciones fáciles para niños sobre enfermedades, exámenes, y procedimientos.

Sitios web para enfermedades específicas

Cáncer infantil

- *American Cancer Society* (www.cancer.org): Grupo nacional sin fines de lucro que se concentra en la lucha contra el cáncer mediante la educación, defensa, e investigación. Este sitio Web tiene información en inglés, español e idiomas asiáticos. Escriba “cáncer infantil” en la ventana de búsqueda del sitio.
- *National Cancer Institute* (www.cancer.gov): Agencia gubernamental dedicada a la investigación, capacitación, y educación sobre el cáncer. Este sitio Web tiene información en inglés y español. *Gente Joven con Cáncer (Young People with Cancer): Un Manual para Padres (A Handbook for Parents)* se ofrece en este sitio sin cargo.
- *Candlelighters* (www.candlelighters.org): Grupo sin fines de lucro cuya misión es educar, apoyar, atender, y defender a las familias de niños que padecen cáncer y a los sobrevivientes de cáncer infantil. Este sitio Web tiene información para padres y vínculos de recursos para niños pequeños y adolescentes.
- *Pediatric Brain Tumor Foundation of the United States* (www.pbtfus.org): Grupo sin fines de lucro que se concentra en la lucha contra los tumores cerebrales pediátricos mediante educación, defensa, e investigación. Este sitio Web contiene información para padres, pacientes, sobrevivientes, y hermanos. Los folletos educativos también se encuentran disponibles en español. Para pedir estos folletos, envíe un mensaje de correo electrónico a familysupport@pbtfus.org o llame al 800-253-6530.
- *American Brain Tumor Association* (www.abta.org): Grupo sin fines de lucro que brinda una gran variedad de recursos y atienden las complejas necesidades de cuidado de apoyo de pacientes con tumores cerebrales y de cuidadores desde la etapa del diagnóstico, el tratamiento y las etapas posteriores.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

Cómo obtener información médica confiable en la web

Enfermedades infecciosas y trastornos inmunológicos

National Institute of Allergy and Infectious Diseases (www3.niaid.nih.gov): Agencia gubernamental que lleva a cabo investigaciones y capacitación en el área de enfermedades infecciosas, alergias, y trastornos inmunológicos. La sección “Salud y Ciencia” (“*Health and Science*”) de este sitio Web tiene información sobre varias de las enfermedades infecciosas tratadas en St. Jude.

Trastornos genéticos

National Human Genome Research Institute (www.genome.gov): Un agencia gubernamental que lleva a cabo investigaciones y capacitación en el área de la genética humana. La sección “Salud” (“*Health*”) de este sitio Web tiene información sobre trastornos genéticos específicos. Además, explica cómo contactar al Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (GARD -*Genetic and Rare Diseases Information Center*) para obtener más información.

¿Preguntas?

El personal del Centro de Recursos para la Familia le puede sugerir otros sitios Web y ayudarlo con las búsquedas. Para obtener más información, llame al 901-595-4639. Si se encuentra dentro del hospital, marque 4639. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame gratuitamente al 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833), extensión 4639.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.