



ESCUELA DE DOCTORADO  
INTERNACIONAL DE LA USC

Gemma  
Rey Otero

Tesis doctoral

# Calidad de la información sanitaria disponible en internet sobre Odontología y síndrome de Down

Santiago de Compostela, 2024





ESCOLA DE DOUTORAMENTO  
INTERNACIONAL DA USC

TESIS DOCTORAL

# **CALIDAD DE LA INFORMACIÓN SANITARIA DISPONIBLE EN INTERNET SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN**

Autor

Gemma Rey Otero

Directores:

Jacobo Limeres Posse,  
Lucía García-Caballero Pérez

Tutor:

Jacobo Limeres Posse

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS ODONTOLÓGICAS**



SANTIAGO DE COMPOSTELA  
2024





## **CONFLICTO DE INTERESES**

El doctorando declara no tener ningún conflicto de intereses en relación con esta tesis de doctorado.

En Santiago de Compostela, 11 de abril de 2024

**Firma electrónica**





A Samuel,



Una mente más compasiva, más preocupada  
por el bienestar de otros, es la fuente de la  
felicidad.

*Dalai Lama*



## AGRADECIMIENTOS

En este emocionante viaje académico quiero expresar mi profunda gratitud a todas las personas que han contribuido a la investigación, sin su apoyo este logro no habría sido posible.

En primer lugar, un especial agradecimiento a mis padres, quienes han sido mi base y mi mayor apoyo. Gracias por su amor incondicional, sacrificio y dedicación para que yo pueda crecer tanto personal como profesionalmente.

A Pedro, por su infinita paciencia. Gracias por creer en mí y guiarme en cada paso de este camino.

A mis directores Jacobo y Lucia por hacer este proyecto posible.

A Sandra, cuya colaboración fue imprescindible para la creación de la página web.

A Diego, gracias a él se pudo llevar a cabo la parte audiovisual. Su apoyo fue crucial para llevar a cabo este proyecto.

A Eva y Marta por ser siempre mi respaldo y animarme en todas las fases de esta aventura.

A Eli por estar tan pendiente y brindarme un apoyo constante.

A toda la Unidad de Pacientes con Necesidades Especiales con quienes compartir ideas, debatir y colaborar es inspirador.

A mis amigos, por su apoyo incondicional. Sus palabras de aliento me han ayudado en los momentos más difíciles. Gracias por la paciencia, por estar a mi lado y creer en mi capacidad para realizar este desafío.

En resumen, este trabajo refleja numerosas contribuciones de las que me siento profundamente agradecida, reconociendo la importancia de todos y cada uno de los aportes.



### **Fundamento**

El síndrome de Down (SD) constituye la cromosomopatía más común. Se asocia indefectiblemente a discapacidad intelectual y con mucha frecuencia a trastornos motores, dismorfologías y numerosas condiciones médicas que conllevan un gran impacto en la calidad de vida de estas personas. Entre sus alteraciones fenotípicas destacan algunas del ámbito odontológico, como el retraso en la erupción dental, problemas de maloclusión o un mayor riesgo de padecer enfermedad periodontal. Por lo tanto, es comprensible que sus familiares/cuidadores busquen información en línea. Los principales argumentos para llevar a cabo este trabajo fueron investigaciones preliminares que, al realizar una búsqueda desde España, sugerían que los contenidos disponibles en internet relativos a SD y odontología eran escasos y de calidad muy cuestionable, y la sospecha de que a pesar de ello las páginas web eran la vía preferente de búsqueda de información sobre salud oral y problemas odontológicos.

En consecuencia, en el presente trabajo se plantearon dos objetivos principales: por un lado, analizar las demandas de información sanitaria y las estrategias de búsqueda en línea a las que recurren las familias de personas con SD en nuestro país; por otro lado, evaluar la calidad de las páginas web sobre salud oral y cuidados odontológicos para personas con SD, accesibles desde diferentes países iberoamericanos. También se propuso como objetivo secundario, desarrollar una guía clínica en línea, con contenidos avalados científicamente, sobre salud oral y cuidados odontológicos para personas con SD.

### **Material y Métodos**

Para conocer las estrategias de búsqueda de información sanitaria en línea por parte de los familiares de personas con SD, se constituyeron dos grupos focales integrados por 12 personas. Mediante entrevistas semiestructuradas se investigaron sus rutinas de consulta de información, los contenidos objeto de las búsquedas, y la percepción de internet como recurso informativo en temas de salud general y con respecto al SD en particular.

A continuación, se diseñó un cuestionario partiendo de uno previamente validado y modificado con la información obtenida de los grupos focales, que constaba de tres secciones: la primera preguntaba sobre los hábitos y experiencias de búsqueda de información acerca de salud oral y SD, la segunda demandaba información sobre la forma de ordenar los contenidos y el medio más accesible para su divulgación, y en el último apartado se recogían datos

concretos sobre el uso y experiencia en el manejo de medios digitales para obtener información odontológica en el SD. Este cuestionario se cumplimentó de forma voluntaria y anónima por las personas asistentes al “XVIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down”.

Para llevar a cabo el segundo objetivo, en Julio de 2021 se efectuó una búsqueda de páginas web simultáneamente en 7 países iberoamericanos (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, España, México y Portugal). Se utilizaron los motores de búsqueda de Google y Bing, en los que se introdujeron los términos "síndrome de Down" y "odontología/dentista/tratamiento dental", en español y en portugués. Se accedió a las primeras 100 páginas consecutivas obtenidas con las 3 combinaciones de términos en cada uno de los motores de búsqueda, y se catalogaron aplicando criterios de exclusión convencionales. Las páginas seleccionadas se clasificaron en función de su autoría, especificidad y potencialidad de difusión. Para evaluar su calidad se aplicaron los cuestionarios DISCERN y el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria [QEEC]”. También se evaluaron la facilidad de lectura con la herramienta QEEC, y la presencia de los sellos de calidad “HealthOn Net (HON)” y “Web Médica Acreditada (WMA)”.

Por último, teniendo en cuenta las preferencias expresadas en una encuesta efectuada a familiares/cuidadores de personas con SD, se elaboró una guía clínica en línea de acceso libre con contenido odontológico para personas con SD, combinando en los criterios de acceso la edad de la persona objeto de consulta y el área de interés (patología de la lengua o los dientes, funcionalidad oral, higiene oral y visitas al dentista). La versión preliminar de la guía se pilotó en un grupo de 30 potenciales usuarios. Sus comentarios se implementaron en la versión definitiva, que fue analizada por 5 examinadores externos expertos en el manejo odontológico del SD, aplicando las herramientas DISCERN y QEEC. Finalmente, se registró el tráfico de la página web durante el primer año de actividad.

## **Resultados**

El 69% de los familiares/cuidadores encuestados había buscado en alguna ocasión información sobre SD y odontología, recurriendo a internet el 33% y a las asociaciones de pacientes el 23%. De las 59 personas que admitieron haber buscado información, a 37 (62,7%) les había resultado fácil encontrarla y en la misma proporción les había resultado de utilidad para la toma de decisiones. Más del 60% de los participantes consideraban que el formato más conveniente para disponer de este tipo de información sería en una página web y solo 16 (17,7%) propusieron una aplicación para dispositivos móviles. Entre los usuarios habituales de internet, el 85% afirmó que consultaba contenidos relacionados con el SD (50% “ocasionalmente” y 35% “frecuentemente”). El 60% afirmó recurrir con frecuencia a páginas web oficiales de instituciones médicas o asociaciones especializadas, mientras que el 41% mencionó redes sociales como una fuente complementaria. Los contenidos que despertaron un mayor interés de búsqueda fueron los cuidados médicos y de salud (65%), el desarrollo

cognitivo y las terapias específicas (60%), y la inclusión educativa y social (59%). En relación a la calidad de la información sanitaria disponible en línea sobre el SD, solo el 25% la catalogó como “buena”. En este sentido, el 50% de los participantes consideraba que la información sanitaria proporcionada por internet era "confiable, pero debía ser contrastada con profesionales", y el 25% que era "poco" o “nada confiable”. La búsqueda de contenidos odontológicos fue menos frecuente, como reconocieron el 32% de los encuestados. La percepción sobre la calidad de la información odontológica fue peor que la de la información sanitaria en general; la mayoría de los encuestados la consideró “mala” (66%) o regular (26%) y sólo el 14% de los participantes catalogó la información disponible como “totalmente confiable”

La valoración de las páginas web accesibles desde diferentes países iberoamericanos relativos a SD y odontología aplicando la herramienta DISCERN, alcanzó una puntuación media de  $2,51 \pm 0,85$  y de  $2,57 \pm 0,86$  para las páginas web en español y portugués, respectivamente. La facilidad de lectura media fue de  $3,43 \pm 1,26$  y de  $3,25 \pm 1,08$  para las páginas web en español y portugués, respectivamente. Ninguna de las páginas web seleccionadas en español ni en portugués presentaron los sellos de confianza HONcode o WMA.

La nueva guía en línea se denominó “DentiDown” y el dominio de acceso es <https://odontoloxia-accesible.org/dentidown/>. En la pantalla de inicio se accede al grupo de edad de interés para el usuario; a continuación, se abre un desplegable que contempla diferentes opciones según el área de interés; en el apartado de higiene oral se dan consejos para mejorar la eficacia del cepillado utilizando vídeos demostrativos. La evaluación de la página web por examinadores externos utilizando la herramienta DISCERN alcanzó una calificación global de  $4,75 \pm 0,5$  y con el QEEC la opinión generalizada fue muy favorable. Se obtuvo el sello de calidad de la “Web Médica Acreditada (WMA)”. Durante el primer año de actividad se registraron un total de 4.536 visitas desde un total de 45 países y la página web se incluyó entre los sitios web de referencia de la edición 2021 del “Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down” promovido por la Asociación Española de Síndrome de Down.

## Conclusiones

En definitiva, se confirma que internet es una herramienta preferencial de búsqueda de información sanitaria entre los familiares/cuidadores de personas con SD, aunque su percepción sobre la calidad de la información odontológica es en general pobre y abogan por la supervisión de un profesional. Los contenidos específicos sobre SD y odontología disponibles hasta el momento en internet y accesibles desde diferentes países iberoamericanos -tanto en español como en portugués-, son escasos y de calidad muy cuestionable. Atendiendo a la demanda de familiares/cuidadores de personas con SD y recogiendo sus recomendaciones, se ha elaborado una nueva guía clínica en línea en español (<https://odontoloxia-accesible.org/dentidown/>), que permite acceder a información de carácter

odontológico directamente por franjas etarias y áreas de interés, e incorpora videos demostrativos de higiene oral y prevención. La nueva guía ha sido evaluada favorablemente por odontólogos expertos en el manejo del SD, por programas profesionales de acreditación y por asociaciones de pacientes.

**Palabras clave**

Síndrome de Down; odontología; tratamiento dental; internet; página web; información; calidad; salud oral.

### **Background**

Down syndrome (DS) is the most common chromosomal disorder. It is inevitably associated with intellectual disability and frequently accompanied by motor disorders, dysmorphologies, and numerous medical conditions that have a significant impact on the quality of life of affected individuals. Among its phenotypic alterations, some related to the dental field stand out, such as delayed dental eruption, malocclusion problems, and a higher risk of periodontal disease. Therefore, it is understandable that their family members/caregivers seek information online. The primary motivations for conducting this study were preliminary investigations that, when conducting a search from Spain, suggested that the available online content related to DS and dentistry was scarce and of questionable quality, coupled with the suspicion that despite this, websites were the preferred source of information about oral health and dental issues.

As a result, this study had two main objectives: first, to analyze the healthcare information needs and online search strategies used by families of individuals with DS in our country; second, to assess the quality of websites about oral health and dental care for people with DS, accessible from different Ibero-American countries. Additionally, as a secondary objective, to develop an evidence-based online clinical guide on oral health and dental care for individuals with DS.

### **Materials and Methods**

To understand the online health information search strategies of family members of individuals with DS, two focus groups of 12 participants were formed. Semi-structured interviews were conducted to explore their information-seeking routines, the types of content they searched for, and their perception of the internet as an informational resource for general health topics and DS-specific issues.

Subsequently, a questionnaire was designed, based on a previously validated version and modified with information gathered from the focus groups. It consisted of three sections: the first inquired about search habits and experiences related to oral health and DS, the second addressed the preferred structure of content and the most accessible means for dissemination, and the final section gathered specific data about the use and experience with digital media for obtaining dental information related to DS. The questionnaire was completed voluntarily and

anonymously by attendees at the "XVIII National Meeting of Families of Individuals with Down Syndrome."

To achieve the second objective, a web search was conducted in July 2021 across seven Ibero-American countries (Argentina, Brazil, Chile, Colombia, Spain, Mexico, and Portugal). Google and Bing search engines were used, with search terms "Down syndrome" and "dentistry/dentist/dental treatment," in both Spanish and Portuguese. The first 100 consecutive pages retrieved using the three combinations of search terms in each engine were accessed and cataloged using conventional exclusion criteria. Selected pages were classified based on authorship, specificity, and potential for dissemination. To assess their quality, the DISCERN questionnaire and the "Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria [QEEC]" were applied. Additionally, readability was evaluated using the QEEC tool, and the presence of quality seals such as "HealthOn Net (HON)" and "Web Médica Acreditada (WMA)" was checked.

Finally, considering the preferences expressed in a survey conducted with family members/caregivers of individuals with DS, an online, freely accessible clinical guide with dental content for individuals with DS was developed. The guide incorporated criteria such as age group and areas of interest (tongue or tooth pathology, oral functionality, oral hygiene, and dentist visits). A pilot version of the guide was tested by a group of 30 potential users. Their feedback was incorporated into the final version, which was reviewed by five external experts in DS dental management, applying the DISCERN and QEEC tools. The website traffic was tracked during its first year of operation.

## Results

Sixty-nine percent of the surveyed family members/caregivers had searched for information on DS and dentistry at some point, with 33% using the internet and 23% using patient associations. Of the 59 participants who reported searching for information, 37 (62.7%) found it easy to locate, and an equal proportion found it useful for decision-making. More than 60% of participants considered a website the most suitable format for accessing this type of information, while only 16 (17.7%) suggested a mobile application. Among regular internet users, 85% reported consulting DS-related content (50% "occasionally" and 35% "frequently"). Sixty percent said they frequently turned to official websites of medical institutions or specialized associations, while 41% mentioned social media as a complementary source. The topics of greatest interest in searches were medical and health care (65%), cognitive development and specific therapies (60%), and educational and social inclusion (59%). Regarding the quality of available online health information about DS, only 25% rated it as "good." In this context, 50% of participants considered the information provided online to be "reliable but should be verified by professionals," while 25% deemed it "somewhat" or "not reliable at all." The search for dental content was less frequent, as acknowledged by 32% of respondents. Perception of the quality of dental information was

worse than that of general health information; most participants rated it as "poor" (66%) or "fair" (26%), with only 14% considering the available information to be "completely reliable."

The evaluation of websites from different Ibero-American countries related to DS and dentistry, using the DISCERN tool, yielded an average score of  $2.51 \pm 0.85$  for Spanish-language sites and  $2.57 \pm 0.86$  for Portuguese-language sites. The average readability score was  $3.43 \pm 1.26$  for Spanish-language sites and  $3.25 \pm 1.08$  for Portuguese-language sites. None of the selected Spanish or Portuguese websites had the HONcode or WMA quality seals.

The new online guide, named "DentiDown," is accessible at <https://odontologia-accesible.org/dentidown/>. On the homepage, users can select the relevant age group; then, a dropdown menu provides various options based on the area of interest. The oral hygiene section offers tips to improve brushing effectiveness using demonstration videos. Evaluation of the website by external reviewers using the DISCERN tool resulted in an overall rating of  $4.75 \pm 0.5$ , and the general feedback with the QEEC tool was highly favorable. The "Web Médica Acreditada (WMA)" quality seal was awarded. During its first year of operation, the website recorded 4,536 visits from 45 countries and was included as a reference site in the 2021 edition of the "Spanish Health Program for People with Down Syndrome," promoted by the Spanish Down Syndrome Association.

### **Conclusions**

In conclusion, it is confirmed that the internet is the preferred tool for health information searches among family members/caregivers of individuals with DS, although their perception of the quality of dental information is generally poor, and they advocate for professional supervision. The specific content about DS and dentistry available online up to this point and accessible from different Ibero-American countries—both in Spanish and Portuguese—is scarce and of questionable quality. In response to the demand from family members/caregivers of individuals with DS and incorporating their recommendations, a new online clinical guide in Spanish (<https://odontologia-accesible.org/dentidown/>) has been developed, providing access to dental information categorized by age group and area of interest, and incorporating demonstration videos for oral hygiene and prevention. The new guide has been positively evaluated by dental professionals specializing in DS management, professional accreditation programs, and patient associations.

### **Keywords**

Down Syndrome; Dentistry; Dental Treatment; Internet; Website; Information; Quality; Oral Health.



### **Fundamento**

A síndrome de Down (SD) constitúe a cromosomopatía máis común. Asíciase indefectiblemente a discapacidade intelectual e con moita frecuencia a trastornos motores, dismorfoloxías e numerosas condicións médicas que conlevan un gran impacto na calidade de vida destas persoas. Entre as súas alteracións fenotípicas destacan algunhas do ámbito odontolóxico, como o atraso na erupción dental, problemas de maloclusión ou un maior risco de padecer enfermidade periodontal. Por tanto, é comprensible que os seus familiares/coidadores busquen información en liña. Os principais argumentos para levar a cabo este traballo foron investigacións preliminares que, ao realizar unha procura desde España, suxerían que os contidos dispoñibles na internet relativos a SD e odontoloxía eran escasos e de calidade moi cuestionable, e a sospeita de que a pesar diso as páxinas web eran a vía preferente de procura de información sobre saúde oral e problemas odontolóxicos.

En consecuencia, no presente traballo expuxéronse dous obxectivos principais: por unha banda, analizar as demandas de información sanitaria e as estratexias de procura en liña ás que recorren as familias de persoas con SD no noso país; doutra banda, avaliar a calidade das páxinas web sobre saúde oral e coidados odontolóxicos para persoas con SD, accesibles desde diferentes países iberoamericanos. Tamén se propuxo como obxectivo secundario, desenvolver unha guía clínica en liña, con contidos avalados cientificamente, sobre saúde oral e coidados odontolóxicos para persoas con SD.

### **Material e Métodos**

Para coñecer as estratexias de procura de información sanitaria en liña por parte dos familiares de persoas con SD, constituíronse dous grupos focales integrados por 12 persoas. Mediante entrevistas semiestructuradas investigáronse as súas rutinas de consulta de información, os contidos obxecto das procuras, e a percepción da internet como recurso informativo en temas de saúde xeral e con respecto ao SD en particular.

A continuación, deseñouse un cuestionario partindo dun previamente validado e modificado coa información obtida dos grupos focales, que constaba de tres seccións: a primeira preguntaba sobre os hábitos e experiencias de procura de información acerca de saúde oral e SD, a segunda demandaba información sobre a forma de ordenar os contidos e o medio máis accesible para a súa divulgación, e no último apartado recollíanse datos concretos sobre o uso e experiencia no manexo de medios dixitais para obter información odontolóxica

no SD. Este cuestionario cumplíntose de forma voluntaria e anónima polas persoas asistentes ao “XVIII Encontro Nacional de Familias de Persoas con Síndrome de Down”.

Para levar a cabo o segundo obxectivo, en xullo de 2021 efectuouse unha procura de páxinas web simultaneamente en 7 países iberoamericanos (Arxentina, Brasil, Chile, Colombia, España, México e Portugal). Utilizáronse os motores de procura de Google e Bing, nos que se introduciron os termos "síndrome de Down" e "odontoloxía/dentista/tratamento dental", en español e en portugués. Accedeuse ás primeiras 100 páxinas consecutivas obtidas coas 3 combinacións de termos en cada un dos motores de procura, e catalogáronse aplicando criterios de exclusión convencionais. As páxinas seleccionadas clasificáronse en función da súa autoría, especificidade e potencialidade de difusión. Para avaliar a súa calidade aplicáronse os cuestionarios DISCERN e o “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria [QEEC]”. Tamén se avaliaron a facilidade de lectura coa ferramenta QEEC, e a presenza dos selos de calidade “HealthOn Net (HON)” e “Web Médica Acreditada (WMA)”.

Por último, @teniendo en cuenta as preferencias expresadas nunha enquisa efectuada a familiares/coiadores de persoas con SD, elaborouse unha guía clínica en liña de acceso libre con contido odontolóxico para persoas con SD, combinando nos criterios de acceso a idade da persoa obxecto de consulta e a área de interese (patoloxía da lingua ou os dentes, funcionalidade oral, hixiene oral e visitas ao dentista). A versión preliminar da guía pilotouse nun grupo de 30 potenciais usuarios. Os seus comentarios implementáronse na versión definitiva, que foi analizada por 5 examinadores externos expertos no manexo odontolóxico do SD, aplicando as ferramentas DISCERN e QEEC. Finalmente, rexistrouse o tráfico da páxina web durante o primeiro ano de actividade.

## **Resultados**

O 69% dos familiares/coiadores enquisados buscara nalgunha ocasión información sobre SD e odontoloxía, recorrendo a internet o 33% e ás asociacións de pacientes o 23%. Das 59 persoas que admitiron buscar información, a 37 (62,7%) habíalles resultado fácil atopala e na mesma proporción resultáralles de utilidade para a toma de decisións. Máis do 60% dos participantes consideraban que o formato máis conveniente para dispoñer deste tipo de información sería nunha páxina web e só 16 (17,7%) propuxeron unha aplicación para dispositivos móbiles. Entre os usuarios habituais da internet, o 85% afirmou que consultaba contidos relacionados co SD (50% “ocasionalmente” e 35% “frecuentemente”). O 60% afirmou recorrer con frecuencia a páxinas web oficiais de institucións médicas ou asociacións especializadas, mentres que o 41% mencionou redes sociais como unha fonte complementaria. Os contidos que despertaron un maior interese de procura foron os cuidados médicos e de saúde (65%), o desenvolvemento cognitivo e as terapias específicas (60%), e a inclusión educativa e social (59%). En relación á calidade da información sanitaria dispoñible en liña sobre o SD, só o 25% catalogouna como “boa”. Neste sentido, o 50% dos participantes consideraba que a información sanitaria proporcionada por internet era “confiable, pero debía ser contrastada con profesionais”, e o 25% que era “pouco” ou “nada confiable”. A procura de contidos odontolóxicos foi menos frecuente, como recoñeceron o 32% dos enquisados. A

percepción sobre a calidade da información odontolóxica foi peor que a da información sanitaria en xeral; a maioría dos enquisados considerouna “mala” (66%) ou regular (26%) e só o 14% dos participantes catalogou a información dispoñible como “totalmente confiable”

A valoración das páxinas web accesibles desde diferentes países iberoamericanos relativos a SD e odontoloxía aplicando a ferramenta DISCERN, alcanzou unha puntuación media de  $2,51 \pm 0,85$  e de  $2,57 \pm 0,86$  para as páxinas web en español e portugués, respectivamente. A facilidade de lectura media foi de  $3,43 \pm 1,26$  e de  $3,25 \pm 1,08$  para as páxinas web en español e portugués, respectivamente. Ningunha das páxinas web seleccionadas en español nin en portugués presentaron os selos de confianza HONcode ou WMA.

A nova guía en liña denominouse “DentiDown” e o dominio de acceso é <https://odontoloxia-accesible.org/dentidown/>. Na pantalla de inicio accédese ao grupo de idade de interese para o usuario; a continuación, ábrese un despregable que contempla diferentes opcións segundo a área de interese; no apartado de hixiene oral danse consellos para mellorar a eficacia do cepillado utilizando vídeos demostrativos. A avaliación da páxina web por examinadores externos utilizando a ferramenta DISCERN alcanzou unha cualificación global de  $4,75 \pm 0,5$  e co QEEC a opinión xeneralizada foi moi favorable. Obtívose o selo de calidade da “Web Médica Acreditada (WMA)”. Durante o primeiro ano de actividade rexistráronse un total de 4.536 visitas desde un total de 45 países e a páxina web incluíuse entre os sitios web de referencia da edición 2021 do “Programa Español de Saúde para Persoas con Síndrome de Down” promovido pola Asociación Española de Síndrome de Down.

### **Conclusiones**

En definitiva, confírmase que internet é unha ferramenta preferente de procura de información sanitaria entre os familiares/coidadores de persoas con SD, aínda que a súa percepción sobre a calidade da información odontolóxica é en xeral pobre e avogan pola supervisión dun profesional. Os contidos específicos sobre SD e odontoloxía dispoñibles ata o momento na internet e accesibles desde diferentes países iberoamericanos -tanto en español como en portugués-, son escasos e de calidade moi cuestionable. Atendendo á demanda de familiares/coidadores de persoas con SD e recollendo as súas recomendacións, elaborouse unha nova guía clínica en liña en español (<https://odontoloxia-accesible.org/dentidown/>), que permite acceder a información de carácter odontolóxico directamente por franxas etarias e áreas de interese, e incorpora vídeos demostrativos de hixiene oral e prevención. A nova guía foi avaliada favorablemente por odontólogos expertos no manexo do SD, por programas profesionais de acreditación e por asociacións de pacientes.

### **Palabras chave**

Síndrome de Down; odontoloxía; tratamento dental; internet; páxina web; información; calidade; saúde oral.



# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>31</b>
1.1. FUENTES DE INFORMACIÓN .....	31
1.2. INTERNET Y SALUD.....	34
1.2.1. Redes sociales.....	37
1.2.2. Aplicaciones informáticas y salud.....	41
1.2.3. Telemedicina y e-salud.....	43
1.2.4. Información sanitaria disponible para el público general.....	44
1.3. EL SÍNDROME DE DOWN.....	50
1.3.1. Información sanitaria sobre el síndrome de Down disponible en internet .....	52
1.3.2. Información odontológica sobre el síndrome de Down disponible en internet.....	53
1.3.3. Morfología de las estructuras orales.....	54
1.3.4. Funcionalidad oral .....	55
1.3.5. Perfil conductual y tratamiento odontológico .....	56
<b>2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS</b> .....	<b>61</b>
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	<b>65</b>
3.1 ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA EN LÍNEA Y NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....	65
3.1.1. Grupo focal .....	65
3.1.2. Cuestionario.....	65
3.1.3. Grupo de estudio y recogida de datos.....	66
3.2 EVALUACIÓN DE LAS PÁGINAS WEB DISPONIBLES SOBRE SALUD ORAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....	66
3.2.1. Estrategia de búsqueda .....	66
3.2.2. Categorización de las páginas web.....	67
3.2.3. Determinación de indicadores de calidad.....	68
3.3. DISEÑO DE UNA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN.....	70

<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>73</b>
4.1 ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA EN LÍNEA Y NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	73
4.1.1 Información de los grupos focales .....	73
4.1.2 Resultados de los cuestionarios.....	74
4.2 RESULTADOS DE LOS ANÁLISIS DE LAS PÁGINAS WEB SOBRE SALUD ORAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	78
4.2.1 Análisis cuantitativo.....	78
4.2.2 Análisis cualitativo.....	85
4.3. PROPUESTA DE UNA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN.....	91
<b>5. DISCUSIÓN.....</b>	<b>101</b>
5.1. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA EN LÍNEA Y NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	102
5.2. EVALUACIÓN DE LAS PÁGINAS WEB DISPONIBLES SOBRE SALUD ORAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	106
5.3. ELABORACIÓN Y EVALUACIÓN DE UNA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN .....	109
5.4. LIMITACIONES .....	113
<b>6. CONCLUSIONES.....</b>	<b>117</b>
<b>7. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>121</b>
<b>8. ANEXOS .....</b>	<b>137</b>
ANEXO 1. GUIÓN ESTRUCTURADO PARA ESTANDARIZAR LAS ENTREVISTAS A LOS GRUPOS FOCALES .....	139
ANEXO 2. ENCUESTA A LOS POTENCIALES USUARIOS DE INFORMACIÓN SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN .....	141
ANEXO 3. CARTA DE PRESENTACIÓN PARA EFECTUAR LAS BÚSQUEDAS (VERSIÓN EN ESPAÑOL).....	143
ANEXO 4. CUESTIONARIO DISCERN.....	145
ANEXO 5. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LA NUEVA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA .....	147
ANEXO 6. PÁGINAS WEB SELECCIONADAS EN ESPAÑOL .....	149
ANEXO 7. PÁGINAS WEB SELECCIONADAS EN PORTUGUÉS .....	151

ANEXO 8. PERMISO DE REPRODUCCIÓN DE IMÁGENES DEL INSTAGRAM DE NEJM (THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE).....	153
ANEXO 9. ARTÍCULOS DERIVADO DE LA TESIS .....	155
ARTÍCULO 1. Development and evaluation of a new website on oral health and Down syndrome .....	155
ARTÍCULO 2. How trustworthy is online dental information for individuals with Down syndrome from Ibero-American countries? .....	167
ANEXO 10.ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS .....	181
Tablas .....	181
Figuras .....	182



# 1.

## Introducción

---



# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1. FUENTES DE INFORMACIÓN

El término “información” se considera un sinónimo de “historia”, ya que, desde la aparición de los primeros homínidos, el ser humano ha ido desarrollado diferentes sistemas en los que poder dejar plasmados sus conocimientos y registrar la crónica de los acontecimientos. La Real Academia de la Lengua Española (RAE), define las “Fuentes de Información” (FI) como “...*confidencias, declaraciones o documentos que sirven de base para la elaboración de una noticia o reportaje periodístico...*”. Por tanto, las FI son instrumentos para la transmisión de la información; su base documental se remonta al siglo II a.C. pero será a partir del siglo XVI, con la aparición del libro como elemento fundamental de la transmisión del saber, cuando experimenten un mayor desarrollo (Sainero, 2000).

Aunque existen FI en diferentes tipos de soporte, en la era moderna las de mayor interés son las bibliográficas, entre las que se incluyen los catálogos de biblioteca, la bibliografía propiamente dicha, los boletines de sumarios y los bibliográficos, los catálogos comerciales y las bases de datos bibliográficas (Mikelarena, 2000).

Hasta hace poco más de tres décadas, hablar de FI era asimilable a decir “formato impreso”. Pero la transmisión de la información escrita ha evolucionado con el transcurso del tiempo, proporcionando herramientas de acceso mediante sistemas cada vez más sofisticados. Los principales avances tecnológicos en el campo de las FI se han desarrollado en tres ámbitos: soportes más ágiles y con mayor capacidad, sistemas automatizados de gestión de bases de datos y emergencia de las redes de comunicación, siendo estas últimas el recurso más empleado en la actualidad (Sainero, 2000). Si bien actualmente la definición de FI gira en torno al soporte electrónico, las fuentes clásicas están disponibles en línea o en dispositivos de almacenamiento (Katz, 1997), de ahí que el concepto FI haya derivado en el de “Tecnologías de la Información y la Comunicación” (TIC).

Las TIC se han conceptualizado como un mecanismo integrador en el que convergen la computación, la microelectrónica, las telecomunicaciones y las técnicas para el procesamiento de datos; sus principales componentes son: el factor humano, los contenidos de la información, el equipamiento, la infraestructura material, el software y los mecanismos de intercambio electrónico de información, los elementos de política y regulatorios, y los recursos financieros. La palabra tecnología, etimológicamente está conformada por las voces griegas *techné* y *logos*, la primera tiene un significado relacionado con arte o destreza y la segunda con una acepción relativa al orden del cosmos, al conocimiento; en su dimensión

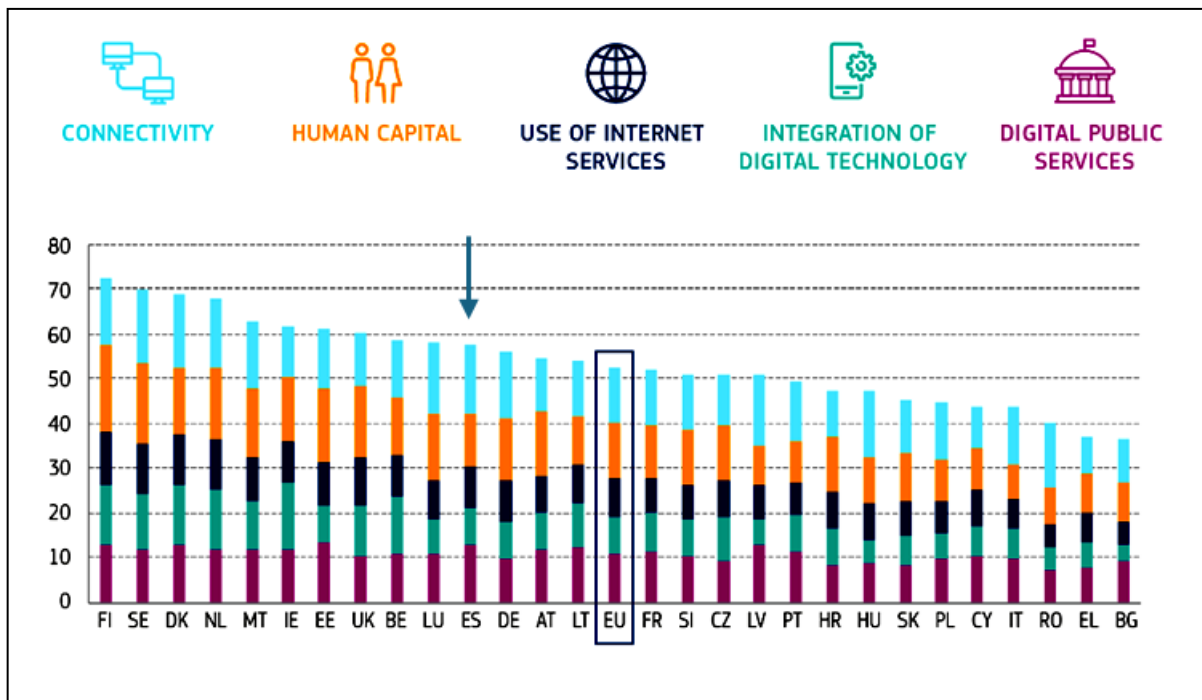
actual, el diccionario de la Real Academia Española (RAE) entiende por tecnología un “conjunto de teorías y técnicas que permiten el aprovechamiento práctico del conocimiento científico” (Baelo, 2009).

Los beneficios de las TIC se focalizaron inicialmente en el área económica y en ese sentido, la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OECD, 2002), las definió como “*aquellos dispositivos que capturan, transmiten y despliegan datos e información electrónica, y que apoyan el crecimiento y desarrollo económico de la industria manufacturera y de servicios*”. Sin embargo, las TIC han transformado la vida cotidiana y social de los seres humanos, con la implementación de dispositivos como los teléfonos móviles y los ordenadores, y con el acceso a internet y otras herramientas de comunicación. Internet se ha convertido en una herramienta indispensable para la elaboración y el procesamiento de información, ya que facilita el acceso a fuentes especializadas de conocimiento, como bibliotecas virtuales, revistas electrónicas, libros digitales o bases de datos, en las que se pueden consultar una gran variedad de información especializada y actualizada (Arbeláez, 2014).

En la actualidad, se reconoce el papel que desempeñan las TIC como núcleo central de la transformación multidimensional que han experimentado la economía y la sociedad. Esta revolución tecnológica es ajena a las barreras del tiempo y el espacio, ya que sus servicios están disponibles las 24 horas del día desde cualquier localización del planeta ([www.tuyu.es](http://www.tuyu.es)).

La integración de las TIC en los procesos de enseñanza y de gestión en el ámbito de la educación superior ha supuesto una transformación institucional orientada a dar respuesta a las necesidades que demandan las sociedades del conocimiento (Baelo et al 2009). En este sentido, en la propia página web institucional de la Universidad de Santiago de Compostela se señala que “las tecnologías de la información y de la comunicación son hoy un instrumento básico sin las que no es posible desarrollar una universidad moderna y emprendedora. La investigación, la docencia y la gestión no pueden alcanzar los compromisos de calidad sin una utilización eficiente e intensiva de las TIC” ([www.usc.gal/es/servicios/unidades/atic](http://www.usc.gal/es/servicios/unidades/atic)).

Las TIC, en España, desempeñan un papel cada vez más importante para el funcionamiento de las organizaciones y la sociedad en general; según el informe de la Unión Europea “The Digital Economy and Society Index”, nuestro país ocupa el puesto número 11 en el ranking de los 28 países miembros, como se detalla en la figura 1 (DESI, 2020).



FI: Finlandia; SE: Suecia; DK: Dinamarca; NL: Países Bajos; MT:Malta; IE: Irlanda; EE: Estonia; UK: Reino Unido; BE: Bélgica; LU: Luxemburgo; ES España; DE: Alemania; AT: Austria; LT:Lituania ; EU: Europa; FR: Francia; SI: Eslovenia; CZ: República Checa; LV:Letonia; PT; Portugal; HR: Croacia; HU: Hungría; SK: Eslovaquia; PL: Polonia; CY: Chipre; IT: Italia; RO: Rumanía; EL: Grecia; BG: Bulgaria

Fuente: DESI, 2020 (<https://www.dsn.gob.es/es/actualidad/sala-prensa/%C3%ADndice-econom%C3%ADa-sociedad-digital-desi-2020>). Esta imagen es de dominio público bajo la licencia CC.

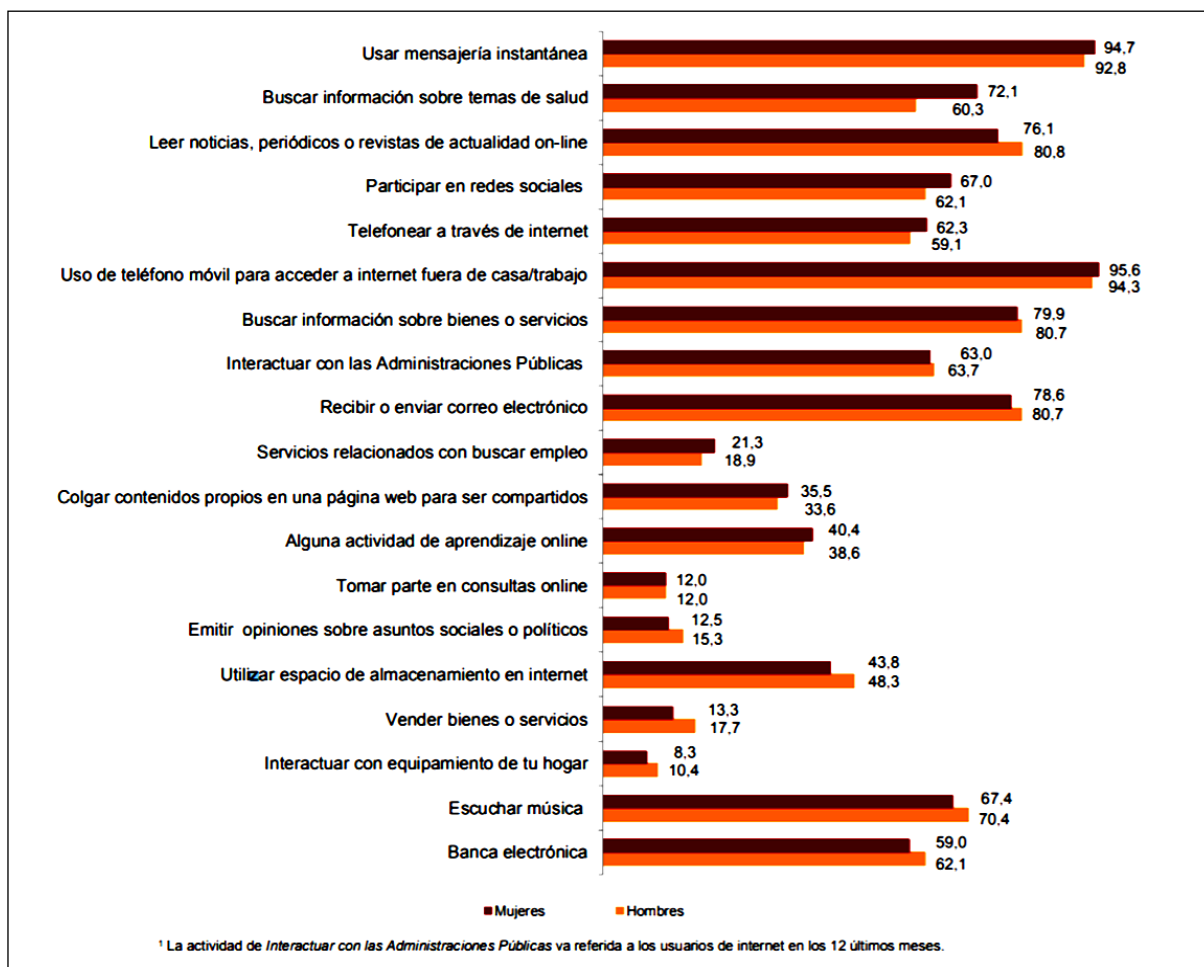
Figura 1. Ranking de países europeos según su desarrollo en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

## 1.2. INTERNET Y SALUD

“Internet” es una red informática de difusión mundial, descentralizada, constituida por la conexión directa entre computadoras mediante un protocolo especial de comunicación; sus orígenes se remontan a 1969, cuando se estableció la primera conexión de computadoras, conocida como “Arpanet” entre tres universidades de California y una de Utah (EE.UU.). Internet proporciona numerosos servicios de comunicación como: la conectividad entre dispositivos electrónicos, el envío y transmisión de archivos, la mensajería instantánea multimedia y por supuesto la posibilidad de consulta remota de archivos de hipertexto. La aparición de internet ha supuesto una revolución en el acceso y la transmisión de la información; gracias a esta red, millones de personas disponen de un acceso fácil e inmediato a una cantidad enorme y diversa de información en línea. A mediados de los años 90, tenían acceso a internet aproximadamente 10 millones de personas, y hace 10 años se calculó que ya estaba disponible para más de 2000 millones (International Telecommunications Union, 2013).

Comparado con las enciclopedias y las bibliotecas tradicionales, la red global ha permitido una descentralización repentina y extrema de la información. La automatización de las bases de datos y la posibilidad de convertir cualquier ordenador en un terminal para acceder a ellas ha facilitado una aproximación a las FI que hasta el momento era desconocida. Internet ofrece un acceso casi inmediato a grandes cantidades de información que previamente requerían determinado seguimiento; los usuarios pueden comunicarse rápidamente a través de correo electrónico y foros específicos de internet, resultando muy fácil publicar y difundir información (Culver et al, 1997). Según el Instituto Nacional de Estadística, el 95,5% de los españoles de entre 16 y 74 años han utilizado internet en los últimos 3 meses, lo que representa un total de 33,5 millones de usuarios (INE, 2022).

Internet ha revolucionado la forma en la que la gente se preocupa por su salud, ya que ofrece una cantidad ingente de información sobre cualquier enfermedad o aspecto de la salud pública; tanto es así, que se han acuñado nuevas denominaciones como la de “Doctor Google” o la del “paciente informado”, para describir a aquel que no se conforma con el diagnóstico proporcionado por el profesional de la salud y en consecuencia busca información por cuenta propia. Según una encuesta del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de Información (ONTSI) publicada en abril de 2016, el 60% de los españoles utilizaba internet para informarse sobre cuestiones de salud (ONTSI, 2016); en base al auge exponencial que está experimentando la tecnología, seguramente este porcentaje ya habrá aumentado. En la figura 2, se puede constatar un uso preponderante de las TIC para buscar información sobre temas relacionados con la salud.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2019. Esta imagen es de dominio público bajo la licencia CC.

**Figura 2.** Utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) por parte de la población española, en función del sexo

Un estudio realizado por el ONTSI en el año 2015 sobre el uso de internet para buscar información relacionada con la salud, reveló que el 54,2% de la población buscaba contenidos sobre alimentación, nutrición o estilo de vida saludable; le seguían en orden de frecuencia descendiente la búsqueda de información sobre enfermedades que le habían diagnosticado al usuario o a alguna persona cercana (52,1% de la población), y la búsqueda de síntomas propios o de personas cercanas (50,9% de la población) (ONTSI, 2016).

Según el Informe Eurostat en relación con el porcentaje de ciudadanos que realizan búsquedas en internet relacionadas con la salud, se ha pasado del 21% en el año 2007 al 60% en 2019 ([https://commission.europa.eu/statistics/search-eurostat-statistics\\_es](https://commission.europa.eu/statistics/search-eurostat-statistics_es)). En 2022, presumiblemente aún como consecuencia de la pandemia del COVID-19, la cantidad de noticias e información generadas, junto al uso masivo de las TIC y al consumo masivo de internet -particularmente durante los períodos de confinamiento obligatorio-, en la actualidad se estima que el 69,4% de las búsquedas que realizan los ciudadanos son sobre temas de

salud, según la plataforma de datos de Statista (<https://es.statista.com/grafico/8522/las-consultas-online-sobre-salud-se-disparan/>).

En la figura 3 se reflejan los resultados obtenidos al realizar una búsqueda en Google utilizando la herramienta Google Trends para analizar en qué comunidades autónomas se había buscado más veces la palabra “salud” durante los últimos 12 meses, destacando especialmente Aragón y ocupando la última posición Cataluña.

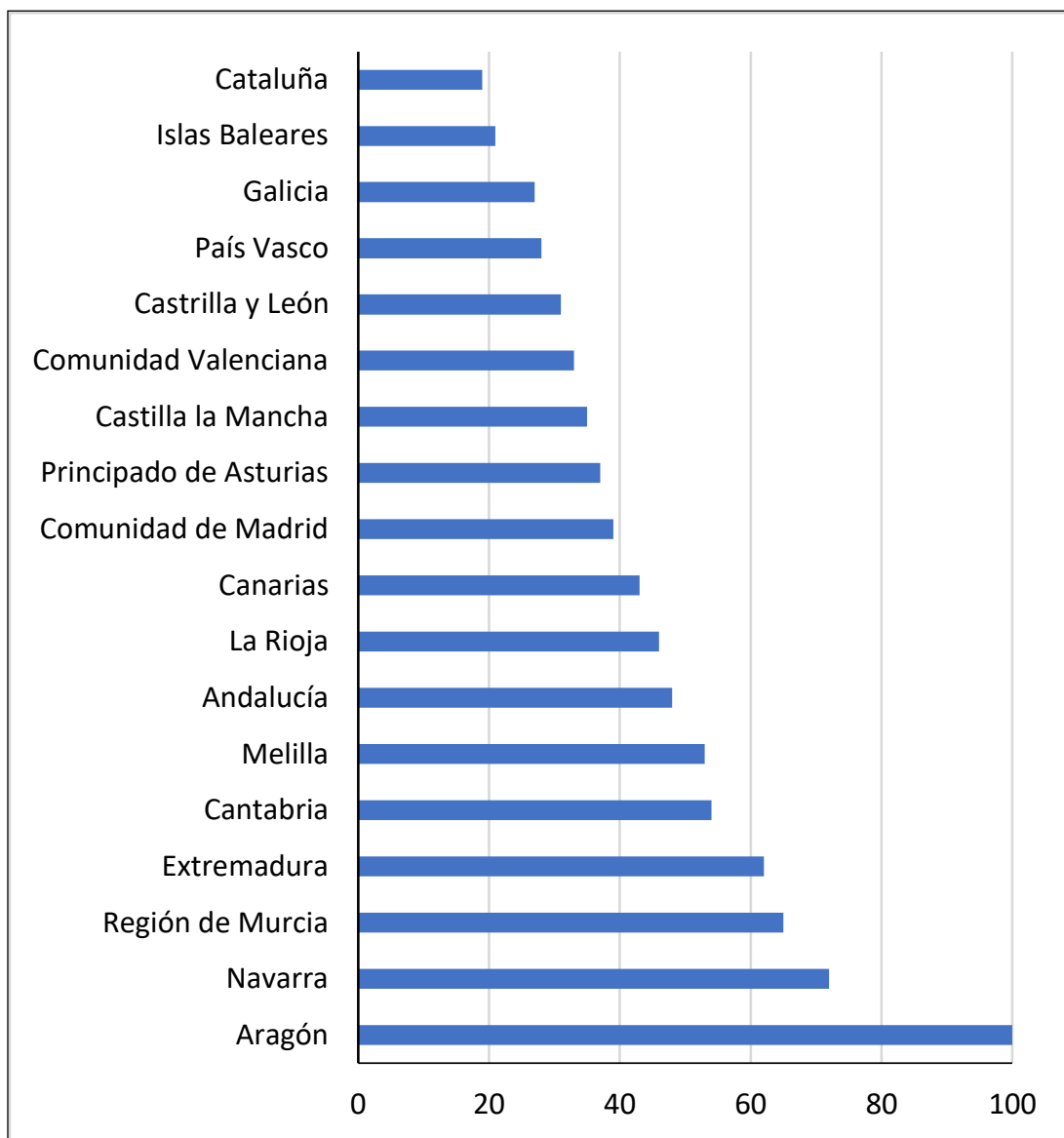
A título de curiosidad, los síntomas/enfermedades más buscadas en Google en el año 2020 y el incremento de las búsquedas desde enero hasta diciembre del mismo año, fueron:

- Qué es lupus y sus síntomas, con un incremento del 4.900%.
- Síntomas de la gripe, con un incremento del 1.500%
- Síntomas iniciales de la menopausia, con un incremento del 400%.
- Primeros síntomas de la fibromialgia, con un incremento del 350%.
- Síntomas de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con un incremento del 300%.

Los usuarios mostraron un mayor interés por el término “síntomas” entre finales de abril y principios de mayo y el pico más bajo fue a principios de septiembre (*¿Qué me pasa, doctor Google?: Lo más buscado en Google sobre salud en 2020 [ticbeat.com]*).

Aplicando la herramienta “keywords” del motor de búsqueda Google, las enfermedades sobre las que más se busca información a nivel mundial son: cáncer, diabetes, SIDA, asma, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson y anemia.

El aumento de la información sobre salud disponible en internet obliga a replantear la relación entre profesional y paciente, ya que el marco informativo global que posibilita internet no sólo afecta al usuario sino también al colectivo médico, tanto en su trato con el paciente como en la relación con otros profesionales o en la accesibilidad a contenidos de formación continuada.



Las cifras del gráfico no representan el volumen absoluto de búsquedas, porque los datos se normalizan y se presentan en una escala de 0 a 100.

**Figura 3.** Resultados de la búsqueda de la palabra “salud” en Google Trends por comunidades autónomas

### 1.2.1. Redes sociales

La RAE define una red social como “el servicio de la sociedad de la información que ofrece a los usuarios una plataforma de comunicación a través de internet para que estos generen un perfil con sus datos personales, facilitando la creación de comunidades con base en criterios comunes y permitiendo la comunicación de usuarios, de modo que pueden interactuar mediante mensajes, compartiendo información, imágenes o vídeos, permitiendo que estas publicaciones sean accesibles de forma inmediata por todos los usuarios de su grupo”.

El origen de las redes sociales es bastante reciente; se puede decir que surgieron en 1995 con la creación de “classmates.com”, a iniciativa del estadounidense Randy Conrads. Esta red social buscaba reunir ex-compañeros de colegio o universidad (<https://histinf.blogs.upv.es/ace>).

Posteriormente comenzaron a aparecer nuevas redes que pretendían reunir amigos y en el año 2003 ya se habían hecho populares sitios como LinkedIn o Myspace, con objetivos más específicos (<https://histinf.blogs.upv.es/ace>).

En las dos últimas décadas, las redes sociales han provocado profundos cambios en la forma en la que las personas interactúan y se comunican, pero paradójicamente se ha generado cierta controversia sobre la potencialidad de alguno de estos cambios para alterar determinados aspectos del comportamiento humano o incluso ocasionar trastornos psicológicos. Aunque las redes sociales permiten interactuar con un gran número de personas, estas interacciones sociales son generalmente superficiales y no pueden reemplazar la comunicación cotidiana (Pantic, 2014).

Las redes sociales son los iconos más representativos de la llamada “web 2.0” o “web social”, que busca dar mayor protagonismo a las personas usuarias, incorporando su interacción a través de las redes (López et al, 2017). En base a la información proporcionada por “The Global State of Digital”, (*We Are Social, Hootsuite*), se estima que 3.484 millones de personas utilizan las redes sociales, lo que representa un 45% de la población mundial. En 2022, el ranking de redes sociales más utilizadas a nivel mundial lo lideraba Facebook (2.936 millones de usuarios), seguida de YouTube (2.476 millones de usuarios), Instagram (1.440 millones de usuarios), TikTok (1.023 millones de usuarios) y Telegram (700 millones de usuarios) (*We Are Social, Hootsuite*).

En España, aproximadamente 29 millones de personas ya utilizan de forma activa las redes sociales y pasan casi 2 horas al día conectados a ellas (*We Are Social, Hootsuite*). Según un estudio realizado en 2022, en nuestro país las 10 redes sociales más consumidas en orden decreciente de porcentaje total de uso diario fueron: WhatsApp (94%), Instagram (68%), Facebook (65 %), TikTok (59%), Tinder (58%), Twitter (54%), YouTube (53%), Spotify (50%), iVoox (39%) y Snapchat (32%) (*Estudio de Redes Sociales 2022 de IAB Spain*, <https://iabspain.es/?s=redes+sociales>).

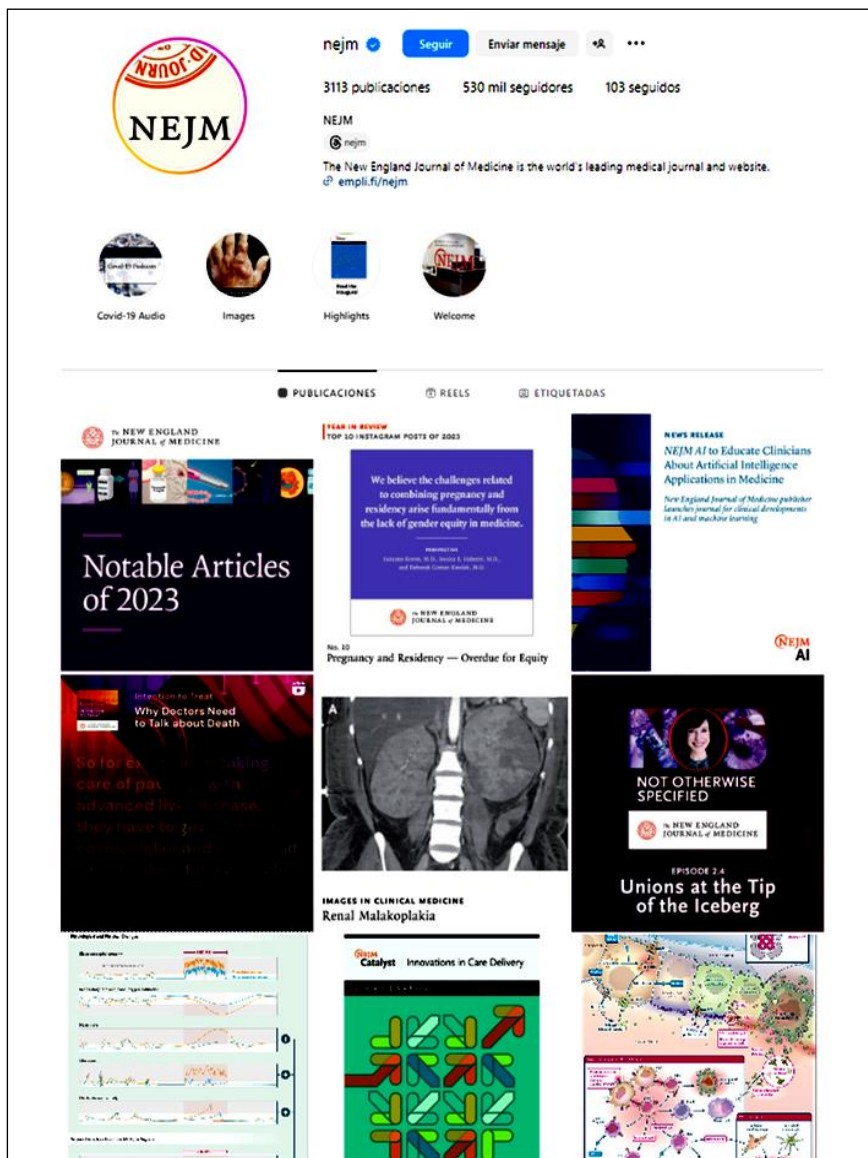
El uso de redes sociales tiene beneficios incuestionables, como por ejemplo contactar con personas que está lejos -acortando los tiempos de comunicación-, conocer a gente nueva, promover la participación del trabajo en equipo, compartir archivos de manera sencilla y acceder a un sinfín de información sobre personas, noticias, productos o servicios. Sin embargo, también conlleva aspectos negativos como la pérdida de privacidad (<http://conceptode./redes-sociales>). Además, algunas redes sociales incorporan a su vez herramientas que pueden resultar de gran utilidad, como por ejemplo los portales de noticias

de Twitter, que se actualizan diariamente posibilitando que personas de todo el mundo puedan conocer acontecimientos concretos de cada país.

Al igual que las Instituciones Sanitarias y numerosos Centros de Investigación, hoy en día es habitual que las revistas científicas -como las prestigiosas “Science” y “The New England Journal of Medicine” (Figura 4)-, y las asociaciones médicas -como la Academia Mexicana de Cirugía o la Academia Nacional de Medicina-, tengan un perfil en redes sociales. Esto resulta muy conveniente para publicitar nuevos estudios e investigaciones, así como congresos u otros eventos organizados por estas asociaciones; además, estos portales generalmente también ofrecen otros recursos como entrevistas, sesiones interactivas de preguntas/respuestas y otras actividades formativas.

La información disponible en internet es una fuente preferente de consulta para los pacientes y para sus familiares/cuidadores. El acceso a información útil y actualizada permite al paciente adquirir conocimientos sobre su enfermedad, mejorar su adherencia en términos de seguimiento y tratamiento, y pone en contacto a pacientes con diagnósticos similares, creando redes a través de las que se transmite de forma inmediata información que puede resultar relevante (Segrelles-Calvo, 2016).

Entre las personas que confirmaron el uso de las redes sociales como fuente de información sobre salud (12,8% de los internautas), el 72,0% recurrió a Wikipedia para realizar consultas sanitarias, convirtiéndose en la referencia más habitual de este perfil de ciudadanos, como red social a la que se dirigen en búsqueda de información sanitaria -con una clara diferencia sobre las demás-; Facebook goza igualmente de una gran popularidad entre la ciudadanía, ya que un 35,1% de los usuarios de estas redes la utiliza para intercambiar información relacionada con temas de salud; le sigue en importancia YouTube, empleado como fuente de información sobre salud por el 30,8% de los usuarios de redes sociales; finalmente, Twitter es la red social a la que menos se recurre para consultar temas sanitarios (13,3% de los usuarios) (De la Cruz, 2019).



Fuente: <https://www.instagram.com/nejm/> (@NEJM). Imagen cedida por NEJM.

Figura 4. Captura de pantalla del Instagram de la revista “The New England Journal of Medicine”

Las personas que se sirven de internet para obtener información sobre salud señalan que el principal motivo para hacerlo es que estas fuentes proporcionan contenidos sobre un tema específico y aclaran dudas de manera directa; sin embargo, también es frecuente la consulta sobre temas de salud en general (48,3%), por lo que en estos casos se emplearían como una fuente complementaria de consulta. Los usuarios de redes sociales recurren a ellas para poder conocer y compartir experiencias sobre un problema de salud de forma personal y directa. Del total de internautas que buscan información sobre temas de salud en la red, el 12,8% utiliza las redes sociales como fuente de comunicación y de consulta. Aprovechan el contacto para recibir consejos y encontrar personas con su mismo problema médico, e incluso, buscar referencias de profesionales (ONTSI, 2012). Esta información se representa gráficamente en la figura 5.



Fuente: Modificada de ONTSI 2012.  
Esta imagen es de dominio público bajo la licencia CC.

**Figura 5.** Utilización de las redes sociales como fuente de información sobre salud

### 1.2.2. Aplicaciones informáticas y salud

El 3 de abril de 1973, el ingeniero Martin Cooper -gerente de sistemas de la empresa de comunicaciones Motorola- realizó la primera llamada a través de un teléfono móvil desde una calle de Nueva York ([https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/martin-cooper-hizo-primera-llamada-movil-hace-50-anos-que-dijo\\_19726](https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/martin-cooper-hizo-primera-llamada-movil-hace-50-anos-que-dijo_19726)). Estos dispositivos evolucionaron técnicamente, reduciendo progresivamente su tamaño hasta convertirse en unidades portátiles mientras aumentaban su potencialidad fundamentalmente en términos de acceso a la información y de comunicación. En la actualidad (junio del 2020) se estima que el uso global de los teléfonos inteligentes se sitúa en torno a 3.500 millones de personas (Udugama et al, 2020).

Los avances tecnológicos condujeron al desarrollo de los móviles de tercera generación y cuarta generación que nacieron de la necesidad de aumentar la capacidad de transmisión de datos para poder ofrecer servicios como la conexión a internet desde el móvil, la videoconferencia, la televisión o la descarga de archivos (Kantel et al, 2010). Paralelamente, se han ido generando aplicaciones informáticas para los teléfonos móviles cada vez más complejas y sofisticadas cuyos objetivos primordiales son:

- Un acceso más rápido y sencillo a la información, sin necesidad de detallar los datos de autenticación en cada acceso.
- El almacenamiento de datos personales de forma segura (al menos *a priori*).
- Aumentar la versatilidad en cuanto a su utilización o aplicación práctica.
- La atribución de funcionalidades específicas.
- Mejorar la conectividad y la disponibilidad de servicios y productos (usuario-usuario, usuario-proveedor de servicios, etc.) (Prado, 2020).

La evolución de las tecnologías de la comunicación permite el registro de actividades o condiciones de salud, y su seguimiento por parte de los profesionales sanitarios para la toma de decisiones, facilitando paralelamente el protagonismo del propio paciente; todos estos intereses se han aglutinado en torno a un concepto único que se ha denominado “salud móvil (m-salud)” (Díaz de León-Castañeda, 2019). Las aplicaciones de salud para dispositivos móviles son muy dispares, van desde juegos hasta medidores de salud, y ya en 2017 se estimó que existían más de 165.000 aplicaciones de salud disponibles para teléfonos móviles, la gran mayoría diseñadas para pacientes (Kao y Liebovitz, 2017), cuyo desarrollo recibió un enorme impulso por el impacto global de la pandemia de COVID-19.

Las dos categorías más redundantes de las aplicaciones de salud son las relacionadas con el manejo del bienestar y la gestión de enfermedades, seguidas por las que se focalizan en el autodiagnóstico, los recordatorios de medicamentos y los portales electrónicos para pacientes (Kao y Liebovitz, 2017). Entre las 10 aplicaciones relacionadas con la salud más utilizadas en dispositivos móviles, se encuentran las que proporcionan registros de actividad física, los contadores de calorías y los marcadores de metas de ejercicio, que analizan la actividad diaria, el ritmo cardíaco e incluso la rutina de sueño, con el fin de ofrecer entrenamientos personalizados y pautas de salud; en los últimos años también se ha incrementado sustancialmente la descarga de aplicaciones relacionadas con la alimentación (<http://www.prensalibre.com/tecnologia/estas-son-las-apps-de-salud-mas-populares-para-iphone-y-android>).

En febrero del 2022, la aplicación de móvil que encabezaba el ranking de usuarios en España era *Blood Pressure App*, con aproximadamente 222.000 descargas en un solo mes (Statista, 2022); esta aplicación consiste en un sistema de medición no invasivo concebido para medir de forma automática la presión arterial sistólica y diastólica de un adulto, así como su frecuencia cardíaca; la clave de estas aplicaciones es que se haya confirmado su fiabilidad y que satisfagan los protocolos internacionales de validación (Mazoterías Pardo et al, 2017). La segunda aplicación más utilizada era *Mi Fit* (actualmente *Zepp Life App*), que permite a los usuarios realizar un seguimiento de sus datos de salud y estado físico, con aproximadamente 189.000 descargas de *Google Play Store* en un mes (Statista, 2022). También se ha registrado un aumento significativo en el desarrollo y utilización de aplicaciones relacionadas con enfermedades cuya prevalencia está aumentando sustancialmente en nuestro entorno, como las que facilitan el autocontrol de la diabetes (Agarwal et al, 2019).

### 1.2.3. Telemedicina y e-salud

La calidad de la prestación de los servicios de salud se define como el grado de concordancia entre la oferta de los servicios y las expectativas de los pacientes; se han identificado varias dimensiones que conforman integralmente esta calidad de la prestación, como son la accesibilidad, la equidad, la eficacia, la eficiencia, la seguridad y la satisfacción (Christian Diaz de León-Castañeda, 2019). En el contexto de la accesibilidad se enmarca la telemedicina (medicina a distancia), un concepto que surgió con el auge de las tecnologías de la comunicación, que incide en que los pacientes pueden beneficiarse del apoyo del personal sanitario utilizando los teléfonos inteligentes como medio de comunicación (Holmen et al, 2017).

Según se especifica en Medicare.gov (<https://www.medicare.gov/>), el sitio web oficial del gobierno estadounidense para la atención médica, la telemedicina “busca mejorar la salud de los pacientes, permitiendo la comunicación a distancia interactiva en tiempo real entre el paciente y el médico u otro profesional sanitario; esta comunicación por vía electrónica conlleva el uso de equipos de telecomunicaciones interactivas que incluyan, como equipamiento mínimo, audio y video”.

La evolución de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) ha permitido el desarrollo de sistemas de teleasistencia a través de medios electrónicos, desde el empleo de la tecnología basada en la telefonía hasta procedimientos basados en internet o los dispositivos portátiles para la monitorización que se integran en ropa y accesorios; en conjunto, proporcionan un amplio abanico de opciones que se engloban dentro del concepto de telesalud, que implica la prestación remota de servicios preventivos, de promoción de la salud o curativos (Diaz de León-Castañeda, 2019).

La ciber salud o eSalud ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “el soporte que la utilización costo/eficaz y segura de las TIC ofrecen a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención de salud, la vigilancia y la documentación sanitarias, así como la educación, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud” (World Health Organization, 2016). En otras palabras, la eSalud es el conjunto de TIC que, a modo de herramientas, se emplean en el entorno sanitario en materia de prevención, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, así como de gestión de la salud, ahorrando costes al sistema sanitario y mejorando su eficacia (<https://www.engenerico.com/>).

Otra aplicación relevante de la eSalud es el empleo de medios electrónicos o de páginas web para promover la educación sanitaria entre los profesionales de la salud fomentando hábitos y buenas prácticas, y entre la población general mediante la promoción de la salud y de hábitos saludables. Además, el uso de las páginas web brinda la oportunidad a los pacientes de acceder a la información sobre su propia salud, haciéndoles partícipes en la toma de decisiones e incluso estimulando la comunicación con otros pacientes y con redes sociales de apoyo, actividades que se han aglutinado en torno al término e-paciente (Riggare, 2018).

Telemedicina y eSalud son conceptos amplios que comparten algunos objetivos pero que conservan otros más específicos; por ejemplo, en la telemedicina podemos incluir la transmisión de imágenes médicas a distancia o la tele-epidemiología (seguimiento de brotes epidémicos), mientras que en la eSalud se encuadran los servicios de cita en línea y los de teleconsulta. En marzo de 2020 se vivió un momento álgido en el desarrollo de este tipo de recursos, cuando la OMS declaró la pandemia por coronavirus SARS-CoV-2, que obligó a restringir los movimientos o incluso al confinamiento de buena parte de la población mundial a causa del COVID-19 (Furlanis et al, 2020). En este contexto, en la respuesta global adquirieron un papel relevante los sistemas de información, la e-salud e internet (Martín Fernández, 2021), particularmente para aunar esfuerzos por controlar y gestionar la pandemia al mejorar la coordinación y la comunicación (ej. mediante las aplicaciones de rastreo), brindando una alternativa de educación y capacitación (ej. difundiendo medidas de seguridad), y facilitando en muchos casos una atención segura (ej. mediante mecanismos de atención virtual) (Al-Ruzzieh et al, 2020).

Sin embargo, se sugirió que existían problemas para el acceso y la activación de estos componentes, principalmente en los países en desarrollo, que generaban brechas digitales a nivel micro (entre personas), meso (entre instituciones u organizaciones de salud) y macro (entre regiones geográficas o países) (Lewis et al, 2012), y que a pesar de las iniciativas de instituciones como la OMS (por ejemplo, el Atlas Digital de la Salud) todavía no se han solventado (World Health Organization, 2018).

La Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud acerca de la salud digital, aprobada de forma unánime por los Estados Miembros en mayo de 2018, confirmó el reconocimiento colectivo del valor de las tecnologías digitales como un medio de promover el acceso equitativo, asequible y universal a la salud en todo el mundo, incluidos los colectivos con necesidades especiales y los que están en condiciones vulnerables en el contexto de la salud digital (World Health Organization, 2018).

#### **1.2.4. Información sanitaria disponible para el público general**

La Organización Mundial de la Salud define la salud como “El estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedad”; además, en esa misma declaración institucional señala que “El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”. (<https://www.who.int/es/about/accountability/governance/constitution>).

La promoción de la salud es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla (World Health Organization, 1986); abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a aumentar las habilidades y las capacidades de las personas, sino también las orientadas a modificar las condiciones sociales, ambientales y

económicas, que tienen impacto en los determinantes de salud. La existencia de un proceso de capacitación (empoderamiento) de personas y comunidades puede ser un indicativo para dirimir si una determinada intervención es de promoción de salud o no (Davis y MacDonald, 1998).

La educación para la salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente y destinadas a mejorar la alfabetización sanitaria, e incluyen aumentar los conocimientos de la población y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la mejora de la salud; este proceso educativo tiene como finalidad responsabilizar a los ciudadanos en la defensa de la salud propia y colectiva. La educación es un instrumento que forma parte del proceso de promoción de la salud y por tanto es una de las funciones que deben asumir los profesionales sanitarios, sociales y educativos. Asimismo, la educación para la salud también estará integrada en el proceso asistencial, incluyendo la prevención, el tratamiento y la rehabilitación (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000)

Existen muchos recursos educativos que representan fuentes de información sanitaria para el público no especializado; por ejemplo, los periódicos y revistas de contenido general incluyen artículos dedicados a cuestiones de salud y publican noticias médicas relevantes, casi todas las emisoras de radio y televisión incluyen en sus programaciones contenidos sobre información sanitaria y, en las últimas dos décadas, se ha constatado un marcado incremento del número de libros médicos que se han editado y están destinados al gran público. A pesar de todos estos recursos, el mayor cambio social ha llegado de la mano de internet, ya que su popularidad ha permitido un acceso a la información sanitaria sin precedentes. Las TIC se han convertido en parte integrante del concepto moderno de salud pública y de las políticas sanitarias nacionales. Estos recursos pueden ayudar a las instituciones sanitarias a replantear sus estrategias de promoción de salud y a comunicar mensajes clave relacionados con la salud pública (Vasconcellos-Silva et al, 2003). En una encuesta realizada en 2013 en EE.UU., el 80% de los usuarios de internet afirmó haber buscado en alguna ocasión información relacionada con una enfermedad o con su tratamiento, y el 60% señaló que la información encontrada influyó en las decisiones que tomaron posteriormente (Fox et al, 2013). En Europa, en 2010, el 49% de la población utilizó internet para buscar información relacionada con la salud (ONTSI, 2010), siendo este porcentaje algo mayor en España (52,2%) (INE, 2010).

Toda información es susceptible de ser evaluada en términos de contenidos y calidad. La que se oferta en soportes tradicionales, cuenta con criterios de evaluación muy bien establecidos y se considera de buena calidad cuando está basada en la mejor evidencia disponible hasta la fecha; además, debe mostrar todos los aspectos de las opciones de tratamiento, incluyendo los resultados de cada opción y las áreas de incertidumbre existentes sobre dicho tema. La información de buena calidad debe ayudar a entender el tratamiento y a conocer su eficacia estimada, incluso cuando las opciones sean limitadas.

- **Responsables de contenidos**

Algunos autores han señalado que la búsqueda de información sobre salud a través de internet permite a los pacientes tomar decisiones más documentadas, aumentando la autonomía del paciente (Wald et al, 2007). Además, también se ha destacado que internet permite reforzar los mensajes de promoción y prevención, así como aumentar la adherencia al tratamiento (Hartzband y Groopman, 2010). Si buscamos la palabra “salud” con el motor Google y analizamos las 100 primeras páginas web que ofrecen los resultados, encontramos que la mayoría de ellas están dirigidas por instituciones, periódicos o revistas y centros médicos (Tabla 1).

La Real Academia Española (RAE) define la “sanidad” como un “conjunto de servicios públicos orientados al cuidado de la salud de una comunidad”, tal y como recoge la Constitución Española en su artículo 43 y la Ley General de Salud Pública 33/2011 del 4 de octubre. Al buscar la palabra “sanidad” con el motor Google y analizar las 100 primeras páginas de resultados, se observa que más de la mitad están dirigidas por instituciones, mientras que con la palabra “salud” la distribución está más prorrateada (Tabla 1).

El término “instituciones” hace referencia a “organismos de carácter público como el Ministerio de Sanidad o los diferentes servicios sanitarios de cada comunidad autónoma” (RAE). Bajo el epígrafe de centros médicos se engloban todas las páginas web que hacen referencia a clínicas o centros de salud. Los “medios” incluyen las páginas web en las que se pueden encontrar fotografías relacionadas con el tema, vídeos de YouTube, o canales de radio o televisión. En el apartado de páginas informativas se agrupan todas las que pretenden dar información sobre el tema, como por ejemplo blogs. Por último, en la búsqueda de “sanidad”, encontramos dos webs que contenían anuncios. Al comparar los resultados obtenidos de ambos términos, salud y sanidad, se puede interpretar que con “salud” aparecerán más resultados referidos a enfermedades o centros de salud, mientras que con “sanidad” se encontrarán más resultados de carácter burocrático.

**Tabla 1.** Responsables de las 100 primeras páginas web que aparecen al introducir las palabras “Salud” y “Sanidad” en el motor de búsqueda Google

RESPONSABLES	NÚMERO DE PÁGINAS	
	Búsqueda “Salud”	Búsqueda “Sanidad”
Instituciones	29	53
Periódicos o revistas	26	33
Centros médicos	25	1
Páginas informativas	12	3
Plataformas digitales	8	-
Anuncios/Medios	-	10

- **Calidad de la información**

Internet es una gran TIC poco regulada, que consecuentemente presenta serias limitaciones, ya que puede representar una fuente de confusión por la gran heterogeneidad en la calidad de sus contenidos, puede generar ansiedad por la disparidad de consejos, testimonios y opiniones, y puede aumentar las expectativas y demandas de los pacientes respecto a nuevos tratamientos o terapias alternativas (Fahy et al, 2014; Hartzband y Groopman, 2010; Wald et al, 2007.)

La información obtenida por vía telemática, especialmente la accesible a través de internet, no cuenta con unos criterios de calidad tan sólidos como en el caso de la información tradicional y el usuario debería saber si las páginas web consultadas muestran o no información de calidad (Conesa y Aguinaga, 2009). Esta corriente de análisis de la calidad de la información médica también ha tenido cierta repercusión en la Odontología (Madsic, 2012). Aunque los parámetros y procedimientos que servirán de forma definitiva para analizar la calidad de la información disponible en línea todavía son objeto de reflexión e investigación, en la actualidad algunas variables se consideran imprescindibles para realizar un proceso de evaluación:

- Autoría. Debe de estar claramente especificada.
- Audiencia. Hay que conocerla, para intuir si la información va a resultar útil o no.
- Fecha de publicación. Para saber si es información reciente o no.
- Tipo de fuente. En ocasiones, los contenidos provienen de fuentes consideradas poco rigurosas o poco fiables, lo que constituye un problema para el receptor de la información.
- Normas editoriales. Si se dispone de comité de revisores expertos, si el editor es especialista en los contenidos que edita, etc.
- Formato del contenido. Si los hechos presentados son precisos, relevantes, se exponen con claridad, están bien documentados y estructurados, etc.

- **Herramientas de evaluación de la calidad**

La evaluación de tecnologías sanitarias es una actividad específica dentro de la actividad médico-científica y se establece como una especialidad con entidad propia en el ámbito de la investigación en Medicina (Ovalle y Gómez, 2005).

Evaluar la calidad de los recursos disponibles en internet es una tarea fundamental para quien utiliza la red con fines de investigación y es de extrema relevancia para contrastar la variabilidad de la información disponible. La claridad en la presentación y organización de la información, la coherencia en los propósitos del usuario que la busca, la actualización y

revisión de los contenidos o la posibilidad de contactar con el autor, son elementos imprescindibles para la evaluación de una fuente (Tomael et al, 2001).

A finales de la década de los 90 empezaron a surgir estudios que analizaban la calidad de la información disponible en la red sobre temas médicos y dirigida a los pacientes. El primero de ellos probablemente fue un estudio de Impicciatore et al, en el que se evaluó la exactitud e integridad de la información de una web en relación con el manejo de la fiebre en niños (Impicciatore et al, 1997).

Existen organizaciones e instituciones que han desarrollado criterios para generar y evaluar las páginas web sanitarias, como la “Health on the Net Foundation (HON)” que desarrolló el HONcode y el “electronic health (eHealth)” que desarrolló el “Code of Ethics”; ambos definen códigos de conducta elaborados de forma consensuada por expertos internacionales, después de ser sometidos a una revisión por pares.

El código de conducta HONcode se focaliza en uno de los principales problemas sobre atención sanitaria en internet que es la fiabilidad y la calidad de la información (Boyer et al, 1998); este sello se define por un grupo de reglas que comprometen a los desarrolladores de los sitios web a respetar unas normas éticas básicas en la presentación de la información, que garantizan a los usuarios que se les informará sobre la fuente y el objetivo de los datos a los que acceden; estas normas se encuentran disponibles en 27 idiomas, entre ellos todos los oficiales de la Unión Europea (<https://www.hon.ch/cgi-in/HONcode/principles.pl?Spanish>). El distintivo de esta iniciativa es un logotipo que aparecerá en todos los sitios web con información sanitaria, después de realizarse una verificación acerca del cumplimiento de este código. La asignación del distintivo de HONcode es gratuita, pero para ello se han de cumplir todos los principios del código, que se presentan en forma de cuestionario con respuestas dicotómicas y múltiples; una vez que se cumplimenta el formulario, se genera una respuesta en la que se indica qué aspectos presentan mayores debilidades que en su caso deberían subsanarse (Ovalle y Gómez, 2005). En septiembre de 2022, la página web de “Health on the Net” incluyó el texto informativo “HON is no longer updated and will be permanently discontinued on December 15, 2022. Despite all our efforts, it is no longer posible to maintain it. We thank you for your understanding”; con este mensaje entendemos que la página web y el sello HONcode han dejado de estar operativos desde esa fecha.

El “Code of Ethics”, por su parte, proporciona unos principios para comprender el riesgo y el potencial de la información de salud en internet para la gestión de la propia salud del usuario y la de las personas bajo su cuidado, con confianza y con pleno conocimiento de los riesgos (e-health Ethics Initiative, 2000).

En la actualidad se dispone de otros instrumentos de evaluación de calidad, tales como DISCERN o LIDA, diseñados específicamente para analizar la información que proporciona internet acerca de temas relacionados con la salud (<http://www.discern.org.uk/disclaimer.php>; <http://www.minervation.com/Hacked-by-ERORDZ/minervation-lida-instrument-v1-2/>).

La herramienta DISCERN consiste en un cuestionario para evaluar la calidad de la información escrita sobre los tratamientos seleccionados para un problema concreto de salud; es uno de los recursos primigenios de evaluación y en su elaboración participan la “British Library” y la Universidad de Oxford (Charnock y Shepperd, 2004).

LIDA (<https://www.minervation.com/category/lida/>) es un instrumento de evaluación que permite cuantificar la calidad de un sitio web de salud; es de acceso gratuito y está disponible como una herramienta en línea que genera una puntuación en base a criterios de accesibilidad, usabilidad y confiabilidad. LIDA se desarrolló con 3 objetivos fundamentales:

- Representar una guía cualitativa de las fortalezas y debilidades de una fuente.
- Generar una medida cuantitativa para poder comparar diferentes fuentes.
- Constituir una herramienta que permita evaluar tanto páginas individuales como un sitio web en su conjunto.

La Asociación Médica Americana (AMA) desarrolló una serie de principios que debían satisfacer todos sus sitios web, pero que también son aplicables al resto de las páginas web sobre salud, que son de utilidad tanto para los desarrolladores de contenidos como para las personas que los visitan y consumen, y que incluyen criterios como (Winker et al, 2000):

- Una indicación clara de la propiedad del sitio, financiación y patrocinio.
- La fecha de publicación y revisión.
- Principios de privacidad y confidencialidad.
- La revisión de la calidad del contenido antes de su publicación (originalidad, precisión y confiabilidad).
- Otros criterios relacionados con la usabilidad como indicaciones sobre el navegador más adecuado para su uso, enlaces funcionantes, opción de retroceso a la página anterior o función de ayuda para navegar por el sitio.

La “Quality Evaluation Scoring Tool (QUEST)” se ha descrito como una herramienta confiable y válida tanto para investigadores como para médicos, para evaluar artículos en línea sobre salud, que mediante un cuestionario con 7 ítems analiza hasta 6 aspectos de la calidad de la información sanitaria disponible en internet, como son: autoría, fuentes, conflicto de intereses, actualización, complementariedad (complementa la relación profesional/paciente) y tono (lenguaje utilizado) (Robillard et al, 2018).

La herramienta de evaluación CRAAP, un acrónimo de “Currency” (vigencia), “Relevance” (relevancia), “Authority” (autoría), “Accuracy” (precisión) y “Purpose” (propósito), es una prueba para verificar la confiabilidad objetiva de las fuentes de información en todas las disciplinas académicas (Blakeslee, 2004).

En España, también se elaboró una herramienta para evaluar los sitios web siguiendo los principios de la AMA. El objetivo de sus autores fue diseñar un cuestionario que permitiera confirmar el cumplimiento de criterios de calidad de sitios web sanitarios y analizar su fiabilidad. Para ello recurrieron como fuentes de información a los criterios del código de conducta e-Europe 2002, comparándolos con los de AMA, Summit, e-Health y “Code of Ethics”, teniendo además en consideración la normativa y las directrices vigentes. Se pretendió que el cuestionario resultase útil para los usuarios, tanto profesionales como no profesionales, gestores y responsables sanitarios. Además, permite a los proveedores revisar su grado de cumplimiento de la política europea sobre “Criterios de calidad para sitios web relacionados con salud”, cuyo incumplimiento podría ser esgrimido como un agravante en litigios de carácter legal (Bermúdez-Tamayo et al, 2006).

También en España, el Colegio de Médicos de Barcelona, respaldado por diversas asociaciones médicas, otorga el sello Web Médica Acreditada (WMA) a las páginas web que cumplen con su código de conducta, con la peculiaridad de que si se detecta un uso inadecuado del sello, la WMA se reserva el derecho de retirarlo (<https://wma.comb.es/es/wma/principis-bona-practica.php>).

El hecho de que una página web no satisfaga todos los requisitos de calidad propuestos en estas herramientas no implica que no aporte información útil para los pacientes. Sin embargo, gran parte de la información falsa que circula por internet está relacionada con la salud, lo cual es particularmente preocupante porque se trata de una temática que interesa a toda la población y porque los usuarios en ocasiones están ávidos por encontrar soluciones cuando no se las ofrece la medicina oficial. En consecuencia, algunos profesionales como la Asociación de investigadores en Esalud (AIES) han desarrollado plataformas cuya finalidad es combatir los bulos sanitarios y contribuir a que exista una información veraz y contrastada sobre la salud en la red (*saludsinbulos.com*).

### **1.3. EL SÍNDROME DE DOWN**

Según la información de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia elaborada por el Instituto Nacional de Estadística con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, la Fundación ONCE, el CERMI y la FEAPS (EDAD, 2008), en 2008 en España había 3,85 millones de personas que declararon tener alguna discapacidad, de las que el 59,8% eran mujeres; las tasas de discapacidad por edades eran ligeramente superiores en los hombres hasta los 44 años, pero a partir de los 45 se invertía esta situación, incrementándose el porcentaje de mujeres afectadas a medida que aumentaba la edad.

Entre las causas relevantes de discapacidad se incluyen determinadas anomalías congénitas, destacando particularmente los síndromes de Down (SD), Turner y Klinefelter, por ser las alteraciones cromosómicas que identifican con más frecuencia los médicos de

atención primaria (Tyler y Edman, 2004). Según la encuesta EDAD, en 2008 se estimó que la población española con SD estaba en torno a 34.000 personas (EDAD, 2008).

En las últimas décadas, en algunos países desarrollados se detectó un incremento en el número de embarazos de fetos con SD, como consecuencia de una tendencia generalizada a retrasar la actividad reproductiva de la mujer, debido a la relación existente entre la edad materna y la mayor incidencia de este síndrome (Kazaura et al, 2006). Además, se ha descrito un incremento progresivo de la esperanza de vida del paciente con SD relacionado con el manejo de sus complicaciones crónicas (NIH, 2010). Sin embargo, paradójicamente, la prevalencia de neonatos con SD ha disminuido sustancialmente en los últimos años en países como Dinamarca, tras la puesta en marcha de programas de cribado prenatal de determinadas cromosomopatías (Steffensen et al, 2023).

A nivel sistémico, el SD se caracteriza por la presencia de discapacidad intelectual, trastornos motores y dismorfologías. Los individuos con SD también presentan con frecuencia otros condicionantes médicos -cardiovasculares, inmunológicos, hematológicos, respiratorios, neurológicos y músculo-esqueléticos- y órganos disfuncionales -esófago y glándula tiroides- (Bittles et al, 2007).

Las personas con SD tradicionalmente se han encasillado dentro de un único perfil de personalidad, un estereotipo general de personas sociables, cariñosas y en ocasiones obsecadas. Sin embargo, hoy en día se considera que esta caracterización no se corresponde con la realidad, ya que al igual que ocurre en el resto de la población, no existe un perfil universal y los individuos con SD pueden presentar diferentes patrones conductuales. Entre los factores que condicionan la personalidad del paciente destacan las características genéticas, la maduración neurológica, la capacidad intelectual y los aspectos socioambientales, de forma que algunas características conductuales no estarán presentes en todos los individuos con SD ni lo harán con la misma intensidad (Abeleira et al, 2017).

Desde el punto de vista odontológico, el SD se acompaña de singularidades anatómicas maxilofaciales y alteraciones de la funcionalidad oral que ocasionan un impacto sustancial en su calidad de vida. Entre las alteraciones fenotípicas más prevalentes en el ámbito odontológico se han señalado el retraso en la erupción dental, problemas de maloclusión o un mayor riesgo de padecer enfermedad periodontal (Frydman et al, 2012; Carrada et al, 2016); paradójicamente, la mayoría de los estudios coinciden en afirmar que, salvo casos particulares, los pacientes con SD son menos propensos a padecer caries que el resto de la población (Deps et al, 2015). También se ha señalado que el bruxismo es particularmente prevalente entre las personas con SD en comparación con personas no sindrómicas de la misma edad, llegando a detectarse hasta en el 42% de estos individuos (Luconi et al, 2021).



La enfermedad periodontal es el problema oral de mayor calibre en la población con SD, ya que en diversos estudios de carácter epidemiológico se ha demostrado que su

prevalencia en adultos se sitúa entre el 90 y el 96% de los individuos trisómicos (Amano et al, 2008). En estos pacientes la periodontitis puede aparecer de forma temprana, llegando a registrarse hasta un 36% de niños de 6 años con bolsas periodontales patológicas; además, se estima que a los 12 años el 40% de los niños con SD tienen gingivitis, bolsas periodontales patológicas y pérdida ósea, frente al 16% de los sujetos no sindrómicos; con la edad, aumenta significativamente la severidad de la periodontitis y sus consecuencias, conduciendo en ocasiones irremediabilmente al edentulismo (Amano et al, 2008).

En general, las personas con discapacidad intelectual y/o física -como ocurre en el SD- necesitan una mayor supervisión para realizar actividades básicas de la vida diaria, entre las que se incluyen las relacionadas con los cuidados de salud oral. Esto origina que, a los condicionantes sistémicos y locales, se unan factores de riesgo como la necesidad de apoyo que contribuyen a aumentar los niveles de prevalencia de patología y a comprometer el pronóstico de la salud oral (Dieguez-Pérez et al, 2016).

### **1.3.1. Información sanitaria sobre el síndrome de Down disponible en internet**

Wikipedia es la primera fuente de consulta de los internautas para obtener información sobre salud, incluyendo tanto a pacientes como a proveedores de servicios sanitarios (Smith, 2020). Aunque se ha sugerido que la búsqueda de información sobre enfermedades graves o poco comunes se fundamenta en el desconocimiento que la población general tiene de ellas, la mitad de los médicos entrevistados también reconocieron que consultaban Wikipedia cuando buscaban información, especialmente para indagar sobre síntomas específicos (Aitken et al, 2014). En consecuencia, las páginas web con información sobre salud y los foros de discusión, se han convertido desde hace dos décadas en los recursos más populares de internet (Sechrest, 2010). Uno de los principales inconvenientes de estos recursos es que cualquier persona que busque información en internet sobre temas de salud puede encontrar dificultades para determinar la fiabilidad de una página web concreta, lo que ha dado lugar al desarrollo de herramientas de evaluación de la información, que tienen como objetivo orientar al usuario para que pueda identificar los mejores contenidos y que han permitido confirmar que en general la información sanitaria disponible en internet no es de buena calidad (Reichow (a) et al, 2013;-López-Jornet et al, 2010; Park et al, 2012).

En un estudio realizado en Suecia en el que participaron 105 mujeres embarazadas y sus parejas, el 72% afirmó que no había recibido información acerca del SD y muchos de los futuros padres percibieron la información como insuficiente; tanto las embarazadas como sus parejas tenían niveles de conocimientos bajos o cuando menos heterogéneos sobre las consecuencias médicas, cognitivas y sociales del SD (Ternby et al, 2015). En esa misma línea, en una investigación estudio realizada en Estados Unidos, se les preguntó a mujeres con hijos no sindrómicos menores de 3 años y a mujeres que estaban planeando quedarse embarazadas sobre su conocimiento acerca del SD y de las necesidades especiales que estos pacientes requerían; los resultados confirmaron que existía una demanda generalizada de información

clínica sobre el SD y de directrices sobre cómo vivir con un niño con este síndrome (Levis et al, 2012). Argumentos de este tipo podrían justificar por qué el SD ocupa el octavo lugar de entre las enfermedades más buscadas en Wikipedia, según un informe elaborado en 2014 por la Fundación Wikimedia -administradora de Wikipedia-.

Al analizar las 100 primeras páginas web que aparecen al seleccionar las palabras clave “salud y síndrome de Down” en el buscador Google (Búsqueda realizada en junio de 2021), encontramos que:

- 35 de ellas pertenecían a organizaciones o asociaciones
- 34 proporcionaban información en forma de blogs o revistas que no eran de carácter científico
- 31 redirigían al usuario a artículos de carácter científico.

Al examinar las 10 primeras páginas comprobamos que 6 presentaban información en forma de blogs o revistas no científicas y las otras 4 pertenecían a organizaciones o asociaciones que proporcionaban contenidos sobre el SD.

### **1.3.2. Información odontológica sobre el síndrome de Down disponible en internet**

En general, las personas con discapacidad física -como la parálisis cerebral- o intelectual -como el SD- necesitan una mayor supervisión para realizar actividades básicas de la vida diaria, entre las que se incluyen las relacionadas con los cuidados de salud oral, comprometiendo en ocasiones su pronóstico (Diéguez-Pérez et al, 2016).

En 2020 realizamos una búsqueda en internet para averiguar las páginas web de referencia de SD en los países de habla hispana y verificar si recogían información sanitaria en general y odontológica en particular. En la tabla 2 se observa que, de los 20 países de habla hispana analizados, solo en 9 había páginas web sobre SD con información de carácter sanitario y en 4 países había páginas web con contenidos odontológicos. En consecuencia, parece imperativo crear contenidos educativos sobre salud general y salud oral dirigidos a los familiares y/o cuidadores de las personas con SD, y utilizar herramientas que favorezcan su difusión como internet y las redes sociales.

**Tabla 2.** Disponibilidad de información sanitaria y odontológica en las páginas web de las asociaciones de Síndrome de Down de referencia en países de habla hispana

PAÍSES	PÁGINA WEB DE REFERENCIA	INFORMACIÓN SANITARIA	INFORMACIÓN ODONTOLÓGICA
Argentina	<a href="http://www.asdra.org.ar">http://www.asdra.org.ar</a>	SÍ	SÍ
Bolivia	<a href="https://www.facebook.com/...S%C3%ADndrome-de-Down-...">https://www.facebook.com/...S%C3%ADndrome-de-Down-...</a>	NO	NO
Chile	<a href="http://www.down21.org/">http://www.down21.org/</a>	SÍ	NO
Colombia	<a href="http://asdown.org/">http://asdown.org/</a>	NO	NO
Costa Rica	<a href="http://www.asidown.org/">http://www.asidown.org/</a>	SÍ	NO
Cuba	No hay fundación	NO	NO
Ecuador	<a href="https://www.facebook.com/pg/AsociacionEcuatorianaDeSindromeDeDown...">https://www.facebook.com/pg/AsociacionEcuatorianaDeSindromeDeDown...</a>	NO	NO
El Salvador	<a href="http://www.paraisodown.org/?ref=stream">http://www.paraisodown.org/?ref=stream</a>	Nd	Nd
España	<a href="http://www.sindromedown.net">http://www.sindromedown.net</a>	SÍ	SÍ
Guatemala	<a href="http://www.downguatemala.org/pagprin.html">http://www.downguatemala.org/pagprin.html</a>	SÍ	NO
Guinea Ecuatorial	No hay fundación	NO	NO
Honduras	<a href="http://fundacionintegrarhn.org/site/">http://fundacionintegrarhn.org/site/</a>	SÍ	NO
México	<a href="http://www.fjldown.org">http://www.fjldown.org</a>	SÍ	NO
Nicaragua	<a href="http://www.facebook.com/pages/Fundaci%C3%B3n-21-S%C3%ADndrome-de-Down-Nicaragua...">http://www.facebook.com/pages/Fundaci%C3%B3n-21-S%C3%ADndrome-de-Down-Nicaragua...</a>	Nd	Nd
Panamá	<a href="https://www.panamaparaninos.com...">https://www.panamaparaninos.com...</a>	NO	NO
Paraguay	<a href="http://www.asidown.org.py/">http://www.asidown.org.py/</a>	Nd	Nd
Perú	<a href="https://www.spsd.org.pe/">https://www.spsd.org.pe/</a>	SÍ	SÍ
República Dominicana	<a href="http://adosid.org">http://adosid.org</a>	NO	NO
Uruguay	<a href="http://www.downuruguay.org">http://www.downuruguay.org</a>	SÍ	SÍ
Venezuela	<a href="http://www.fundadownvenezuela.org/">http://www.fundadownvenezuela.org/</a>	NO	NO

Nd: No disponible

### 1.3.3. Morfología de las estructuras orales

Como ya hemos señalado, el SD afecta al desarrollo y la morfología craneofacial (Díaz-Quevedo et al, 2021), con una elevada prevalencia de clase III de Angle, como consecuencia de un prognatismo mandibular y/o de una hipoplasia del maxilar superior (Alkhadra, 2017; Marques et al 2015; Shukla et al, 2014). Además, con frecuencia se observan otras alteraciones orales que interesan especialmente a los dientes, la lengua y el periodonto (Marrewijk, 2016).

A continuación, se detallan los resultados de la búsqueda sobre morfología de las estructuras orales en las webs de referencia de SD de los países de habla hispana que contenían información de carácter odontológico:

- **Argentina** ([www.asdra.org.ar](http://www.asdra.org.ar))

Incorpora un documento en pdf de 120 páginas en las que se proporciona información referente a diferentes áreas de la salud en personas con SD. En el apartado correspondiente a contenidos odontológicos hay una página en la que se explica de forma muy concisa que hay una mayor prevalencia de alteraciones dentales que en la población general, tanto de número, de tamaño, de forma como de patrón eruptivo, además de problemas periodontales, bruxismo y complicaciones derivadas de la hipotonía muscular.

- **España** ([www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net))

En esta página web se suministra mucha información tanto de carácter sanitario como social. Hay un acceso directo a un documento en pdf bastante completo en el que se explican de forma accesible las alteraciones que existen con respecto a la morfología oral, incluyendo toda el área maxilofacial.

- **Perú** ([www.spsd.org.pe](http://www.spsd.org.pe))

Navegando por esta web, se llega a un enlace que redirige a un vídeo de 50 minutos de duración en el que se explica el tratamiento de pacientes con necesidades especiales en una clínica privada. El video es de carácter académico, como si se tratase de una clase expositiva y en un lenguaje apropiado para personal sanitario. En el video se especifica que en el SD hay alteraciones en la estructura y el número de los dientes, así como en la lengua.

- **Uruguay** ([www.downuruguay.org](http://www.downuruguay.org))

En esta página web hay un enlace que redirige a la web de la asociación Síndrome de Down España ([www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)), en la que hay un documento en pdf que es una guía de salud oral, redactada en un lenguaje de carácter científico, en la que se explicitan de forma concisa las alteraciones estructurales de los dientes y de las encías, así como las relativas a la morfología de los huesos maxilares.

#### 1.3.4. Funcionalidad oral

Entre las alteraciones más frecuentes del sistema estomatognático de los pacientes con SD que pueden tener una potencial repercusión funcional se incluyen la macroglosia/pseudomacroglosia, la hipotonía muscular y el paladar ojival (Kaczorowska et al,

2019). La disfunción oral participa en la etiopatogenia de los problemas de alimentación y de determinados desórdenes gastrointestinales que son especialmente prevalentes en la población con SD y tienen un impacto significativo en su vida diaria (Ravel et al, 2019).

Al hacer una búsqueda en Google con las palabras clave “lactancia materna y síndrome de Down” se obtuvieron 215.000 resultados en 0,73 segundos, lo que confirma que existe una gran preocupación por encontrar información para poder solventar las dificultades derivadas de la disfunción oral en el SD prácticamente desde el momento de su diagnóstico.

La información incluida en las páginas web de referencia de SD de los países de habla hispana sobre funcionalidad oral, es en general muy escasa y se detalla a continuación:

- **Argentina** ([www.asdra.org.ar](http://www.asdra.org.ar))

En la página web argentina solo se hace una breve referencia a trastornos de la masticación y de la deglución secundarios al retraso eruptivo y a la hipotonía muscular. En este foro se recomienda que la disfunción oral se aborde desde una perspectiva multidisciplinar, con la participación del pediatra/médico de familia, el gastroenterólogo, el fisioterapeuta y el otorrinolaringólogo.

- **España** ([www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net))

En la página web española se explican de forma muy sencilla y con un lenguaje destinado al público en general, las consecuencias de hábitos nocivos como la succión digital o el uso prolongado de los chupetes; además, se describen las dificultades que pueden presentarse como consecuencia de la hipotonía muscular.

- **Perú** ([www.spsd.org.pe](http://www.spsd.org.pe))

En el video que constituye el contenido principal de la página web peruana, no se hace referencia a las alteraciones de la funcionalidad oral ni de la deglución. Desde el video se redirige a un documento en pdf en el que hay una pequeña mención sobre el abordaje multidisciplinar que exige la hipotonía muscular y las consecuencias que ésta puede tener en la deglución y la respiración.

### **1.3.5. Perfil conductual y tratamiento odontológico**

Las personas con SD tienen una especial susceptibilidad a determinadas afecciones dentales, así como un mayor riesgo de problemas médicos con consecuencias directas sobre su salud bucal, lo que justifica que necesiten un control estricto y permanente por parte de los profesionales de la odontología (Aldossary, 2017).

Según los familiares y cuidadores de personas con SD, uno de sus problemas principales es la dificultad en el habla, agravada cuando existen caries activas y dolor de origen dental, que comportan una importante repercusión en la calidad de vida de estas personas incluyendo el desarrollo de sus actividades rutinarias, el bienestar emocional y las relaciones interpersonales; además, los problemas funcionales y una higiene oral deficiente también tienen un impacto directo e indirecto en la calidad de vida de las personas con SD y de las de su entorno más próximo (Aljameel et al, 2020).

El acceso a la atención odontológica para los pacientes con necesidades especiales está condicionado por múltiples barreras, derivadas de las dificultades que tienen los cuidadores para identificar la causa o evaluar adecuadamente el estado de salud oral de los pacientes, por la incapacidad de éstos para expresar malestar o dolor, y por la reticencia de algunos dentistas que no creen que puedan realizar un tratamiento dental adecuado a estas personas (Hennequim et al, 2000).

Las 4 páginas web de referencia con información odontológica que hemos revisado en Argentina, España, Perú y Uruguay, concuerdan en que es necesaria una especial empatía y dominio de las técnicas de control conductual para tratar de forma correcta a las personas con SD. El tratamiento odontológico *per se* genera altos niveles de ansiedad, por lo que se recomienda una aclimatación progresiva al entorno y a los profesionales; los pacientes pueden beneficiarse de técnicas no farmacológicas de control conductual, aunque en algunos casos el tratamiento tiene que acabar realizándose bajo sedación o anestesia general bien por la complejidad de los procedimientos o bien por la escasa cooperación del paciente (Armfield y Heaton, 2013).

El objetivo primordial de los programas de salud oral es evitar el desarrollo de procesos morbosos; en este sentido, se ha demostrado que las iniciativas de educación en salud oral dirigidas a pacientes y cuidadores, la motivación del odontólogo y un programa de prevención coherente, son factores relevantes para impedir con éxito la aparición de enfermedades orales en personas con SD (Shapira y Stabholz, 1996).



## 2.

# Justificación y Objetivos

---



## 2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

En la actualidad, el acceso a la información a través de internet ha transformado la manera en que las personas buscan conocimientos sobre salud, incluyendo temas relacionados con el Síndrome de Down (SD). Familiares, cuidadores y educadores recurren cada vez más a la web como fuente de información para entender mejor esta condición y ofrecer cuidados que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con SD. Sin embargo, a pesar de la amplia disponibilidad de información online, los estudios han señalado importantes deficiencias en la calidad de los contenidos disponibles en temas de salud y discapacidad (Reichow (b) et al., 2013).

La magnitud de información sobre el SD en internet es abrumadora, como lo demuestra una búsqueda genérica del término en Google que arroja más de 22 millones de resultados en menos de un segundo. No obstante, la facilidad de acceso contrasta con la falta de rigurosidad en el análisis y evaluación de la calidad de esta información. En campos como la Medicina y la Odontología, se ha concluido que una proporción significativa de los contenidos disponibles en la red no cumple con estándares mínimos de calidad, lo que podría inducir a errores en la toma de decisiones informadas y el cuidado adecuado de este colectivo.

En 2016 se publicó una carta al editor relativa a la la calidad de las páginas web en español de acceso libre con información sobre SD y Odontología para usuarios no sanitarios (Limeres et al, 2016). Tras analizar 600 páginas web con las herramientas HON, DISCERN, únicamente 11, pertenecientes a organizaciones sin ánimo de lucro o centros sanitarios, alcanzaron los criterios de calidad establecidos. Solo 4 estaban exclusivamente relacionadas con el tema de la búsqueda y ninguna presentaba el sello HON. Los autores concluyen que la mayoría de lass páginas web relativas a SD y odontología no alcanzaban los estándares deseables, ni por la calidad de los contenidos, ni por la presentación de los mismos, pudiendo proporcionar información errónea y generar falsas expectativas en el entorno de estos pacientes.

Ante este contexto, resulta imperativo realizar un trabajo de investigación que evalúe de manera rigurosa la calidad de los contenidos disponibles en páginas web relacionadas con el SD. Este análisis contribuirá a identificar brechas de información, fortalecer el acceso a recursos confiables y proporcionar herramientas tanto a profesionales como a cuidadores, asegurando que la información utilizada sea precisa, relevante y de alta calidad. El impacto potencial de esta investigación radica en mejorar la educación sobre el SD y, con ello, la atención que reciben las personas con esta condición.

En consecuencia, en el presente trabajo se plantearon los siguientes objetivos principales:

- Analizar las estrategias de búsqueda en línea y las necesidades de información que emprenden las familias de personas con SD en nuestro país.
- Evaluar la calidad de las páginas web sobre salud oral y cuidados odontológicos para personas con SD, accesibles desde diferentes países iberoamericanos.

También se planteó como objetivo secundario:

- Desarrollar una guía clínica online en español con contenidos, avalados científicamente, sobre salud oral y cuidados odontológicos para personas con SD.

# 3.

## Material y Métodos

---



## 3. MATERIAL Y MÉTODOS

### 3.1 ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA EN LÍNEA Y NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

#### 3.1.1. Grupo focal

Se constituyeron dos grupos focales integrados por 12 personas pertenecientes a la Asociación Síndrome de Down de Santiago de Compostela. En junio y septiembre de 2018 se realizaron dos entrevistas siguiendo un guion semiestructurado (Anexo 1) que indagaba los hábitos de consulta de información sanitaria, las necesidades de información, la percepción de Internet como recurso informativo en temas de salud general, y la percepción respecto al SD en particular. Las preguntas del guion fueron abiertas para explorar cada uno de los campos temáticos definidos a partir de los objetivos de la presente tesis. Además, se secuenciaron con flexibilidad de lo general a lo específico («técnica del embudo») y se contextualizaron para llevar a los participantes a hablar desde el recuerdo de sus propias experiencias de búsqueda.

Hasta el momento de realizar las entrevistas la investigadora no conocía a ninguna de las familias participantes.

#### 3.1.2. Cuestionario

Se diseñó una encuesta (Anexo 2) tomando como base un cuestionario empleado previamente en otro estudio similar (de Boer et al, 2007), modificado en base a la información obtenida de los grupos focales. Con esta información se diseñó un cuestionario dividido en tres secciones: en la primera se preguntaba sobre los hábitos y experiencias previas de búsqueda de información acerca de salud oral y SD, y se referían específicamente a las fuentes, la dificultad de la búsqueda y la utilidad de los hallazgos. En la segunda parte se solicitaba información sobre la forma de ordenar los contenidos y el medio más accesible para su divulgación. Las cuestiones del último apartado estuvieron orientadas a disponer de datos más concretos sobre el uso y opinión respecto a los medios digitales para obtener información odontológica en el SD. En la elaboración del cuestionario se tuvo en consideración el contexto en el que iba a ser empleado, de forma que hubiese un equilibrio ponderado entre la sencillez y la claridad, pero sin caer en la superficialidad.

Se realizó un pilotaje preliminar a 15 familias diferentes a las del grupo focal, para valorar la comprensión y el tiempo empleado en su contestación.

### **3.1.3. Grupo de estudio y recogida de datos**

Se obtuvo una estimación de tamaño muestral de 126 individuos, asumiendo una proporción de familiares pacientes que usan internet para buscar información sobre salud oral del 60% (basados en estudios previos), con un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5%. Se estimó un porcentaje de pérdidas del 15%. A pesar de este cálculo el grupo de estudio fue una muestra de conveniencia constituida por las personas asistentes al XVIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down” que tuvo lugar del 6 al 9 de diciembre de 2018 en Santiago de Compostela. En la primera sesión plenaria se presentó la información relacionada con la presente tesis y la necesidad de disponer de la información procedente de este cuestionario. A continuación, se distribuyeron los cuestionarios a todas las personas asistentes indicando que sólo debía cubrirse una por familia. Para lograr la mayor participación se repitió la invitación a participar en otra de las sesiones plenarias. Todos los cuestionarios fueron cubiertos de forma anónima y voluntaria, sin limitación de tiempo.

## **3.2 EVALUACIÓN DE LAS PÁGINAS WEB DISPONIBLES SOBRE SALUD ORAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

La evaluación de las páginas web se llevará a cabo en 3 fases bien diferenciadas: 1. Describir la estrategia de búsqueda; 2. Categorizar las páginas web identificadas; 3. Determinar su calidad.

### **3.2.1. Estrategia de búsqueda**

Se efectuó una búsqueda de las páginas web sobre odontología y SD con los motores de búsqueda Google y Bing. Para obtener la colaboración de otros investigadores en esta parte del trabajo de campo, se remitió el protocolo del estudio al Comité Científico de la International Association for Disability and Oral Health (iADH). Este Comité dispone de una red de investigación para la promoción de estudios multicéntricos entre miembros de la iADH. Tras evaluar el protocolo y considerar que cumplía los estándares de la iADH se hizo una llamada interna, atendiendo a nuestra petición, dirigida a grupos del área geográfica iberoamericana. En total respondieron a esta llamada 6 grupos de investigación: Argentina (Dr. Eduardo Moreno y Dra. Gabriela Scagnet), Brasil (Dr Roger Silva), Chile (Dra. Susanne Krämer), Colombia (Dra. Claudia P. Ritzel), México (Dr. Juan Pablo Loyola) y Portugal (Dra. Mónica Cardoso). Por tanto, la búsqueda se realizó en Julio de 2021 simultáneamente en 7 países.

Los idiomas utilizados en base a los países participantes fueron el español (para la búsqueda en Argentina, Chile, Colombia, España y México) y el portugués (para la búsqueda en Brasil y Portugal). Las combinaciones de palabras clave empleadas en español fueron: “Odontología y Síndrome de Down”, “Tratamiento Dental y Síndrome de Down” y “Dentista

y Síndrome de Down”; en portugués fueron: “Medicina Dentária e Síndrome de Down”, “Tratamento Dentário e Síndrome de Down” y “Médico Dentista e Síndrome de Down”.

Las búsquedas fueron realizadas por 7 examinadores distintos (uno por cada país involucrado) a los que se proporcionaron instrucciones sobre: los motores de búsqueda seleccionados, las combinaciones de palabras clave (en español o en portugués) y la fecha para efectuar la búsqueda (Anexo 3). La búsqueda se realizó con el motor de búsqueda en modo incógnito, y se aseguró de que el usuario estuviera desconectado de todas las cuentas.

La selección inicial incluyó las 100 primeras páginas web para cada uno de los motores de búsqueda para cada combinación de palabras clave, lo que representó un total de 600 páginas web por país. La selección definitiva de las páginas web incluidas en el presente estudio se efectuó de manera independiente por un examinador con experiencia en atención odontológica para pacientes con SD aplicando los siguientes criterios de exclusión:

- Páginas con información irrelevante (contenidos que no trataban sobre el tema o no se ajustaban al criterio de búsqueda)
- Archivos multimedia (ej. videos o imágenes)
- Material científico (ej. artículos o libros)
- Blogs y foros
- Idioma diferente del español y del portugués
- Páginas web no gratuitas o no disponibles
- Páginas web promocionales de clínicas dentales.

En los casos problemáticos, se involucró a los directores de la tesis que actuaron como revisores para tomar una decisión consensuada.

### **3.2.2. Categorización de las páginas web**

En las páginas web seleccionadas se identificó la entidad responsable/patrocinadora (grupos editoriales, organizaciones sin ánimo de lucro, instituciones médicas, empresas o estamentos gubernamentales), la especificidad (total o parcialmente relacionada con el tema) (Ni Riordain y McCreary, 2009), y la potencialidad de difusión (número de países de entre los que se efectuó la búsqueda, en los que aparecía una determinada página web). También se evaluaron los contenidos que se abordaban en las páginas web, agrupados en 3 categorías: anatomía oral, funcionalidad oral y tratamiento odontológico.

### 3.2.3. Determinación de indicadores de calidad

La evaluación de la calidad de la información contenida en las páginas web seleccionadas se realizó utilizando el cuestionario DISCERN y el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria” (QEEC). Además, se registró la presencia de los sellos de calidad internacionalmente reconocidos “Health on Net” (HONcode) y “Web Médica Acreditada” (WMA).

DISCERN es un cuestionario validado diseñado específicamente para juzgar la calidad de la información escrita sobre opciones de tratamiento. Las preguntas que conforman esta herramienta se refieren a los siguientes dominios:

- Autoría. Cualquier consejo médico o de salud facilitado en la web será proporcionado por profesionales de la salud cualificados, a menos que se exprese claramente que se trata de una sugerencia ofrecida por un “no profesional”.
- Complementariedad. La información proporcionada en el sitio web está dirigida a complementar, no a reemplazar, la relación existente entre el usuario y el médico.
- Confidencialidad. El sitio web respeta la confidencialidad de los datos relativos a pacientes y a visitantes.
- Atribución. La información será apoyada con referencias claras a las fuentes de datos.
- Garantía. Cualquier información relativa a los beneficios de un tratamiento específico será respaldada con evidencias adecuadas y objetivas.
- Transparencia del autor. La información debe presentarse de la manera más clara posible y con direcciones de contacto visibles.
- Transparencia del patrocinador. El patrocinio del sitio web estará claramente identificado, incluyendo las organizaciones comerciales y no comerciales que hayan contribuido con recursos económicos, servicios o materiales.
- Honestidad en la política publicitaria. Se mostrará en el sitio web una breve descripción de la política publicitaria adoptada. Los anuncios y el material promocional serán presentados de tal manera que se facilite la diferenciación entre estos y el material original no promocional.

Consta de 16 ítems (Anexo 4), con 8 preguntas que examinan la confiabilidad (preguntas 1-8), 6 sobre opciones de tratamiento (preguntas 9-15) y una puntuación general de calidad (pregunta 16) ([http://www.discern.org.uk/discern\\_instrument.php](http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php)).

Cada pregunta se clasifica en una escala numérica de 1 a 5 (1= muy deficiente, 2= deficiente, 3= moderado, 4= bueno, 5= excelente). Además, DISCERN ha demostrado

fiabilidad interobservador y validez de constructo cuando es utilizado tanto por health care information providers como users (Charnock y Shepperd, 2004).

El “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria” (QEEC) (Bermúdez-Tamayo et al., 2006), es una herramienta especialmente diseñada para valorar la calidad de los sitios web sanitarios en el ámbito iberoamericano, elaborada a partir del código de conducta e-Europe 2002 (Commission of the European Communities, 2002), y teniendo en cuenta otros códigos, normativas y directrices vigentes, para facilitar su adaptación cultural. Se trata de un cuestionario que consta de 17 preguntas distribuidas en 5 apartados, en los que se evalúa la transparencia y ausencia de conflicto de intereses, la autoría, la protección de datos personales, la responsabilidad y la accesibilidad de la página web.

Las normas básicas que tienen que satisfacer las páginas web sanitarias para poder obtener un sello de acreditación como el HONcode o el WMA son (<https://www.kalispera.net/es/blog/el-sello-de-la-confianza-de-los-contenidos-web-de-salud-hon-code-y-wma>):

- Identificación de los responsables sanitarios de la página web, con datos tales como el nombre, la especialidad y la actividad profesional habitual.
- Estructura comprensible y de fácil uso.
- Fecha de actualización de la página web visitada.
- Fuentes de información de los documentos que se presentan, así como la fecha de realización y quien ha elaborado esta información.
- Si existe la posibilidad de hacer consultas a través de la página web, aunque esta nunca sustituirá a la consulta médica personalizada.
- Si da la posibilidad de pedir información para resolver cualquier duda que el usuario pueda tener respecto a la página web y sus contenidos.
- Existencia de un aviso sobre qué tratamiento recibirán los datos que se obtengan del usuario, a través de los formularios existentes en sus páginas, asegurando la confidencialidad de estos.

El sello de confianza HONcode (Boyer et al, 1998), es el más utilizado para evaluar la confiabilidad y la utilidad de la información médica disponible en internet, así como el cumplimiento de los principios que lo regulan que incluyen: autoría, complementariedad, confidencialidad, atribución, garantía, transparencia de la autoría, transparencia del patrocinio, y honestidad en la política publicitaria y editorial (<http://www.hon.ch/HONcode/>).

También se valoró la presencia del sello de mayor aceptación en los países iberoamericanos, el “Web Medica Acreditada” (WMA) (Mayer, 2009). WMA es un programa del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (España) que identifica aquellas páginas web del

sector sanitario que cumplen unos determinados requisitos de calidad y fiabilidad. Se rige por unos principios de buena práctica relativos a: identificación de los responsables, contenidos, confidencialidad, seguridad, publicidad y financiación, servicio de consulta virtual y posibilidad de retirada del sello en caso de incumplimiento (<https://wma.comb.es/es/home.php>).

### **3.3. DISEÑO DE UNA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN**

En base a los resultados obtenidos de los objetivos principales, se elaboró una propuesta de contenidos relacionados con el SD y Odontología susceptibles de estar disponibles en línea. Los contenidos de la propuesta se estructuraron en formato de “guía clínica” siguiendo la información obtenida del grupo focal, de los cuestionarios cumplimentados por las familias y de las páginas web analizadas.

El propósito fue comprobar si era posible poner a disposición de las familias contenidos en línea que combinasen el rigor científico, la utilidad y la facilidad de acceso, evitando especialmente que la información pudiese inducir a errores o generar falsas expectativas en el entorno de estos pacientes.

Los contenidos plasmados en una primera versión de la guía clínica en línea fueron evaluados por 30 usuarios potenciales y por 5 examinadores externos, profesionales del ámbito de la Odontología con un rango de 15 a 30 años de experiencia en el tratamiento de pacientes con SD. La valoración por parte de los usuarios se hizo mediante un cuestionario específico (Anexo 5) proporcionado de forma telemática a través de la plataforma Google, y a los profesionales se les pidió que empleasen las herramientas DISCERN (Anexo 4) y el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria” (QEEC). Los contenidos disponibles en la web también se sometieron a evaluación por parte de entidades para comprobar que se ajustaban a los estándares de certificación de los sellos de confianza “Health on Net” (HONcode) y “Web Médica Acreditada” (WMA).

Con el objetivo de indagar futuras líneas de continuación de este trabajo, se recogieron datos descriptivos cuantitativos del acceso a estos contenidos a lo largo de un año mediante las herramientas Google analytics y Google statistics. Entre otras se obtuvo información sobre el número de consultas a la guía, el género y edad de los usuarios, el idioma en que tenían configurado el navegador (español-España, español-México, español-Chile, etc.) y el país de acceso.

## 4. Resultados

---



## 4. RESULTADOS

### 4.1 ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA EN LÍNEA Y NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

#### 4.1.1 Información de los grupos focales

En la tabla 3 se resumen las principales características de los grupos focales que sirvieron de base para la elaboración del cuestionario para las familias. La proporción hombre-mujer fue similar en ambos grupos, la media de edad superó los 50 años, siendo más elevada en el segundo grupo. Casi todas las personas tenían estudios secundarios.

Tabla 3. Características de los participantes en los grupos focales.

	GRUPO FOCAL ENTREVISTA 1	GRUPO FOCAL ENTREVISTA 2
Fecha	08-06-2018	14-09-2018
Participantes	6 hombres, 6 mujeres	5 hombres, 7 mujeres
Duración	137 minutos	102 minutos
Rango edad (media)	45-65 años (56±1,2 años)	46-72 años (59±3,6 años)
Nivel de estudios	Primarios (2), secundarios (6) y universitarios (4)	Primarios (3), secundarios (4) y universitarios (5)

En las entrevistas a los grupos, la mayoría de los participantes (n=18) indicó que habitualmente utilizaban internet como su fuente principal de información sobre temas de salud. Esto incluía búsquedas en Google o el uso de páginas web específicas. Casi todos los entrevistados (n=21) justificaron esta opción por su rapidez y accesibilidad. Un gran número de personas (n=17) consideraba a médicos y/o especialistas la fuente más confiable, pero señalaban importantes dificultades de acceso debido a limitaciones de tiempo o recursos. En menor medida (n=8) se mencionaron las redes sociales y foros en línea, como recursos para encontrar información o compartir experiencias.

Muchos participantes (n=15) expresaron frustración al buscar información médica en internet debido a resultados contradictorios o información difícil de entender. Algunos familiares (n=3) relataron haber encontrado datos alarmistas e inexactos que le generaron importantes dudas y confusión. Sin embargo, la mayoría (n=18) destacaba experiencias positivas consultando páginas de instituciones médicas o asociaciones especializadas. En las entrevistas, 8 personas señalaron problemas para encontrar información específica adaptada a sus necesidades. Las críticas más comunes se centraron en la falta de

actualización o la relevancia práctica de la información. Entre los temas consultados destacaron los aspectos psicológicos, educativos, legales y relacionados con la inclusión. De los 13 participantes que mencionaron haber buscado información sobre SD y Odontología, 6 lo habían hecho en internet y 7 mediante consulta directa a facultativos. Varios de ellos (n=4) mencionaron que no se habían planteado que en internet fuesen a encontrar una información de este tipo.

#### 4.1.2 Resultados de los cuestionarios

Un total de 90 personas respondieron a los cuestionarios. En el XVIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down se registraron 450 personas, lo que haría pensar en una baja tasa de participación (20%). No obstante, al ser una reunión multidisciplinar, entre los participantes hubo familias, profesionales, estudiantes del área de Ciencias de la Salud, etc. La organización estimó que los familiares registrados fueron 201, por lo que la participación real en la encuesta fue del 44,6%.

Como se puede observar en la tabla 4, de las 90 personas que contestaron la encuesta la mayoría tenían entre 40 y 60 años (58,1%) y eran madres de personas con SD (51,3%).

**Tabla 4.** Características de las personas que respondieron a la encuesta

EDAD	n	%
0-20 años	1	1,1
21-40 años	16	17,7
41-60 años	53	58,8
>60 años	13	14,4
No contestan	7	12,8
PARENTESCO	n	%
Madre	46	51,1
Padre	23	25,5
No contestan	8	8,8
Hermano	5	5,5
Tío/Cuñado	4	4,4
Persona con SD	2	2,2
Abuelo	1	1,1
Amigo	1	1,1

Sorprendentemente, el 31% de los encuestados reconocieron que nunca habían buscado información sobre el SD y Odontología (Figura 6). Entre el 69% que sí lo hizo, internet fue la fuente más habitual (33%). El segundo método más empleado para la obtención de información fueron las asociaciones de pacientes (23%).

De los 59 encuestados que admitieron haber buscado información, a 37 (62,7%) les había resultado fácil encontrarla y en la misma proporción les había resultado de utilidad para la toma de decisiones.

Detectamos una considerable variabilidad con respecto a la forma en que los usuarios consideraban que debería organizarse la información: el 41,2% propusieron hacerlo por patologías, el 36,0% por edades y el 22,6% por procedimientos odontológicos.

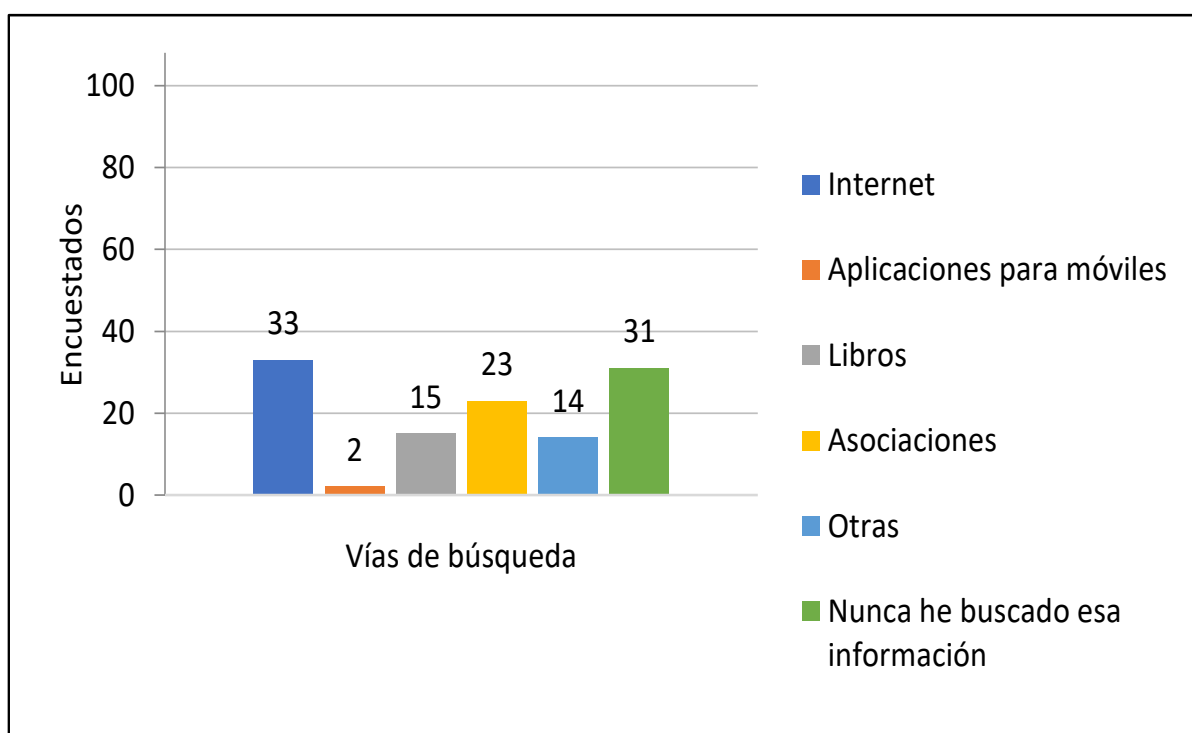
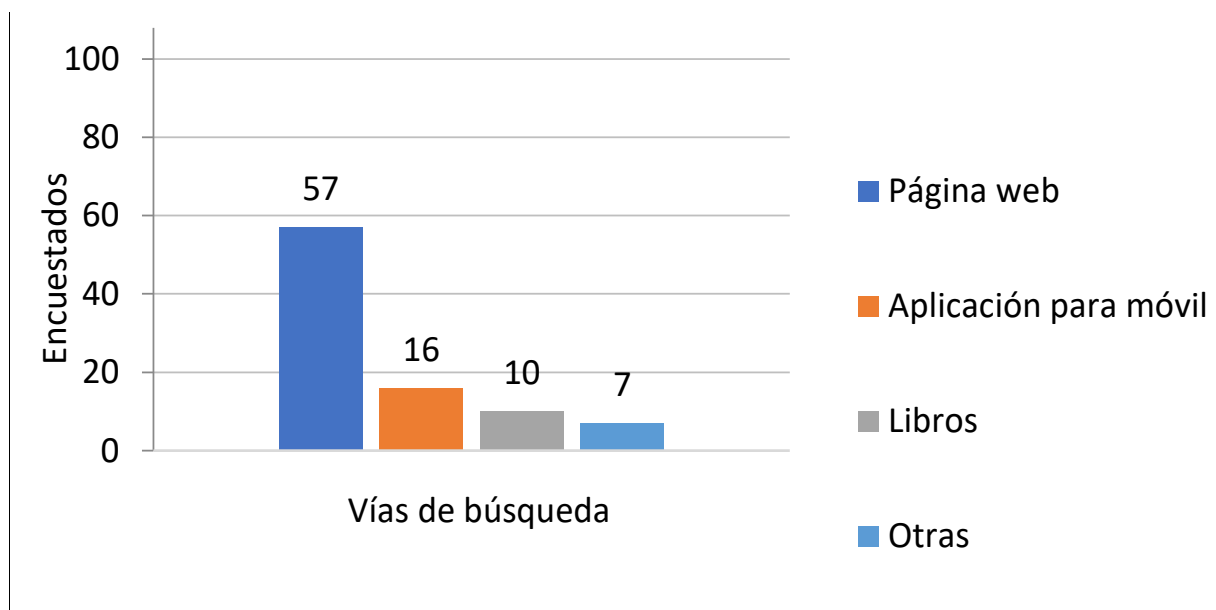


Figura 6. Pregunta 1: Vía preferente de búsqueda de información sobre salud oral y problemas odontológicos en el síndrome de Down

Al preguntar por el formato que consideraban más conveniente para disponer de este tipo de información, 57 encuestados (63,3%) indicaron que preferirían que la información estuviese disponible en una página web y solo 16 (17,7%) en una aplicación para dispositivos móviles (Figura 7).



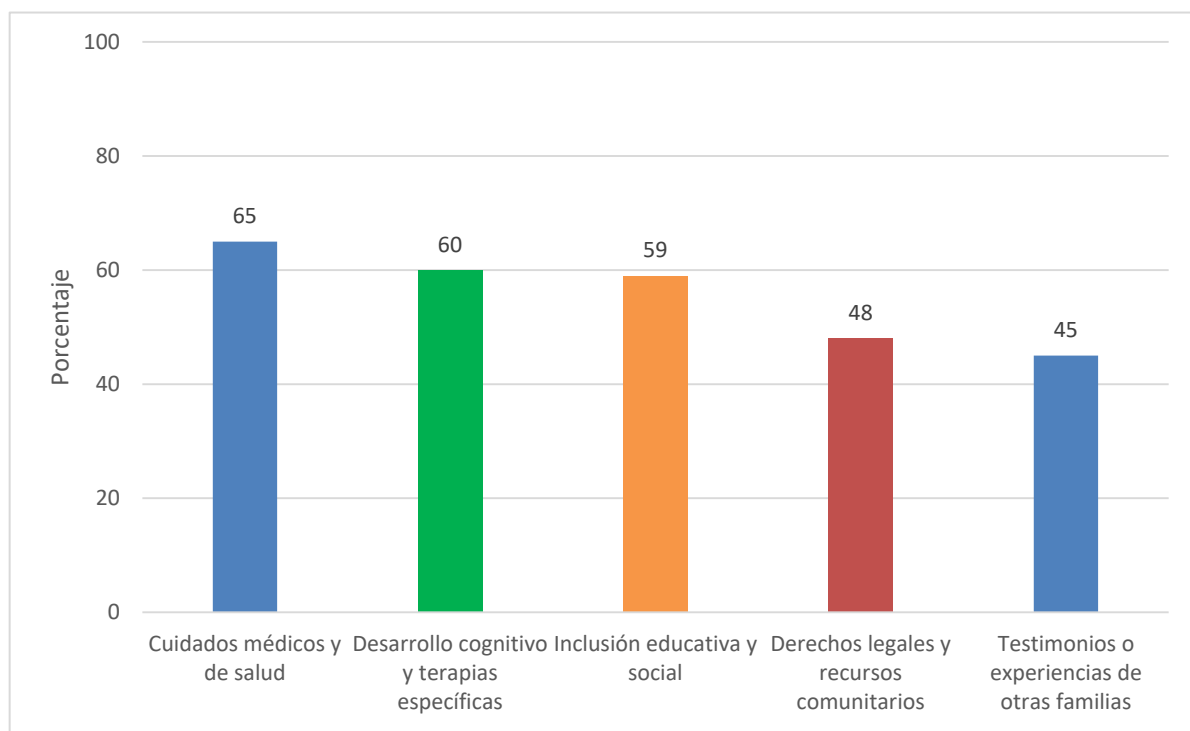
**Figura 7.** Pregunta 5: ¿Cómo preferiría que estuviera accesible la información sobre salud oral y problemas odontológicos en el síndrome de Down?

Entre las personas que utilizaban regularmente internet, el 85% afirmó que consultaba contenidos relacionados con el SD (50% “ocasionalmente” y 35% “frecuentemente”), y un 15% no lo hacía “nunca”. El 60% afirmó recurrir con frecuencia a páginas web oficiales de instituciones médicas o asociaciones especializadas, mientras que el 41% mencionó redes sociales como una fuente complementaria. Un porcentaje menor, el 28%, indicó que utiliza blogs o páginas personales para obtener información sanitaria (Tabla 5).

**Tabla 5.** Características de las consultas de información en línea sobre el síndrome de Down.

Pregunta	Respuesta	Porcentaje
<i>¿Ha buscado información sobre el Síndrome de Down en internet?</i>	Frecuentemente	35%
	Ocasionalmente	50%
	Nunca	15%
<i>Si busca información médica en internet, ¿qué tipo de recursos utiliza con mayor frecuencia?</i>	Páginas oficiales de instituciones médicas	60%
	Redes sociales	41%
	Blogs o páginas personales	28%

Los temas de mayor interés fueron los cuidados médicos y de salud (65%), el desarrollo cognitivo y las terapias específicas (60%), y la inclusión educativa y social (59%). Otros temas de interés, pero en menor medida, incluyeron derechos legales y recursos comunitarios (48%), y testimonios o experiencias de otras familias (45%) (Figura 8).



**Figura 8.** Principales contenidos en línea consultados por las familias de pacientes con Síndrome de Down

En cuanto a la percepción sobre la calidad de la información sanitaria en línea disponible sobre el SD, el 53% de los participantes opinó que esta era “regular”, el 22% la consideró “mala” y solo el 25% la catalogó como “buena”. Ningún participante indicó que la información fuese “excelente”.

Respecto a la confiabilidad de la información sanitaria, el 50% la calificó como “confiable, pero debe ser contrastada con profesionales”, el 25% como “totalmente confiable”, y el 25% como “poco” o “nada confiable” (20% y 5% respectivamente) (Tabla 6).

La búsqueda de contenidos odontológicos fue menos frecuente, siendo un 32% de los encuestados el que consultaba contenidos relacionados con el SD (22% “ocasionalmente” y 10% “siempre”), y un 68% no lo hacía “nunca”.

La percepción sobre la calidad de la información odontológica fue menor que la de la sanitaria en general. La mayoría de los encuestados la consideró “mala” (66%) o regular (26%). Sólo el 8% de los participantes opinó que esta era “buena”.

Los niveles de confianza en los contenidos en línea de Odontología y SD estuvieron en consonancia con la calidad percibida. Así, sólo el 14% de los participantes catalogó la información disponible como “totalmente confiable” y el 37% como “confiable, pero debe ser contrastada con profesionales”, El número de encuestados que la consideró “poco confiable” supuso un 40% y el que la consideró “nada confiable” alcanzó el 9% (Tabla 6)

Tabla 6. Valoración cualitativa de los contenidos en línea sanitarios y odontológicos en el Síndrome de Down.

Pregunta	Respuesta	Información sanitaria	Información odontológica
Calidad de la información disponible en línea	Excelente	0%	0%
	Buena	25%	8%
	Regular	53%	26%
	Mala	22%	66%
Confiabilidad de la información disponible en línea	Totalmente confiable	25%	14%
	Confiable, pero debe ser contrastada con profesionales	50%	37%
	Poco confiable	20%	40%
	Nada confiable	5%	9%

## 4.2 RESULTADOS DE LOS ANÁLISIS DE LAS PÁGINAS WEB SOBRE SALUD ORAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

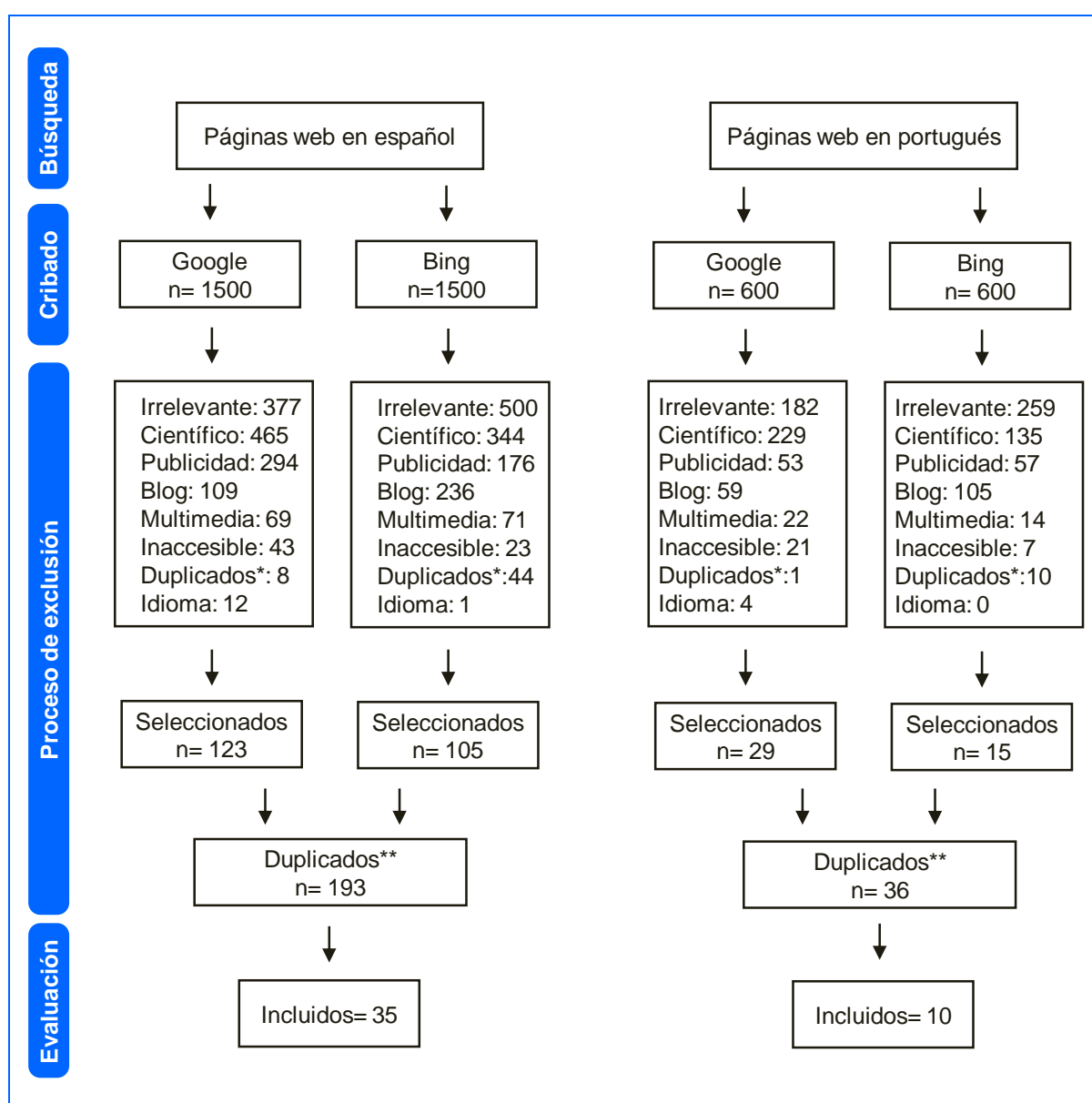
### 4.2.1 Análisis cuantitativo

Al introducir en los motores de búsqueda los términos “Tratamiento dental y síndrome de Down”, “Odontología y síndrome de Down” y “Dentista y síndrome de Down” (en español y en portugués), el número de respuestas obtenidas fue sustancialmente mayor con Bing que con Google. La combinación más productiva fue “Dentista y síndrome de Down”, superando los 55 millones de resultados en todos los países en los que se realizó el escrutinio a excepción de Brasil (Tabla 7).

Tabla 7. Respuestas obtenidas al introducir las palabras clave en los motores de búsqueda Google y Bing desde cada país

PAÍSES	PALABRAS CLAVE	GOOGLE	BING
ARGENTINA	Tratamiento dental & síndrome de Down	279.000	9.150.000
	Odontología & síndrome de Down	316.000	13.200.000
	Dentista y síndrome de Down	240.000	55.600.000
BRASIL	Tratamiento dental & síndrome de Down	402.000	4.830.000
	Odontología & síndrome de Down	414.000	11.700.000
	Dentista y síndrome de Down	454.000	14.700.000
CHILE	Tratamiento dental & síndrome de Down	282.000	8.210.000
	Odontología & síndrome de Down	280.000	11.400.000
	Dentista y síndrome de Down	125.000	55.600.000
COLOMBIA	Tratamiento dental & síndrome de Down	293.000	7.830.000
	Odontología & síndrome de Down	394.000	11.200.000
	Dentista y síndrome de Down	251.000	55.600.000
ESPAÑA	Tratamiento dental & síndrome de Down	385.000	1.050.000
	Odontología & síndrome de Down	429.000	3.670.000
	Dentista y síndrome de Down	278.000	12.200.000
MÉXICO	Tratamiento dental & síndrome de Down	343.000	8.310.000
	Odontología & síndrome de Down	287.000	11.700.000
	Dentista y síndrome de Down	335.000	55.400.000
PORTUGAL	Tratamiento dental & síndrome de Down	655.000	9.220.000
	Odontología & síndrome de Down	514.000	11.900.000
	Dentista y síndrome de Down	655.000	55.500.000

De las 3000 páginas web en español seleccionadas inicialmente (100 páginas web x 3 combinaciones de palabras clave x 2 motores de búsqueda x 5 países), tras aplicar los criterios de exclusión se seleccionaron definitivamente 35 (Figura 9; Anexo 6). De las 1200 páginas web en portugués seleccionadas inicialmente (100 páginas web x 3 combinaciones de palabras clave x 2 motores de búsqueda x 2 países), tras aplicar los criterios de exclusión se seleccionaron definitivamente 10 (Figura 9; Anexo 7).



\* Duplicados entre las primeras 100 páginas web obtenidas tras aplicar una única combinación de palabras clave en un país específico de habla hispana o portuguesa. \*\* Duplicados entre las 100 primeras páginas web obtenidas tras aplicar las 3 combinaciones de palabras clave en los 5 países de habla hispana o los 2 de habla portuguesa.

Figura 9. Representación esquemática del cribado de páginas web y del proceso de inclusión y exclusión

Las causas más comunes de exclusión de las páginas web en español fueron el carácter irrelevante de algunas de ellas (40,9%), las páginas web relacionadas con artículos y libros (37,7%), y las promocionales de clínicas dentales (21,9%) (Figura 9).

Las causas más comunes de exclusión de las páginas web en portugués fueron el carácter irrelevante de algunas de ellas (36,7%), las páginas web relacionadas con artículos y libros (30%), y las correspondientes a blogs y foros de discusión (13,6%) (Figura 9). Aunque al efectuar la búsqueda desde Brasil y Portugal utilizando palabras clave en portugués algunos resultados redirigían a páginas en español, a lo largo de la tesis también las denominamos “páginas web en portugués” para evitar confusiones.

De las 35 páginas web seleccionadas en español, la entidad responsable/patrocinadora en la mayoría de los casos correspondió a grupos editoriales (40%) y a organizaciones sin ánimo de lucro (10/35 (Tabla 8). Solo 6 de estas páginas web estaban totalmente relacionadas con el tema objeto de estudio (17,1%), mientras que las 29 restantes (82,8%) estaban parcialmente relacionadas. Entre las páginas web seleccionadas en español, sólo 1 de las 35, perteneciente a la “National Down Syndrome Society”, se encontró desde los 5 países de habla española en los que se realizó la búsqueda (Argentina, Chile, Colombia, España y México), mientras que otras 11 se detectaron en 4 de estos 5 países (paradójicamente, solo 1 de estas 9 se detectó en la búsqueda realizada desde España) (Tabla 9).

En la búsqueda realizada en portugués, el 50% de las páginas web seleccionadas tenían como responsable a un grupo editorial y el 30% a una institución médica (Tabla 10). En 6 de estas páginas web se consideró que el contenido estaba totalmente relacionado con el tema objeto de estudio (60%). De las 10 páginas web seleccionadas en portugués, 6 se detectaron en las búsquedas realizadas tanto desde Brasil como desde Portugal (Tabla 11).

De las páginas web en español, el 85% abordaron contenidos sobre anatomía oral, el 77% sobre tratamiento odontológico y el 31,4% sobre funcionalidad oral (Tabla 12). De las páginas web en portugués, el 100% abordaron contenidos sobre anatomía oral, el 90% sobre tratamiento odontológico y el 30% sobre funcionalidad oral (Tabla 13).

Tabla 8. Entidad responsable/patrocinadora de las páginas web seleccionadas en español

CÓDIGO	URL DE LAS PÁGINAS SELECCIONADAS EN ESPAÑOL	RESPONSABLE WEB
E1	<a href="http://www.ndss.org...">http://www.ndss.org...</a>	OSL
E2	<a href="http://www.sindromedown.net...">http://www.sindromedown.net...</a>	OSL
E3	<a href="http://www.odontologiaactual.com/...">http://www.odontologiaactual.com/...</a>	EDITORIAL
E4	<a href="http://fiadown.org/...">http://fiadown.org/...</a>	OSL
E5	<a href="http://odontologiaa.mx...">http://odontologiaa.mx...</a>	CM
E6	<a href="https://sites.google.com...tratamiento-odontologico">https://sites.google.com...tratamiento-odontologico</a>	CM
E7	<a href="http://www.prensalibre.com...">http://www.prensalibre.com...</a>	EDITORIAL
E8	<a href="http://www.movimentodown.org...">http://www.movimentodown.org...</a>	OSL
E9	<a href="https://www.odontologos.mx...">https://www.odontologos.mx...</a>	EMPRESA
E10	<a href="http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...">http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...</a>	CM
E11	<a href="http://www.aamade.com...">http://www.aamade.com...</a>	OSL
E12	<a href="https://www.espaciologopedico.com...">https://www.espaciologopedico.com...</a>	OSL
E13	<a href="http://www.pasoapaso.com...">http://www.pasoapaso.com...</a>	OSL
E14	<a href="http://espidident.es/...">http://espidident.es/...</a>	EDITORIAL
E15	<a href="http://www.odontologiaparabebes.com...">http://www.odontologiaparabebes.com...</a>	CM
E16	<a href="https://www.revista-portalesmedicos.com...">https://www.revista-portalesmedicos.com...</a>	EDITORIAL
E17	<a href="https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...">https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...</a>	EDITORIAL
E28	<a href="http://webdental.c...">http://webdental.c...</a>	EDITORIAL
E19	<a href="http://www.asalsido.org...">http://www.asalsido.org...</a>	OSL
E20	<a href="https://sites.google.com/...sindrome-de-down...">https://sites.google.com/...sindrome-de-down...</a>	CM
E21	<a href="http://www2.gobiernodecanarias.org/...">http://www2.gobiernodecanarias.org/...</a>	GUBERNAMENTAL
E22	<a href="http://www.elportavoz.com...">http://www.elportavoz.com...</a>	EDITORIAL
E23	<a href="http://www.down21.org/...">http://www.down21.org/...</a>	OSL
E24	<a href="https://www.rchsd.org...">https://www.rchsd.org...</a>	CM
E25	<a href="https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...">https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...</a>	EDITORIAL
E26	<a href="https://talitaodonto.wordpress.com...">https://talitaodonto.wordpress.com...</a>	EDITORIAL
E27	<a href="http://periodonciacostarica...dental-especial">http://periodonciacostarica...dental-especial</a>	CM
E28	<a href="http://www.drashirleydecampos.com...">http://www.drashirleydecampos.com...</a>	EMPRESA
E29	<a href="http://bitacoramedica.com.../">http://bitacoramedica.com.../</a>	EDITORIAL
E30	<a href="https://sites.google...sindromededownenodontologia/">https://sites.google...sindromededownenodontologia/</a>	EDITORIAL
E31	<a href="https://photonews.do/...">https://photonews.do/...</a>	EDITORIAL
E32	<a href="http://www.inpn.com...">http://www.inpn.com...</a>	EDITORIAL
E33	<a href="http://www.wwow.com...">http://www.wwow.com...</a>	EMPRESA
E34	<a href="http://sorrisonovo.org...">http://sorrisonovo.org...</a>	OSL
E35	<a href="http://www.dsagc.com...">http://www.dsagc.com...</a>	EDITORIAL

CM: Centro Médico; OSL: Organización Sin ánimo de Lucro

Tabla 9. Accesibilidad de las páginas web seleccionadas en español desde diferentes países iberoamericanos

CÓDIGO	URL DE LAS PÁGINAS SELECCIONADAS EN ESPAÑOL	A	Ch	C	E	M
E1	<a href="http://www.ndss.org...">http://www.ndss.org...</a>	X	X	X	X	X
E2	<a href="http://www.sindromedown.net...">http://www.sindromedown.net...</a>	X	X	X		X
E3	<a href="http://www.odontologiaactual.com/...">http://www.odontologiaactual.com/...</a>	X	X	X		X
E4	<a href="http://fiadown.org/...">http://fiadown.org/...</a>	X	X	X		X
E5	<a href="http://odontologiaa.mx...">http://odontologiaa.mx...</a>	X	X	X		X
E6	<a href="https://sites.google.com...tratamiento-odontologico">https://sites.google.com...tratamiento-odontologico</a>	X	X	X		X
E7	<a href="http://www.prensalibre.com...">http://www.prensalibre.com...</a>	X	X	X		X
E8	<a href="http://www.movimentodown.org...">http://www.movimentodown.org...</a>	X	X	X		X
E9	<a href="https://www.odontologos.mx...">https://www.odontologos.mx...</a>	X	X	X		X
E10	<a href="http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...">http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...</a>		X	X	X	X
E11	<a href="http://www.aamade.com...">http://www.aamade.com...</a>	X	X	X		X
E12	<a href="https://www.espaciologopedico.com...">https://www.espaciologopedico.com...</a>		X	X		
E13	<a href="http://www.pasoapaso.com...">http://www.pasoapaso.com...</a>	X	X	X		
E14	<a href="http://espidident.es/...">http://espidident.es/...</a>	X		X	X	
E15	<a href="http://www.odontologiaparabebes.com...">http://www.odontologiaparabebes.com...</a>	X		X		
E16	<a href="https://www.revista-portalesmedicos.com...">https://www.revista-portalesmedicos.com...</a>		X	X	X	
E17	<a href="https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...">https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...</a>		X	X	X	
E28	<a href="http://webdental.c...">http://webdental.c...</a>			X		
E19	<a href="http://www.asalsido.org...">http://www.asalsido.org...</a>	X				
E20	<a href="https://sites.google.com/...sindrome-de-down...">https://sites.google.com/...sindrome-de-down...</a>		X	X		
E21	<a href="http://www2.gobiernodecanarias.org/...">http://www2.gobiernodecanarias.org/...</a>				X	
E22	<a href="http://www.elportavoz.com...">http://www.elportavoz.com...</a>	X				
E23	<a href="http://www.down21.org/...">http://www.down21.org/...</a>	X				
E24	<a href="https://www.rchsd.org...">https://www.rchsd.org...</a>		X	X		
E25	<a href="https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...">https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...</a>	X	X	X		X
E26	<a href="https://talitaodonto.wordpress.com...">https://talitaodonto.wordpress.com...</a>	X				
E27	<a href="http://periodonciacostarica...dental-especial">http://periodonciacostarica...dental-especial</a>					X
E28	<a href="http://www.drashirleydecampos.com...">http://www.drashirleydecampos.com...</a>			X		
E29	<a href="http://bitacoramedica.com.../">http://bitacoramedica.com.../</a>		X			
E30	<a href="https://sites.google...sindromededownenodontologia/">https://sites.google...sindromededownenodontologia/</a>			X		
E31	<a href="https://photonews.do/...">https://photonews.do/...</a>				X	
E32	<a href="http://www.inpn.com...">http://www.inpn.com...</a>				X	
E33	<a href="http://www.wwow.com...">http://www.wwow.com...</a>				X	
E34	<a href="http://sorrisonovo.org...">http://sorrisonovo.org...</a>				X	
E35	<a href="http://www.dsagc.com...">http://www.dsagc.com...</a>				X	

A: Argentina; C: Chile; C: Colombia; E: España; M: México

**Tabla 10.** Entidad responsable/patrocinadora de las páginas web seleccionadas desde países de habla portuguesa

CÓDIGO	URL DE LAS PÁGINAS SELECCIONADAS EN PORTUGUÉS	RESPONSABLE WEB
P1	http://www.wwow.com...	EMPRESA
P2	http://www.inpn.com...	EDITORIAL
P3	https://talitaodonto.wordpress.com...	EDITORIAL
P4	projetodesin.wixsite.com/.../Características-bucais-e-tratamento-odontológico-no-pacie...	CM
P5	http://www.odontologiaactual.com/...	EDITORIAL
P6	http://www.movimentodown.org	OSL
P7	www.consejodontistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...	CM
P8	http://webdental.c...	EDITORIAL
P9	https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...	EDITORIAL
P10	odontología.mx.tripod/síndrome_down/html	CM

CM: Centro Médico; OSL: Organización Sin ánimo de Lucro

**Tabla 11.** Accesibilidad de las páginas web seleccionadas desde países de habla portuguesa (Brasil y Portugal)

CÓDIGO	URL DE LAS PÁGINAS SELECCIONADAS EN PORTUGUÉS	B	P
P1	http://www.wwow.com...	X	X
P2	http://www.inpn.com...	X	X
P3	https://talitaodonto.wordpress.com...	X	X
P4	projetodesin.wixsite.com/.../Características-bucais-e-tratamento-odontológico-no-pacie...	X	X
P5	http://www.odontologiaactual.com/...	X	X
P6	http://www.movimentodown.org	X	X
P7	www.consejodontistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...	X	
P8	http://webdental.c...		X
P9	https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...		X
P10	odontología.mx.tripod/síndrome_down/html		X

B: Brasil; P: Portugal

Tabla 12. Contenidos de las páginas web seleccionadas en español

URL DE LAS PÁGINAS SELECCIONADAS EN ESPAÑOL	ANATOMÍA	FUNCIONALIDAD	TRATAMIENTO ODONTOLÓGICO
<a href="http://www.ndss.org...">http://www.ndss.org...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="http://www.sindromedown.net...">http://www.sindromedown.net...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="http://www.odontologiaactual.com/...">http://www.odontologiaactual.com/...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="http://fiadown.org/...">http://fiadown.org/...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="http://odontologiaa.mx...">http://odontologiaa.mx...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="https://sites.google.com...tratamiento-odontologico">https://sites.google.com...tratamiento-odontologico</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://www.prensalibre.com...">http://www.prensalibre.com...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://www.movimentodown.org...">http://www.movimentodown.org...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="https://www.odontologos.mx...">https://www.odontologos.mx...</a>	SÍ	No	No
<a href="http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...">http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...</a>	SÍ	No	No
<a href="http://www.aamade.com...">http://www.aamade.com...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="https://www.espaciologopedico.com...">https://www.espaciologopedico.com...</a>	No	No	SÍ
<a href="http://www.pasoapaso.com...">http://www.pasoapaso.com...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://espidident.es/...">http://espidident.es/...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="http://www.odontologiaparabebes.com...">http://www.odontologiaparabebes.com...</a>	No	No	SÍ
<a href="https://www.revista-portalesmedicos.com...">https://www.revista-portalesmedicos.com...</a>	No	No	SÍ
<a href="https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...">https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...</a>	No	No	No
<a href="http://webdental.c...">http://webdental.c...</a>	SÍ	No	No
<a href="http://www.asalsido.org...">http://www.asalsido.org...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="https://sites.google.com/...sindrome-de-down...">https://sites.google.com/...sindrome-de-down...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="http://www2.gobiernodecanarias.org/...">http://www2.gobiernodecanarias.org/...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://www.elportavoz.com...">http://www.elportavoz.com...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://www.down21.org/...">http://www.down21.org/...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="https://www.rchsd.org...">https://www.rchsd.org...</a>	SÍ	SÍ	SÍ
<a href="https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...">https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...</a>	SÍ	No	No
<a href="https://talitaodonto.wordpress.com...">https://talitaodonto.wordpress.com...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://periodonciacostarica...dental-especial">http://periodonciacostarica...dental-especial</a>	SÍ	No	No
<a href="http://www.drashirleydecampos.com...">http://www.drashirleydecampos.com...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://bitacoramedica.com.../">http://bitacoramedica.com.../</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="https://sites.google...sindromededownenodontologia/">https://sites.google...sindromededownenodontologia/</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="https://photonews.do/...">https://photonews.do/...</a>	No	No	SÍ
<a href="http://www.inpn.com...">http://www.inpn.com...</a>	SÍ	No	No
<a href="http://www.wwow.com...">http://www.wwow.com...</a>	SÍ	No	SÍ
<a href="http://sorrisonovo.org...">http://sorrisonovo.org...</a>	SÍ	No	No
<a href="http://www.dsagc.com...">http://www.dsagc.com...</a>	SÍ	No	SÍ

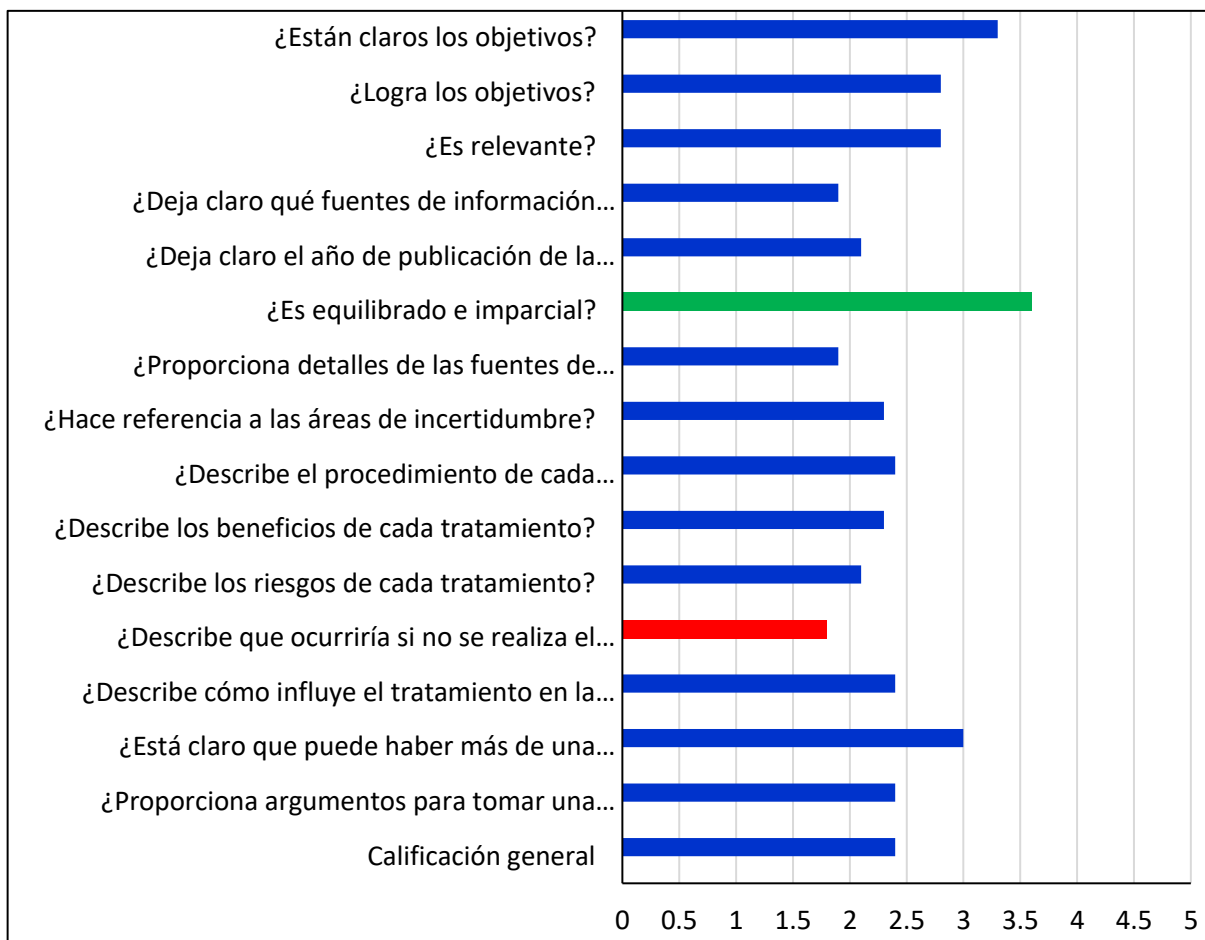
Tabla 13. Contenidos de las páginas web seleccionadas desde países de habla portuguesa

URL DE LAS PÁGINAS SELECCIONADAS	ANATOMÍA	FUNCIONALIDAD	TRATAMIENTO ODONTOLÓGICO
http://www.wwow.com...	SÍ	No	SÍ
http://www.inpn.com...	SÍ	No	No
https://talitaodonto.wordpress.com...	SÍ	No	SÍ
projetodesin.wixsite.com/.../Características-bucais-e-tratamento-odontológico-no-pacie...	SÍ	No	SÍ
http://www.odontologiaactual.com/...	SÍ	SÍ	SÍ
http://www.movimentodown.org	No	No	No
www.consejodentistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...	SÍ	SÍ	SÍ
http://webdental.c...	SÍ	No	SÍ
https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...	SÍ	No	SÍ
odontología.mx.tripod/síndrome_down/html	SÍ	SÍ	SÍ

#### 4.2.2 Análisis cualitativo

La puntuación media de las páginas web seleccionadas en español al aplicar la herramienta DISCERN fue de  $2,51 \pm 0,85$ . En la sección de fiabilidad de la información se alcanzó  $2,62 \pm 0,62$ , en la de opciones de tratamiento  $2,38 \pm 0,33$  y en la pregunta final de valoración global  $2,42 \pm 0,65$ . La pregunta mejor valorada hacía referencia a la imparcialidad de la información ( $3,6 \pm 1,11$ ), mientras que la peor valorada reflejaba la información proporcionada sobre las consecuencias de no realizar el tratamiento ( $1,88 \pm 0,58$ ) (Figura 10). La página web mejor valorada ( $3,68 \pm 1,25$ ) fue la de la “National Down Syndrome Society”, totalmente relacionada con el tema objeto de estudio y elaborada por una organización sin ánimo de lucro (Tabla 14, código E1).

La puntuación media de las páginas web seleccionadas en portugués al aplicar la herramienta DISCERN fue de  $2,57 \pm 0,86$ ; en la sección de fiabilidad de la información se alcanzó  $2,57 \pm 1,00$ , en la de opciones de tratamiento  $2,57 \pm 0,71$  y en la pregunta final de valoración global es en la que se obtuvo la mayor puntuación con  $2,60 \pm 0,69$ . La pregunta mejor valorada aludía a la claridad de los objetivos ( $3,60 \pm 0,69$ ), mientras que la peor valorada describía las fuentes de información ( $1,50 \pm 1,09$ ) (Figura 11). La página web mejor valorada ( $3,31 \pm 0,79$ ) fue la de “Odontología Actual”, paradójicamente escrita en español, parcialmente relacionada con el tema objeto de estudio y elaborada por un grupo editorial mejicano (Tabla 15, código P5).



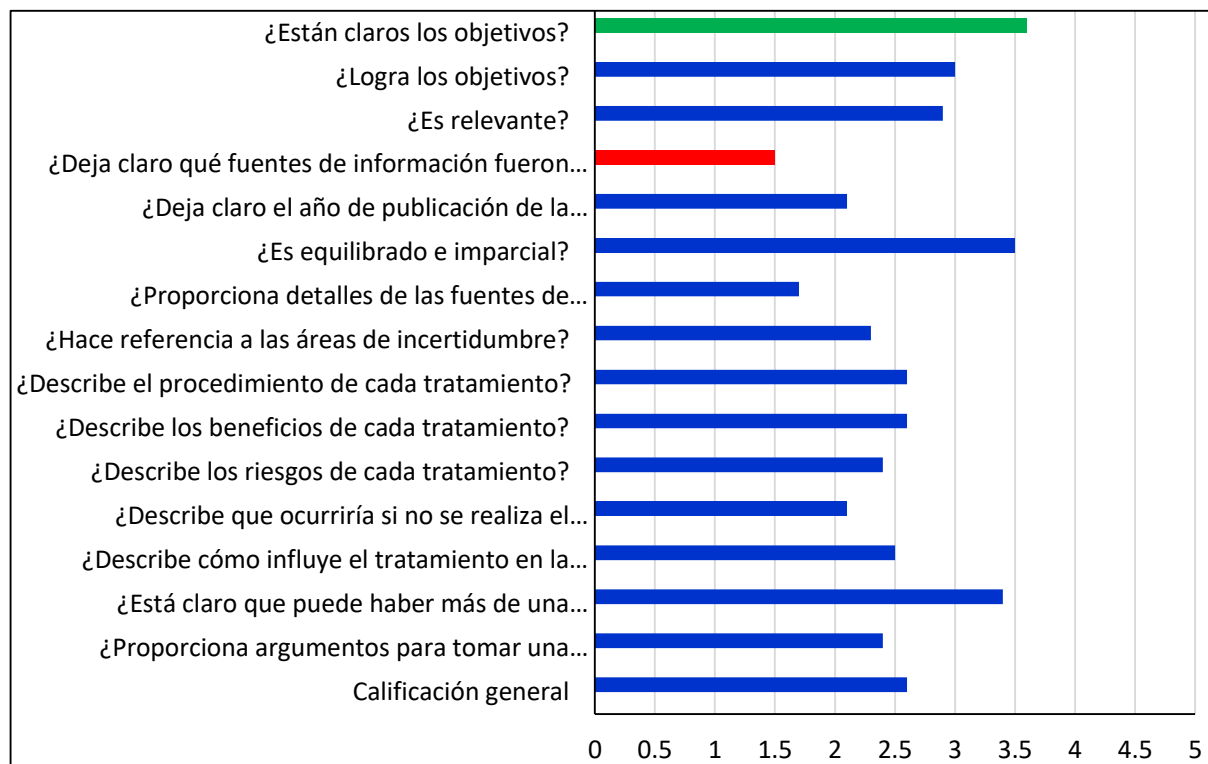
Acceso al texto íntegro de las preguntas en el Anexo 4

Figura 10. Puntuación media de las preguntas que conforman el DISCERN, alcanzada por las páginas web seleccionadas en español

Tabla 14. Páginas web seleccionadas en español: cumplimiento de los principios que regulan el sello de confianza HONcode y valores obtenidos con la herramienta DISCERN

C	URL	DISCERN	HONcode										
			I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII			
E1	http://www.ndss.org...	3,68±1,25											
E2	http://www.sindromedown.net...	3,43±1,31	X							X	X		
E3	http://www.odontologiaactual.com/...	3,31±0,79	X					X	X	X			
E4	http://fiadown.org/...	3,31±0,94	X					X	X	X			
E5	http://odontologiaa.mx...	3,12±1,20						X	X				
E6	https://sites.google.com...tratamiento-odontologico	3,06±1,81						X					
E7	http://www.prensalibre.com...	3,00±0,47		X						X	X		
E8	http://www.movimentodown.org...	2,87±1,54	X	X						X	X		
E9	https://www.odontologos.mx...	2,87±0,70			X							X	
E10	http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...	2,75±0,85	X					X	X	X			
E11	http://www.aamade.com...	2,75±0,93	X					X	X	X			
E12	https://www.espaciologopedico.com...	2,68±0,47	X		X			X	X	X			
E13	http://www.pasoapaso.com...	2,62±1,08	X					X	X	X			
E14	http://espidident.es/...	2,62±0,95	X							X	X		
E15	http://www.odontologiaparabebes.com...	2,50±1,03								X	X		
E16	https://www.revista-portalesmedicos.com...	2,43±0,89	X					X	X	X			
E17	https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...	2,43±0,89			X							X	
E28	http://webdental.c...	2,37±0,95						X	X				
E19	http://www.asalsido.org...	2,37±0,71						X	X	X			
E20	https://sites.google.com/...sindrome-de-down...	2,37±0,61	X					X	X				
E21	http://www2.gobiernodecanarias.org/...	2,31±1,07											
E22	http://www.elportavoz.com...	2,25±1,00											
E23	http://www.down21.org/...	2,25±1,06											
E24	https://www.rchsd.org...	2,25±0,68								X	X		
E25	https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...	2,25±0,57			X					X			
E26	https://talitaodonto.wordpress.com...	2,18±0,65											
E27	http://periodonciacostarica...dental-especial	2,18±0,65								X	X		
E28	http://www.drashirleydecampos.com...	2,12±0,50	X					X	X				
E29	http://bitacoramedica.com.../	2,12±0,80								X	X		
E30	https://sites.google...sindromededownenodontologia/	2,12±1,41										X	
E31	https://photonews.do/...	2,06±0,44								X	X		
E31	http://www.inpn.com...	1,93±0,77						X	X				
E33	http://www.wwow.com...	1,93±0,77								X			
E34	http://sorrisonovo.org...	1,81±0,65								X	X		
E35	http://www.dsagc.com...	1,43±0,51											

C: código identificativo de la página web; I. autoría, II. complementariedad, III. confidencialidad, IV. atribución, V. garantía, VI. transparencia de la autoría, VII. transparencia del patrocinio, VIII. honestidad en la política publicitaria y editorial.



Acceso al texto íntegro de las preguntas en el Anexo 4

Figura 11. Puntuación media de las preguntas que conforman el DISCERN, alcanzada por las páginas web seleccionadas en español

Tabla 15. Páginas web seleccionadas en portugués: cumplimiento de los principios que regulan el sello de confianza HONcode y valores obtenidos con la herramienta DISCERN

C	URL	DISCERN	HONcode								
			I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	
P1	<a href="http://www.wwow.com...">http://www.wwow.com...</a>	1.93±0.77							X		
P2	<a href="http://www.inpn.com...">http://www.inpn.com...</a>	1.93±0.77						X	X		
P3	<a href="https://talitaodonto.wordpress.com...">https://talitaodonto.wordpress.com...</a>	2.18±0.65									
P4	<a href="projetodesin.wixsite.com/.../Características-bucais-e-tratamiento-odontológico-no-pacie...">projetodesin.wixsite.com/.../Características-bucais-e-tratamiento-odontológico-no-pacie...</a>	2.12±0.61	X					X	X		
P5	<a href="http://www.odontologiaactual.com/...">http://www.odontologiaactual.com/...</a>	3.31±0.79	X					X	X	X	
P6	<a href="http://www.movimentodown.org">http://www.movimentodown.org</a>	2.87±0.71	X	X					X	X	
P7	<a href="www.consejodentistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...">www.consejodentistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...</a>	3.43±0.41	X					X	X		
P8	<a href="http://webdental.c...">http://webdental.c...</a>	2.37±0.95						X	X		
P9	<a href="https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...">https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...</a>	2.43±0.89			X				X		
P10	<a href="odontología.mx.tripod/síndrome_down/html">odontología.mx.tripod/síndrome_down/html</a>	3.12±1.20									

C: código identificativo de la página web; I. autoría, II. complementariedad, III. confidencialidad, IV. atribución, V. garantía, VI. transparencia de la autoría, VII. transparencia del patrocinio, VIII. honestidad en la política publicitaria y editorial.

Al aplicar el QEEC a las páginas web seleccionadas en español, se comprobó que en el 30% no se identificaba a la persona u organización responsables del sitio web. Ninguna de las 31 páginas web evaluadas -4 dejaron de estar disponibles durante el proceso de evaluación- cumplía categóricamente con los requerimientos de protección de datos (criterio 8), ni describía el procedimiento de actualización de la información (criterio 9), ni disponía de un servicio de consulta en línea eficaz aún en caso de ofrecerlo (criterio 11), ni declaraba el procedimiento utilizado para la selección de contenidos y de enlaces (criterios 12 y 13), ni era accesible para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje (criterio 17). Estos resultados se detallan en la tabla 16. La facilidad de lectura media fue de  $3,43 \pm 1,26$ .

Al aplicar el QEEC a las páginas web seleccionadas en portugués, se comprobó que en el 20% no se identificaba a la persona u organización responsables del sitio web. Al igual que ocurría con las páginas web en español, ninguna de las 10 páginas web evaluadas cumplía categóricamente los criterios 8, 9, 11, 12, 13 ni 17. Estos resultados se detallan en la tabla 17. La facilidad de lectura media fue de  $3,25 \pm 1,08$ .

En ninguna de las páginas web seleccionadas en español ni en portugués se constató la presencia del sello de confianza HONcode ni la del sello WMA. En las tablas 14 y 15 se detallan los criterios HONcode que cumplían las páginas web seleccionadas; ninguna satisfacía los 8 criterios señalados por HON y, por el contrario, alguna de las páginas web no cumplían ninguno de los 8 criterios.

Tabla 16. Páginas web seleccionadas en español: evaluación aplicando el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria”

C	Transparencia Conflictos de interés					Autoría		Prot. datos	Actual.	Responsabilidad				Accesibilidad			
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
E1																	
E2	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
E3	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	NA	NA	Sí	P	No	No	Sí	No	3	No
E4	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
E5	Sí	Sí	No	No	No	No	No	NA	NA	No	No	No	No	Sí	No	2,5	No
E6	Sí	No	No	No	Sí	Sí	No	NA	NA	No	No	No	No	P	No	5	No
E7	Sí	No	No	Sí	No	P	Sí	NA	NA	No	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
E8	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NI	No	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
E9	No	No	Sí	Sí	No	No	Sí	NA	NA	No	N	No	No	Sí	Sí	5	No
E10	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	P	5	No
E11	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
E12	No	No	No	No	No	No	Sí	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	3	No
E13	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	P	4	No
E14	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	NA	NA	Sí	NA	NA	No	Sí	Sí	4	No
E15	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	NA	No	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
E16	No	No	No	No	No	Sí	Sí	NA	No	No	NA	No	No	No	No	2	No
E17	Sí	Sí	No	No	No	No	No	NA	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	4	No
E28	No	No	No	No	No	Sí	Sí	NA	No	No	No	No	No	Sí	P	3	No
E19	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	NA	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	3	No
E20	Sí	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No	No	No	2	No
E21-23																	
E24	Sí	No	No	Sí	No	No	No	NA	No	Sí	No	No	No	Sí	No	3	No
E25	No	No	Sí	No	No	Sí	Sí	NA	No	Sí	No	No	No	P	P	2	No
E26	No	No	No	No	No	No	Sí	NA	No	No	P	No	No	No	P	3	No
E27	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	P	5	No
E28	Sí	Sí	Sí	No	No	No	Sí	NA	No	Sí	No	No	No	No	No	2	No
E29	No	No	No	No	Sí	Sí	Sí	NA	No	No	No	No	No	P	P	2	No
E30	No	No	No	No	No	No	No	NA	No	No	No	No	No	P	P	2	No
E31	Sí	No	No	No	No	No	Sí	NA	No	No	No	No	No	No	No	2	No
E31	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	NA	No	Sí	No	No	No	No	No	2	No
E33	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No	NA	No	Sí	No	No	No	No	No	2	No
E34	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	NA	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	4	No
E35	No	No	No	No	No	No	No	NA	No	No	No	No	No	No	No	2	No

C: Código de la página; Prot: Protección de; Actual: Actualización; Cx: criterio; 1. Nombre de la persona u organización responsable del sitio web; 2. Dirección electrónica o física responsable del sitio web; 3. Especificación del propósito u objetivo del sitio web; 4. Especificación de la población(es) a la que está dirigido; 5. Especificación de las fuentes de financiación para el desarrollo o mantenimiento del sitio web; 6. Declaración de las fuentes de información; 7. Fecha de publicación; 8. Descripción de la forma de protección de información referente a una persona natural identificada o identificable y procesamiento de datos; 9. Descripción del procedimiento de actualización de la información; 10. ¿Hay una dirección de correo electrónico de contacto a la que poder enviar comentarios o sugerencias (webmaster), u otra posibilidad de contactar con el responsable de la página?; 11. En caso de ofrecer un servicio de consulta on-line relacionado con la salud, ¿Dan la prestación que ofrecen? ; 12. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de contenidos; 13. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces; 14. Facilidad para encontrar los contenidos; 15. Facilidad para efectuar búsquedas; 16. Facilidad de lectura; 17. Accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje; P: parcialmente o dudoso; NA: no aplicable. Las 4 páginas web no valoradas dejaron de estar disponibles durante el proceso de evaluación.

**Tabla 17.** Páginas web seleccionadas en portugués: evaluación aplicando el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria”

C	Transparencia Conflictos de interés					Autoría		Prot. datos	Actual.	Responsabilidad				Accesibilidad			
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
P1	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No	NA	No	Sí	No	No	No	No	No	2	No
P2	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	NA	No	Sí	No	No	No	No	No	2	No
P3	No	No	No	No	No	No	Sí	NA	No	No	P	No	No	No	P	3	No
P4	Sí	No	No	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	No	No	No	Sí	No	3	No
P5	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	NA	NA	Sí	P	No	No	Sí	No	3	No
P6	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
P7	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	NA	NA	Sí	NA	No	No	Sí	Sí	5	No
P8	No	No	No	No	No	Sí	Sí	NA	No	No	No	No	No	Sí	P	3	No
P9	Sí	Sí	No	No	No	No	No	NA	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	4	No
P10	Sí	Sí	No	No	No	No	No	NA	NA	No	No	No	No	Sí	No	2.5	No

C: Código de la página; Prot: Protección de; Actual: Actualización; Cx: criterio; 1. Nombre de la persona u organización responsable del sitio web; 2. Dirección electrónica o física responsable del sitio web; 3. Especificación del propósito u objetivo del sitio web; 4. Especificación de la población(es) a la que está dirigido; 5. Especificación de las fuentes de financiación para el desarrollo o mantenimiento del sitio web; 6. Declaración de las fuentes de información; 7. Fecha de publicación; 8. Descripción de la forma de protección de información referente a una persona natural identificada o identificable y procesamiento de datos; 9. Descripción del procedimiento de actualización de la información; 10. ¿Hay una dirección de correo electrónico de contacto a la que poder enviar comentarios o sugerencias (webmaster), u otra posibilidad de contactar con el responsable de la página?; 11. En caso de ofrecer un servicio de consulta on-line relacionado con la salud, ¿Dan la prestación que ofrecen? ; 12. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de contenidos; 13. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces; 14. Facilidad para encontrar los contenidos; 15. Facilidad para efectuar búsquedas; 16. Facilidad de lectura; 17. Accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje; P: parcialmente o dudoso; NA: no aplicable.

#### 4.3. PROPUESTA DE UNA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN

Los resultados referidos a los objetivos principales motivaron que se plantease como objetivo secundario la elaboración de una guía clínica en línea que paliase tanto las necesidades identificadas por las familias de pacientes con SD, como las carencias detectadas en los contenidos de las páginas web existentes.

La nueva guía clínica en línea se denominó “DentiDown” y está accesible en <https://odontologia-accesible.org/dentidown/>. La pantalla de inicio (Figura 12), en la que se da la bienvenida, incluye un árbol interactivo a través del cual, clicando en el rango de edad de interés para el usuario, este puede acceder a información de carácter odontológico específica para una determinada franja etaria. Los rangos de edad establecidos fueron: 0-5 años, 6-13 años, 14-18 años, adultos y por último adultos mayores. En la zona inferior de la pantalla se muestran las filiaciones de los responsables de la elaboración de la página y algunos enlaces donde recabar más información.

**DentiDown**

Inicio 0 a 5 años 6 a 12 años 14 a 18 años Adultos Adultos mayores Sobre DentiDown Español

# DentiDown

DentiDown es un sitio web de acceso libre, que recopila información básica sobre odontología y síndrome de Down. Confiamos en que ayude a resolver las dudas específicas sobre salud oral que puedan surgir especialmente entre los familiares, los cuidadores y las personas con Síndrome de Down.

Más información >

## Consulta por edades

- entre 0 y 5 años
- entre 6 y 13 años
- entre 14 y 18 años
- adultos
- adultos mayores

USC SERVICIO GALEGO de SAÚDE de Saúde  
Unidad de Odontología para Personas con Necesidades Especiales  
Facultad de Medicina y Odontología de la USC  
Rúa Entrerros, 1  
15782 - Santiago de Compostela

SWMA  
06/2024

DOWN España  
Federación Española de Síndrome de Down

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra política de cookies, pinche el enlace para mayor información.  
<https://stamp.uma.com.es/es/web/3196> **ACEPTAR**

Figura 12. Pantalla de inicio a la guía clínica en línea “DentiDown”

Al acceder a un grupo de edad concreto, se abre un desplegable que contempla las siguientes opciones sobre el área de interés: la lengua, los dientes, la boca (funciones), higiene oral y visita al dentista.

Para facilitar el acceso a la información, en todos los rangos de edad se replican las mismas áreas de interés. Al clicar en cada una de ellas se despliegan una serie de cuestiones adaptadas a cada franja etaria, que recogen las dudas más comunes que pueden surgir con relación a individuos con SD de una edad determinada. Estas cuestiones se detallan en las tablas 18y 19.

El apartado de higiene oral aporta una serie de recomendaciones y consejos para mejorar la eficacia del cepillado estándar y/o adaptado a las características de cada rango de edad. Las explicaciones se complementan con un vídeo demostrativo diseñado y grabado específicamente para esta guía. En los adultos mayores también se hace referencia a los factores sistémicos que pueden repercutir en la cavidad oral. Por último, se enumeran una serie de situaciones específicas en las que, por las posibles implicaciones, es aconsejable visitar al dentista.

Tabla 18. Cuestiones relativas a la lengua, los dientes y la boca en niños y jóvenes

EDAD (años)	ÁREA DE INTERÉS	CUESTIONES
0-5	La lengua	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La lengua está casi siempre fuera de la boca</li> </ul>
	Los dientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuándo deberían salir los dientes “de leche” (temporales)?</li> <li>• ¿Cómo podemos aliviar las molestias que provoca la salida de los dientes de leche?</li> <li>• ¿Cómo sabemos si falta algún diente?</li> <li>• ¿Por qué son importantes los dientes de leche?</li> <li>• ¿Cómo saber si tiene caries?</li> <li>• ¿Por qué rechina los dientes?</li> </ul>
	La boca (funcionalidad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No pronuncia bien</li> <li>• Tiene dificultades para mamar</li> <li>• No es capaz de masticar bien</li> <li>• No retiene la saliva en la boca y se baba</li> <li>• Dificultades a la hora de respirar</li> </ul>
6-13	La lengua	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La lengua está casi siempre fuera de la boca</li> <li>• La lengua tiene marcas en los laterales</li> <li>• La lengua tiene grietas</li> </ul>
	Los dientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo sabemos si tiene todos los dientes?</li> <li>• ¿Le van a salir las muelas del juicio?</li> <li>• La forma de los dientes es rara</li> <li>• El esmalte de los dientes es diferente</li> <li>• Los dientes están torcidos o en posiciones inusuales</li> <li>• ¿Cómo saber si tiene caries?</li> <li>• Le sangran las encías</li> <li>• ¿Por qué rechinan los dientes?</li> </ul>
	La boca (funcionalidad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con frecuencia tiene los labios agrietados</li> <li>• No es capaz de masticar bien</li> <li>• No retiene la saliva en la boca y se baba</li> <li>• No pronuncia bien</li> <li>• Dificultades a la hora de respirar</li> </ul>
14-18	La lengua	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La lengua está casi siempre fuera de la boca</li> <li>• La lengua tiene marcas en los laterales</li> <li>• La lengua tiene grietas</li> </ul>
	Los dientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo sabemos si tiene todos los dientes?</li> <li>• ¿Le van a salir las muelas del juicio?</li> <li>• La forma de los dientes es rara</li> <li>• El esmalte de los dientes es diferente</li> <li>• Los dientes están torcidos o en posiciones inusuales</li> <li>• ¿Cómo saber si tiene caries?</li> <li>• Le sangran las encías</li> <li>• ¿Por qué rechinan los dientes?</li> </ul>
	La boca (funcionalidad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con frecuencia tiene los labios agrietados</li> <li>• No es capaz de masticar bien</li> <li>• No retiene la saliva en la boca y se baba</li> <li>• No pronuncia bien</li> <li>• Dificultades a la hora de respirar</li> </ul>

Tabla 19. Cuestiones relativas a la lengua, los dientes y la boca en adultos y adultos mayores

EDAD (años)	ÁREA DE INTERÉS	CUESTIONES
Adultos	La lengua	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La lengua está casi siempre fuera de la boca</li> <li>• La lengua tiene marcas en los laterales</li> <li>• La lengua tiene grietas</li> </ul>
	Los dientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La forma de los dientes es rara</li> <li>• El esmalte de los dientes es diferente</li> <li>• ¿Cómo saber si tiene caries?</li> <li>• Le sangran las encías y se le mueven los dientes</li> <li>• ¿Por qué rechinan los dientes?</li> <li>• ¿Cómo se pueden reponer los dientes perdidos?</li> </ul>
	La boca (funcionalidad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con frecuencia tiene los labios agrietados</li> <li>• No es capaz de masticar bien</li> <li>• No retiene la saliva en la boca y se baba</li> <li>• Dificultades a la hora de respirar</li> </ul>
Adultos mayores	La lengua	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La lengua está casi siempre fuera de la boca</li> <li>• La lengua tiene marcas en los laterales</li> <li>• La lengua tiene grietas</li> </ul>
	Los dientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La forma de los dientes es rara</li> <li>• El esmalte de los dientes es diferente</li> <li>• ¿Cómo saber si tiene caries?</li> <li>• Le sangran las encías y se le mueven los dientes</li> <li>• ¿Por qué rechinan los dientes?</li> <li>• ¿Cómo se pueden reponer los dientes perdidos?</li> </ul>
	La boca (funcionalidad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Con frecuencia tiene los labios agrietados</li> <li>• No es capaz de masticar bien</li> <li>• No retiene la saliva en la boca y se baba</li> <li>• Dificultades a la hora de respirar</li> </ul>

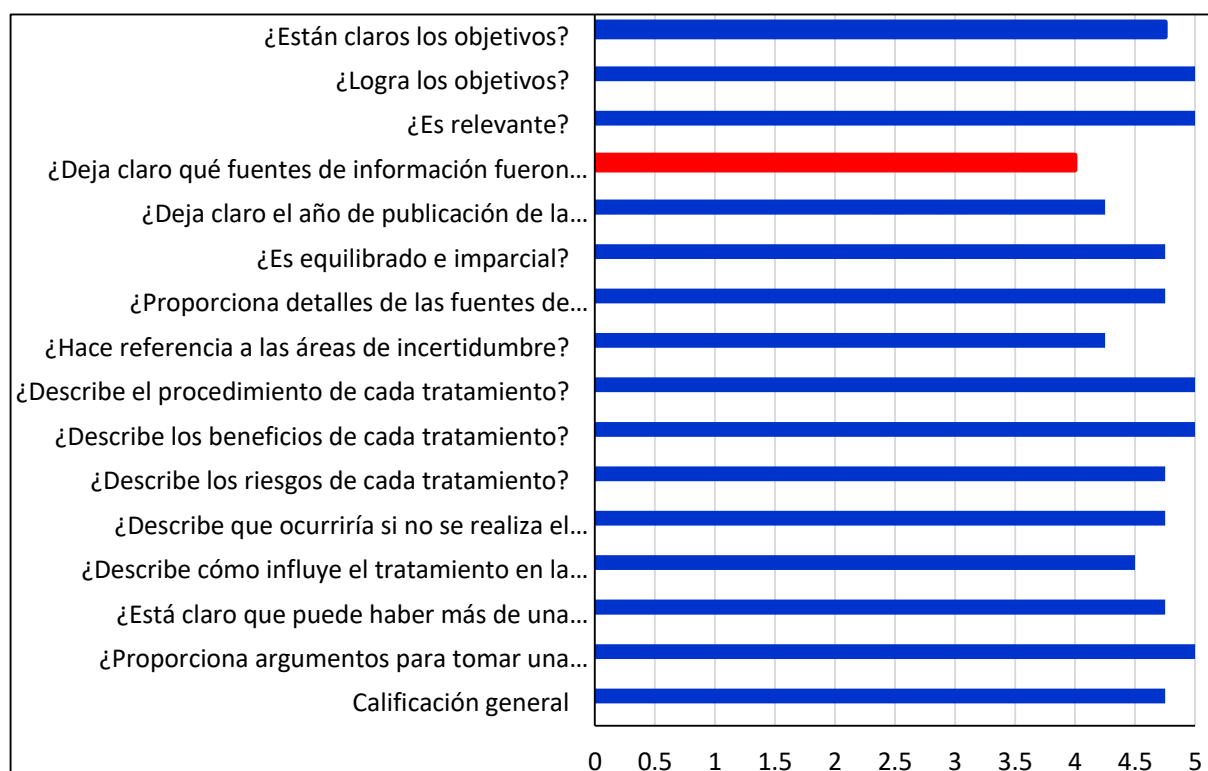
Para comprobar que los contenidos de la guía se ajustaban a los estándares de calidad relativos a accesibilidad y satisfacción, se efectuó una encuesta entre 30 usuarios potenciales (familiares y tutores de personas con SD). Todos los grupos etarios estuvieron presentes, con mayor presencia de los identificados en los objetivos principales de este estudio: personas de 31-45 años (33%), de 46-60 años (29%), >60 años (19%), de 19-30 años (14%) y <18 años (5%), de las que el 51% eran mujeres. El 48% de las personas para las que se buscó la información eran adultos, seguidas de niños de 6-13 años (19%), jóvenes de 14-18 años (14%), adultos mayores (14%) y finalmente niños de 0-5 años (5%). Al 48% de los encuestados el acceso les pareció muy fácil, al 47% fácil y al 5% regular (ninguno lo consideró difícil o muy difícil). El modo en el que los contenidos estaban organizados dentro de la guía les pareció adecuado y la búsqueda muy fácil al 62% de los encuestados, fácil al 33% y regular al 5% (ninguno la consideró difícil o muy difícil). El lenguaje y la terminología

utilizadas les parecieron muy fáciles de entender al 67% de los encuestados, fáciles al 24% y regulares al 9% (ninguno las consideró difíciles o muy difíciles). El 91% de los encuestados admitieron que habían encontrado toda la información que buscaban y el 9% solo de forma parcial.

Las siguientes demandas de los encuestados promovieron modificaciones en los contenidos de la versión definitiva de la guía:

- Incluir información relativa a la repercusión de las comorbilidades sistémicas más prevalentes en el SD sobre la cavidad oral de estos pacientes y su manejo en el entorno odontológico.
- Complementar la información sobre técnicas de higiene oral en personas con SD con un grado de colaboración limitado.

Al estar accesible en línea, los contenidos de “Dentidown” se sometieron a los métodos de análisis de calidad por parte de 5 examinadores externos. Aplicando la herramienta DISCERN se alcanzó una calificación global de  $4,75 \pm 0,5$ . El ítem peor valorado fue el que hacía referencia a si se especificaban con claridad las fuentes de información utilizadas, en la que se obtuvo un  $4 \pm 0,82$ . El resto de las preguntas recibió una puntuación en un rango entre 4,5 y 5 (Figura 13).



Acceso al texto íntegro de las preguntas en el Anexo 4



Figura 13. Puntuación media de las preguntas que conforman el DISCERN alcanzada por la nueva página web, al ser evaluada por odontólogos expertos

En cuanto a la evaluación realizada con el "Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria" (QEEC), la opinión generalizada de los examinadores externos respecto a los contenidos fue muy favorable (Tabla 20). Sin embargo, con relación a las carencias, todos coincidieron en que no se describía con claridad el procedimiento para la actualización de la información (Criterio 9), y en la falta de accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje (Criterio 17). También señalaron cierta falta de especificación de las fuentes de financiación para el desarrollo o mantenimiento de la guía (Criterio 5) y cierta opacidad en la declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces (Criterio 13).

**Tabla 20.** Guía Dentidown: resultado de la evaluación de contenidos aplicando el "Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria"

Tipo de criterio	Criterios específicos	RM
Transparencia Conflictos de interés	1. Nombre de la persona u organización responsable del sitio web	Sí
	2. Dirección electrónica o física responsable del sitio web	Sí
	3. Especificación del propósito u objetivo del sitio web	Sí
	4. Especificación de la población(es) a la que está dirigido	Sí
	5. Especificación de las fuentes de financiación para el desarrollo o mantenimiento del sitio web	No/P
Autoría	6. Declaración de las fuentes de información	Sí
	7. Fecha de publicación	Sí
Protección de datos	8. Descripción de la forma de protección de información referente a una persona natural identificada o identificable y procesamiento de datos	Sí
Actualización	9. Descripción del procedimiento de actualización de la información	No
Responsabilidad	10. ¿Hay una dirección de correo electrónico de contacto a la que poder enviar comentarios o sugerencias (webmaster), u otra posibilidad de contactar con el responsable de la página?	Sí
	11. En caso de ofrecer un servicio de consulta on-line relacionado con la salud, ¿Dan la prestación que ofrecen?	Si
	12. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de contenidos	Sí
	13. Política editorial. Declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces	No/P
Accesibilidad	14. Facilidad para encontrar los contenidos	Sí
	15. Facilidad para efectuar búsquedas	Sí
	16. Facilidad de lectura	5
	17. Accesibilidad para personas con discapacidades y dificultades de aprendizaje	No

R: resultado mayoritario; P: parcialmente o dudoso; NA: no aplicable.

Se intentó obtener la certificación del sello de confianza “Health on Net” (HONcode), pero el enlace no está operativo desde 2022. Se solicitó el sello de la “Web Médica Acreditada” (WMA), que después de requerir pequeñas modificaciones en los contenidos (como proporcionar una dirección de correo electrónico de contacto a la que poder enviar comentarios o sugerencias) finalmente otorgó su acreditación a “Dentidown”.

Una vez lanzada y publicitada la guía, durante el primer año se registraron 4.536 visitas de 2.122 usuarios, de los que 191 (9%) accedieron en más de una ocasión. El género solo pudo determinarse en el 40,1% de los usuarios, de los que el 66,8% eran hombres y el 33,2% mujeres. Los rangos de edad predominantes de las personas que visitaron la página web fueron 25-34 años (34,8%) y 35-44 años (33,0%); el menor número de usuarios correspondió a los mayores de 65 años (5,9%). Los contenidos que suscitaron mayor interés, en orden decreciente, correspondieron a las siguientes franjas etarias: 0-5 años (951 visitas), 6-13 años (570 visitas), adultos (469 visitas), 14-18 años (196 visitas) y adultos mayores (156 visitas).

Hubo consultas a la guía desde 45 países, destacando por su especial prevalencia en términos de usuarios España (n= 1.091), México (n= 193) y Estados Unidos (n= 152), y en términos de número de sesiones España (n= 2.400), Argentina (n= 419) y México (n= 371)..

## 5. Discusión

---



## 5. DISCUSIÓN

La búsqueda en páginas web y foros de discusión se ha convertido en las últimas décadas en el recurso más popular para la población de obtener información relacionada con la salud (Sechrest, 2010). En la elaboración y utilización de contenidos e información sanitaria accesible en línea se han identificado varios agentes: los proveedores de información, los pacientes y consumidores, los profesionales sanitarios y los técnicos (Sánchez y Carnicero Giménez de Azcárate, 2002). En este trabajo hemos analizado las perspectivas de todos los implicados, evaluado técnicamente los contenidos de las páginas web disponibles en internet y elaborado un nuevo recurso (guía clínica Dentidown) en el que se incorporaron las aportaciones tanto de los usuarios como de los profesionales sanitarios.

Según la “California Health Care Foundation (CHCF)” (<https://www.chcf.org/>) existen básicamente 3 tipos de usuarios de información sanitaria, las personas sanas, los diagnosticados recientemente, y los enfermos crónicos y sus cuidadores, aunque cada uno de ellos hace un uso diferente de este recurso:

- Las personas sanas realizan esporádicamente búsquedas sobre la evolución de determinadas enfermedades a corto plazo, el embarazo y las medidas de prevención.
- Los pacientes que han recibido un diagnóstico reciente llevan a cabo búsquedas intensivas de información específica sobre su enfermedad y valoran la facilidad de acceso a esa información, así como la posibilidad de encontrar toda la información que pueda ser de interés.
- Los enfermos crónicos y sus cuidadores efectúan búsquedas periódicas de nuevos tratamientos, consejos nutricionales y terapias alternativas.

En esta última categoría se encuadrarían los pacientes con alteraciones congénitas como el SD, cuyas demandas en términos de salud -incluidos los cuidados odontológicos- aumentan progresivamente como consecuencia de un mejor control de las complicaciones sistémicas, que redundan en una mayor esperanza y calidad de vida.

## 5.1. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA EN LÍNEA Y NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

En la primera fase de la tesis se recurrió al trabajo con grupos focales por ser una metodología ampliamente reconocida y valorada por su potencialidad para proporcionar información en profundidad y matizada del objeto de estudio. Esto es especialmente útil en temáticas como la presente, donde la perspectiva de los participantes y los contextos específicos son clave. Además, este enfoque metodológico es particularmente eficaz en grupos de estudio en los que se requiere captar la diversidad de opiniones y donde la información previa es escasa o está fragmentada. Para realizar un trabajo de obtención de información similar en ambos grupos y focalizar adecuadamente la información obtenida, se empleó un guion estructurado para las entrevistas y la sistemática de “embudo”, para guiar a los participantes en las sesiones, como ya se ha descrito previamente (Stewart y Shamdasani, 2015). De esta manera se pudieron recabar opiniones, experiencias y percepciones de los participantes en un entorno colaborativo, intercambiando ideas y matizando las respuestas poco claras o de difícil interpretación. Identificar las áreas clave de interés permitió diseñar un cuestionario que recogiese de manera efectiva los temas más relevantes y las necesidades informativas de la población diana. Los datos recopilados no solo sirvieron para definir el diseño del cuestionario, sino que también ayudaron a identificar aspectos que podrían haber sido pasados inadvertidos en un análisis más superficial, garantizando que las preguntas y temas a investigar fueran pertinentes para la presente tesis y estuviesen alineados con las necesidades de los participantes.

Los resultados obtenidos en las entrevistas refuerzan hallazgos de estudios previos, que destacan el papel predominante de internet como fuente principal de información sobre salud. (60%-80% de las personas recurren a internet para buscar temas relacionados con la salud). Entre los principales argumentos destacan la accesibilidad, rapidez y conveniencia, a menudo en detrimento de consultas directas con profesionales de la salud, debido a barreras como el tiempo o los recursos necesarios para acceder a ellos (McMullan, 2006; Prestin et al, 2015). En consonancia con estos datos, casi todos los participantes justificaron su cada vez mayor preferencia por las búsquedas en línea.

Sin embargo, también se pusieron de relevancia carencias y desafíos importantes relacionados con la calidad y confiabilidad de la información disponible en línea. La frustración expresada por muchos participantes al encontrar datos contradictorios o difíciles de entender ha sido mencionada en la literatura, que indica que un alto porcentaje de la información médica en línea carece de rigor científico o está redactada en un lenguaje técnico que dificulta su comprensión para usuarios no especializados (Reichow (b) et al, 2013; Health on the Net Foundation, 2022). El impacto emocional de encontrar información alarmista o inexacta también ha sido documentado en la literatura. Se estima que entre un 30% y un 50% de los usuarios de internet ha encontrado información que les genera ansiedad o confusión, especialmente cuando buscan temas relacionados con condiciones crónicas o discapacidades como el SD (Eysenbach y Köhler, 2002). Aunque en este trabajo solo tres participantes

señalaron este problema, es un aspecto crítico que debería abordarse para mitigar los riesgos asociados al uso de internet como fuente de información sanitaria.

El uso de un cuestionario previamente validado (de Boer et al, 2007), permitió asegurar un núcleo de preguntas y una estructura efectivas para obtener información sobre el acceso a contenidos en línea por parte de la población general. Para garantizar que el cuestionario se adaptaba adecuadamente al contexto específico de la presente investigación, se modificó en base a los datos procedentes de la retroalimentación de los grupos focales mencionados anteriormente. Se creó un enfoque híbrido, buscando maximizar la solidez y la adaptabilidad de la encuesta (Gonzalez Barbera et al, 2021).

La tasa de respuesta específica (sólo familias) de los cuestionarios representa un nivel aceptable y relevante para el propósito del cuestionario. Este resultado se asemeja al obtenido por otros autores que refieren tasas de participación entre el 30% y el 50% en eventos similares (Heen, 2014). Factores como la duración del cuestionario y la motivación de los participantes son determinantes en la tasa de respuesta (Bradburn et al, 2004). Aunque la cifra es representativa del grupo de estudio, puede no reflejar por completo las perspectivas de familias que no asisten a estos eventos. Esto sugiere la necesidad de complementar con otras estrategias, como encuestas en línea, para lograr una mayor cobertura y diversidad en futuras investigaciones.

Los resultados del cuestionario proporcionaron una visión general sobre los hábitos de consulta de información de los familiares de personas con SD. Un hallazgo relevante fue que casi el 70% de los encuestados buscaron activamente información sobre SD y Odontología (mayoritariamente en línea). El dato podría ser previsible tras las entrevistas previas con los grupos focales, pero sobre todo confirmó la tendencia generalizada de recurrir a internet como fuente de información. El comportamiento de este grupo de encuestados coincide con lo obtenido en investigaciones similares que destacan la prominencia del internet en temas de salud, debido a su accesibilidad y a la rapidez con que se obtienen los resultados (ONTSI, 2016). Sin embargo, no debe pasarse por alto que casi la cuarta parte de los participantes recurrieron a asociaciones de pacientes. Este hallazgo podría ser reflejo, como ya señalaron Nyhan et al (Nyhan et al, 2016), del papel esencial que estas organizaciones desempeñan como proveedoras de información confiable en temas sanitarios. De una forma más específica este aspecto se ha confirmado con asociaciones de personas con discapacidad, que no solo actuarían como fuentes de información, sino también como redes de apoyo emocional, lo que puede ser decisivo para las familias que enfrentan desafíos complejos (Olsson et al, 2018).

En cuanto a la experiencia en la búsqueda de información, resultó alentador que a más de la mitad de los encuestados les hubiese resultado fácil encontrar datos sobre SD y Odontología y que los considerasen útiles para la toma de decisiones. Sin embargo, aquí se incluyeron todos los formatos de fuentes de información. Ya se ha mencionado que en los estudios más recientes se ha confirmado una mayor facilidad de acceso a los medios digitales en comparación con los formatos tradicionales como libros y artículos impresos. No obstante,

en lo referente a la calidad de la información, los resultados son muy dispares y no hay una superioridad de los medios digitales con respecto a otros formatos (Keselman et al, 2019). A pesar de este resultado, más de un tercio de los encuestados indicó que había tenido dificultades para disponer de contenidos adaptados a sus necesidades de información sobre SD y Odontología, subrayando la necesidad de mejorar la calidad y personalización de los recursos disponibles.

Aunque previamente se había puesto de manifiesto en los grupos focales, los datos del cuestionario fueron muy reveladores sobre la percepción de la calidad de la información sanitaria y odontológica por parte de las familias. El hecho de que más de la mitad de los participantes catalogasen la calidad de la información sanitaria como “regular” y que casi uno de cada cuatro la considere “mala”, refleja una preocupación y desconfianza hacia los recursos disponibles en internet. Este hallazgo está en consonancia con investigaciones previas en otras áreas de la Odontología, que sugirieron que la calidad de la información sanitaria en línea suele ser inconsistente y, en algunos casos, insuficiente para cubrir necesidades específicas (López-Jornet et al, 2010; Leira-Feijoo et al, 2014).

La percepción sobre la confiabilidad de la información sanitaria estuvo en consonancia con la calidad. Así, la mitad de los encuestados, aunque consideraba la información confiable, consideraba que debía ser contrastada con profesionales. Este hallazgo tiene especial relevancia en el contexto de procesos crónicos como el SD, donde la confianza en la información es esencial en la toma de decisiones. En diversos estudios se ha documentado que las personas tienden a confiar más en fuentes digitales respaldadas por entidades médicas reconocidas, lo que subraya la necesidad de fortalecer la presencia de información validada y de alta calidad en internet (Marin-Torres et al 2013).

En cuanto a la información odontológica, los resultados fueron más preocupantes, ya que la percepción de calidad fue sensiblemente inferior. Entre las familias participantes, dos tercios la consideraron “mala” y la cuarta parte “regular”. Este hallazgo refleja un vacío en la disponibilidad de información especializada en temas de salud oral para personas con SD, a pesar de ser este un colectivo de riesgo. La escasa confianza en estos contenidos (apenas el 14% los considera “totalmente confiables”) refuerza la necesidad de generar recursos específicos y avalados por expertos, que aborden los desafíos únicos de la odontología en el SD (Pilcher, 1998).

Otro resultado interesante fue la preferencia de los encuestados por el formato página web frente a otros como las aplicaciones móviles. Algunas investigaciones han revelado que muchas personas consideran más accesible y fácil de usar la información disponible en páginas web debido a su familiaridad, interfaz amigable y la capacidad de adaptarse a diferentes dispositivos como ordenadores y tabletas (Jia et al, 2021). En este sentido, en algunos trabajos en los que examinaron las preferencias de los pacientes para acceder a información sanitaria en formato digital, concluyeron que hay una predilección por las páginas web frente a aplicaciones móviles. La explicación de los autores se fundamenta en

que las personas que buscan información médica en línea prefieren plataformas accesibles y fáciles de usar, como sitios web, debido a su amplia disponibilidad y facilidad de navegación en comparación con aplicaciones móviles, que pueden requerir actualizaciones frecuentes o conocimientos técnicos para su uso efectivo (Hegeman et al, 2024). Además, la mayor disponibilidad de acceso a internet mediante ordenadores podría deberse a que proporcionan una mayor comodidad para consultar información más extensa, como guías y estudios de caso, que podrían no ser tan accesibles en aplicaciones móviles más compactas. Una revisión sistemática publicada en 2023 en el BMJ destacó la variabilidad en la usabilidad y el alcance de las aplicaciones móviles de salud en comparación con los recursos en línea tradicionales accesibles desde ordenadores. Se concluyó que las aplicaciones móviles, aunque portátiles y convenientes, suelen centrarse en características de consulta rápida, lo que puede limitar su uso para acceder a guías médicas completas o con información más detallada (Gasteiger et al, 2023).

Finalmente, la escasa información disponible sobre contenidos odontológicos, combinada con la percepción negativa de su calidad y confiabilidad, constituyen una oportunidad importante para desarrollar plataformas dedicadas a este tipo de información. La incorporación de guías clínicas en línea respaldadas por asociaciones médicas y odontológicas, podría no solo mejorar la percepción de confiabilidad, sino también fomentar una mayor frecuencia de consultas, especialmente si se complementan con herramientas interactivas que faciliten la comprensión y aplicación de la información.

Estos resultados enfatizan la importancia de un abordaje multidisciplinar para mejorar la calidad de la información sanitaria y especialmente la odontológica, disponible en internet para familias de personas con SD, partiendo de la base de sus necesidades específicas. Las preferencias indicadas sobre cómo organizar la información en una guía clínica reflejan la necesidad de abordar su diseño centrado en el usuario (Nascimento da Silva Mulder et al, 2024). Este resultado pone de manifiesto que no existe un enfoque único que satisfaga a todos los consumidores, subrayando la importancia de adoptar una estructura flexible e inclusiva. Organizar los contenidos por patologías es ideal para usuarios que buscan información específica sobre problemas concretos relacionados con el SD, como la enfermedad periodontal o las caries. Este enfoque permite un acceso rápido y directo a los temas más críticos y específicos y sería más recomendable para una aplicación para “smartphones”. El diseño por edades se alinea con las necesidades de las familias que buscan información en función de las etapas de desarrollo de la persona con SD, desde la infancia hasta la madurez. Este enfoque tiene la ventaja de proporcionar un marco evolutivo que responde a cambios en las necesidades odontológicas según las distintas etapas de crecimiento y desarrollo. La mayoría de las guías clínicas de patologías o enfermedades crónicas congénitas optan por este diseño. Finalmente, la organización de contenidos por procedimientos odontológicos ha resultado ser más útil para profesionales de la salud que demandan información sobre indicación/contraindicación de técnicas clínicas, solicitud de pruebas complementarias o de otra índole (Gavarkovs et al, 2022).

## 5.2. EVALUACIÓN DE LAS PÁGINAS WEB DISPONIBLES SOBRE SALUD ORAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Los resultados obtenidos en el objetivo anterior describen valiosos puntos de vista sobre la calidad, confiabilidad y organización de la información sanitaria referente al SD y la Odontología. No obstante, es importante considerar que estas percepciones pueden estar influenciadas por factores como sesgos personales, experiencias previas o nivel de familiaridad con las herramientas digitales. Para tener una visión más completa y objetiva, se contrastaron estas opiniones con el análisis de las plataformas disponibles, evaluando parámetros como la accesibilidad, calidad de los contenidos, su actualización, y su validación científica.

Hasta donde sabemos, este es el primer estudio en el que se ha evaluado la calidad de la información sobre cuidados odontológicos en personas con SD en los idiomas español y portugués. Después de aplicar los criterios de exclusión descritos, solamente se seleccionaron 35 páginas web en español y 10 en portugués, cuya calidad resultó en general deficiente.

La búsqueda se realizó en español y en portugués porque son los idiomas representativos de Iberoamérica, lo que permitió evaluar información potencialmente asequible a 727 millones de personas. Se estima que a nivel mundial hablan español 512 millones de personas -es el segundo idioma más hablado- y representa la lengua oficial no solo de España, sino también de 19 países de América Latina y de 1 país de África; su impacto se ha potenciado a causa de las migraciones y por ejemplo, en Estados Unidos, ya hay más hispano-hablantes que en España (<https://lingua.edu/es/los-20-idiomas-mas-hablados-del-mundo-en-2022>). El portugués ocupa el noveno lugar entre los idiomas hablados a nivel mundial, particularmente por su pasado colonial, que facilitó su expansión hasta alcanzar en la actualidad los 215 millones de personas en países como Angola, Mozambique y especialmente Brasil, que es la nación más poblada de Iberoamérica (<https://www.infoidiomas.com/blog/14207/los-idiomas-mas-hablados-del-mundo-en-2022/>).

En la cuota de mercado mundial de los principales motores de búsqueda desde enero de 2010 hasta enero de 2020, Google (87,35%) lideró la industria, seguido de Bing (5,53%) y de Yahoo (2,83%) (<https://es.statista.com/estadisticas/634462/cuota-de-mercado-mundial-de-los-motores-de-busqueda>). En una encuesta realizada en Latinoamérica a individuos mayores de 18 años entre abril de 2021 y marzo de 2022, se concluyó que Google era el buscador más utilizado por los internautas de Brasil (98%), México (97%), Argentina (96%) y Chile (95%) (<https://es.statista.com/grafico/25105/motores-de-busquedas-mas-usados-en-latinoamerica>). Por esta razón, Google y Bing fueron los motores de búsqueda utilizados en el presente estudio.

Cualquier usuario que busque información sanitaria en internet, puede encontrar dificultades para precisar la fiabilidad de una página web determinada (Sánchez y Carnicero Giménez de Azcárate, 2002). Por ello, existen numerosas herramientas de evaluación de la

información proporcionada por internet sobre temas de salud, aunque no se ha determinado de forma concluyente su eficacia para identificar la información más fiable y de mejor calidad, ni se ha desarrollado un instrumento universal de calificación por la gran heterogeneidad de la información disponible (Fahy et al, 2014). En consecuencia, se justifica el uso combinado de varias herramientas de evaluación, como se ha hecho en el presente estudio.

DISCERN es un instrumento confiable que inicialmente fue diseñado para evaluar la calidad de la información sobre salud en formato escrito (Charnock y Shepperd, 2004). Sin embargo, también se ha utilizado con frecuencia para evaluar el contenido de páginas web relacionadas con la salud (Khazaal et al, 2009) y recientemente se ha aplicado incluso para evaluar información sobre patología oral obtenida mediante inteligencia artificial (Alan et al, 2023). Los resultados de este estudio sugieren que muy pocas páginas web cumplen con los estándares exigibles según la herramienta DISCERN, con una calidad media de la información disponible entre baja y moderada. Este hallazgo coincide con los de publicaciones previas, en las que se ha sugerido que la calidad de la información sanitaria disponible en internet en relación con la odontología es en general pobre o muy pobre, en disciplinas tan dispares como la cariolgía (Aboalshamat et al, 2023), la traumatología dental (Nangya et al, 2022), la endodoncia (Jung et al, 2022), la ortodoncia (Ferlias et al, 2023) o, como en el presente estudio, las complicaciones orales de determinadas enfermedades sistémicas (Abdouh et al, 2020).

En relación con los resultados obtenidos al aplicar el QEEC, las preguntas peor evaluadas se referían a aspectos informativos de las páginas web más que a sus contenidos. Específicamente, aludían a la divulgación de las fuentes de financiamiento para el desarrollo o el mantenimiento del sitio web (tales como ayudas, patrocinadores, publicidad no lucrativa y contribuciones voluntarias), y a la transparencia en la declaración del procedimiento utilizado para la selección de enlaces. De este análisis se concluye que las áreas de mejora identificadas son las que corresponden al fortalecimiento de la credibilidad del sitio web, al proporcionar información detallada sobre las bases utilizadas para recopilar la información.

La presencia de un sello de confianza como HONcode y WMA, son indicadores de la confiabilidad de un sitio web; además, cuentan con la ventaja de la inmediatez, al permitir al usuario identificar rápidamente si la web dispone de alguno de ellos (Padilla-Garrido et al, 2016). Ninguna de las páginas web incluidas en el presente estudio presentaba ninguno de estos sellos. El hecho de que las webs seleccionadas estuviesen destinadas al público general y no específicamente al personal sanitario, podría ser un argumento para explicar la ausencia de sellos de confianza. Aunque algunos autores han señalado que el HONcode es una de las herramientas de evaluación de webs más utilizada (Fahy et al, 2014), en una publicación previa en la que se analizó información disponible en internet relacionada con hábitos orales nocivos, su presencia no alcanzó el 10% de las páginas web analizadas (Shital Kiran et al, 2015). La omisión de estos sellos no implica que los sitios web revisados carezcan de fiabilidad, especialmente si se tiene en cuenta que su obtención requiere de una solicitud

específica y conlleva un coste (Diniz-Freitas et al, 2017). En cualquier caso, la página de HON y su sello acreditativo no están disponibles desde el 15 de diciembre del 2022.

Además del WMA y del HONcode, existen otros sellos que sirven como un recurso visual para comprobar que la información proporcionada por una página web es fiable. Entre ellos cabe destacar el “Health Web Site Accreditation” y algunos sellos de calidad de origen español, tales como: el “Sello de Acreditación de páginas Web Sanitarias (PAWS)” otorgado por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, el “Sello Web Sanitaria Acreditada (SEAFORMEC)” del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, el “Sello de Acreditación de Webs de Interés Sanitario (WIS)” patrocinado por Portales Medicos, S.L. y el “M21 Sello de Calidad (M21)” de Ediciones Farmavet, S.L. (Padilla-Garrido et al, 2016). Un aspecto reseñable de estos sellos es que ninguno evalúa la calidad del contenido de los sitios web, sino que fundamentalmente analizan el compromiso de responsabilidad con los contenidos proporcionados a través de la identificación de la autoría y la cualificación profesional de los autores, las fuentes de información en las que se respalda la información proporcionada y la fecha de creación o actualización (Padilla-Garrido et al, 2016).

Aunque no podemos garantizar que a alguna de las páginas web evaluadas en este estudio no se le hubiera otorgado alguno de estos sellos de calidad, no se constató visualmente en ningún caso y además no encontramos ningún estudio en la base de datos PubMed en el que aparentemente se hubiera incorporara el uso de alguno de estos sellos como un criterio de evaluación.

En España, se acepta de forma generalizada que la web de referencia de información sobre SD es la de la “Asociación Española de síndrome de Down” (<https://www.sindromedown.net/>), aunque paradójicamente en el momento de la búsqueda no se incluyó en la relación de páginas web seleccionadas con ninguno de los 2 motores utilizados. Hasta la fecha, no hemos encontrado ningún estudio publicado que aluda a la calidad de la información sanitaria disponible en internet sobre los cuidados odontológicos en el SD.

Se ha recomendado encarecidamente la puesta en marcha de planes integrales de atención odontológica adaptados a las necesidades específicas de los pacientes con SD, que eliminen todas las barreras y desafíos a los que se enfrentan sus cuidadores (Wan Roselan et al, 2023). Para ello, es imprescindible que se facilite información adecuada y oportuna sobre la salud oral de los individuos con SD desde sus primeros años de vida (Kaye et al, 2005). Aunque las páginas web pueden suponer una valiosa fuente de información, en la actualidad esta es una herramienta infrautilizada, al menos en español y en portugués.

### 5.3. ELABORACIÓN Y EVALUACIÓN DE UNA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN

Se ha sugerido que el SD representa un buen modelo para traducir las recomendaciones publicadas en aplicaciones de salud para dispositivos móviles, ayudando a mejorar el grado de cumplimiento (Tozzi et al, 2015). En este sentido, ya existen experiencias previas sobre intervenciones basadas en páginas web y mediadas por padres de niños con SD, que señalaron que esta era una herramienta viable y eficaz (Young et al, 2021). En este trabajo se presenta una guía clínica en línea de acceso libre con información sobre salud oral para personas con SD, que se ha elaborado intentando evitar los inconvenientes de la información disponible hasta la fecha (Limeres Posse et al, 2016; Rey Otero et al, 2024). La guía se diseñó teniendo en cuenta criterios relativos a ítems odontológicos de interés (anatomía, función, higiene oral y consejo profesional) y a la edad.

Como ya se ha señalado, determinadas alteraciones dento-esqueléticas y funcionales son especialmente prevalentes y severas en individuos con SD (Alam et al, 2023; Faulks et al, 2008; Nilchian et al, 2023; Scalioni et al, 2018; Syed Mohamed et al, 2023). A pesar de ello, la salud oral tradicionalmente no se ha incluido en las guías nacionales de evaluación de salud de las personas con SD (Chung et al, 2021). Recientemente, la Academia Americana de Pediatría al referirse a los niños con SD, únicamente ha sugerido que se debe “tranquilizar a los padres diciéndoles que los patrones de erupción dental retrasada e irregular son habituales, y que la hipodoncia también es más frecuente que en los niños no sindrómicos” (Bull et al, 2022); sin embargo, en otros países como Suecia, las directrices médicas nacionales para niños con SD hacen recomendaciones explícitas sobre salud oral desde edades muy tempranas (Annerén et al, 2020); estas recomendaciones se presentan en formato de documento PDF que se actualiza periódicamente para incluir nuevas modificaciones (la última revisión data de 2023) y que ofrece información muy completa sobre: endocrinología, gastroenterología, cirugía gastrointestinal, ginecología, hematología y oncología, inmunología, cardiología, hipertensión pulmonar, neurología, neuropsiquiatría, odontología, ortopedia, oftalmología, audición y vías respiratorias.

En las últimas décadas se ha confirmado un aumento significativo de la esperanza de vida de las personas con SD, lo que conlleva cambios sustanciales en sus necesidades médicas y sociales (Schmidt et al, 2022); aunque las necesidades de tratamiento odontológico en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo -como el SD- son considerables (Morgan et al, 2012), en general los problemas orales no se incluyen entre las preocupaciones que suscitan las personas mayores con discapacidad intelectual leve/moderada en el ámbito de la salud (Merrick et al, 2003). Paradójicamente, se han publicado numerosas revisiones sistemáticas sobre la prevalencia de enfermedades orales en personas con SD, que abordan un amplio espectro de patologías como la enfermedad periodontal (Scalioni et al, 2018), la presencia de caries (Deps et al, 2015), las alteraciones dentarias y la necesidad de tratamiento ortodóncico (Doriguetto et al, 2019), el bruxismo (Kammer et al, 2022) e incluso la indicación de reponer los dientes perdidos con rehabilitaciones protésicas implantosoportadas (Sales et al, 2021). Sin embargo, la carencia

de servicios especializados, y la falta de interés o compromiso de los profesionales de la odontología que deben proporcionar estos servicios, hacen que en este colectivo el diagnóstico y/o el tratamiento puedan ser ignorados, evitados o retrasados (Kerr et al, 2003).

Recientemente, Schmidt et al. realizaron un estudio en Alemania para recopilar información sobre el comportamiento de las personas con SD durante el cepillado, asistencia en técnicas de higiene oral y uso de productos que contuvieran flúor u otras sustancias que pudieran ayudar a prevenir determinadas patologías orales; para ello, enviaron una encuesta con estos contenidos a los 610 miembros de la “German Down Syndrome Association”, que debían contestar de forma anónima; los resultados demostraron que existían diferencias importantes entre niños y adultos en la frecuencia y la duración del cepillado, así como en la preferencia por un tipo u otro de cepillo; en consecuencia, estos autores, sugirieron que los cuidadores de personas con SD debían recibir instrucción profesional en técnicas de cepillado de dientes adaptada a diferentes rangos de edad, ya que en muchos casos tienen que ayudar de forma activa a estos pacientes para llevar a cabo procedimientos rutinarios de higiene bucal (Schmidt et al, 2022). Estos hallazgos no son exclusivos de las personas con SD, ya que la necesidad de apoyo y supervisión en términos de cuidados de salud oral es una constante en personas con otros tipos de discapacidad intelectual, aunque con grados variables de dependencia (Imms et al, 2017; Lipsky, 2010).

La necesidad de aplicar técnicas de cepillado asistido es variable; según una encuesta realizada recientemente en Suecia, más del 72% de los padres de niños y adolescentes con SD les ayudan a limpiar sus dientes diariamente (Stensson et al, 2021); algunos autores han señalado que esta frecuencia se sitúa en torno al 36% en los niños mayores de 10 años (Descamps et al, 2015), mientras que otros insisten en que la monitorización debe mantenerse en niños de 12-16 años (Goud et al, 2021) e incluso en 1 de cada 3 adultos (Schmidt et al, 2022).

La creación de la nueva guía clínica pretende proporcionar información sobre la salud oral de las personas con SD de forma asequible. Se trata de un recurso inicialmente destinado al público general con inquietud sobre este tema, pero particularmente dirigido a los tutores y cuidadores de estas personas. Sin embargo, los profesionales de la salud dental y los estudiantes de odontología han señalado que no siempre se sienten cómodos tratando a personas con discapacidad intelectual, porque carecen de conocimientos y experiencia (Ahmad et al, 2015; Davis, 2009; Descamps et al, 2019), por lo que los contenidos de esta guía en línea también podrán ser consultados por profesionales, para intentar evitar que las actitudes, la falta de conocimiento y la imagen estereotipada de las personas con SD, puedan condicionar la necesaria implementación de la atención médica y odontológica a estos pacientes (Kate et al 2005; Pace Je et al, 2010).

La guía también proporciona información sobre lesiones sospechosas y situaciones que justifican solicitar ayuda a un profesional de la odontología. En Europa, los chequeos y las sesiones de profilaxis son los motivos más habituales por los que los pacientes con SD acuden al dentista, tanto los niños como los adultos (Stensson et al, 2021; Schmidt et al,

2022). Sin embargo, en algunos países no europeos, la causa principal de visita es el dolor o la necesidad de tratamiento restaurador (Shyama et al, 2019). En países como Suecia, según las directrices médicas nacionales, la edad recomendada de comienzo de las visitas periódicas al dentista para los niños con SD es a partir de 1 año como máximo (Annerén et al, 2020), mientras que por ejemplo en el Reino Unido, un porcentaje considerable de adultos con SD no tienen acceso a controles médicos regulares, a pesar de la elevada frecuencia de complicaciones médicas comunes (Henderson et al, 2007).

En el proceso de elaboración de la guía en línea también podemos identificar algunas limitaciones, como el reto de mantener el contenido actualizado o la variabilidad de la interpretación del código en virtud del navegador y de la versión utilizados. Además, crear contenidos accesibles para todos los usuarios, incluyendo aquellos con discapacidad, implica tener en cuenta factores como el contraste de colores, el tamaño del texto o la compatibilidad con lectores de pantalla, que no se han considerado en esta primera versión de la guía.

Al evaluar la nueva guía en línea, los examinadores externos le adjudicaron una puntuación DISCERN muy superior a la alcanzada por webs de la misma temática disponibles hasta el momento en español (Rey Otero et al, 2024), y la pregunta peor valorada continuaba siendo la que hacía referencia a las fuentes de información utilizadas. Con la herramienta QEEC también se obtuvo una evaluación muy favorable, aunque persistían algunas carencias relacionadas con la actualización de la información, las fuentes de financiación y la selección de enlaces. Por primera vez, una guía clínica en línea en español de estas características obtuvo un sello de acreditación WMA. La guía está dirigida a familiares/cuidadores de personas con SD y no directamente a los interesados, lo que podría representar su principal limitación, especialmente si tenemos en cuenta que las personas con discapacidad intelectual habitualmente son muy conscientes de la estigmatización de su entorno social en relación con el acceso y el uso de internet, en cuestiones vinculadas a competencia, alfabetización mediática, habilidades cognitivas y toma de decisiones (Heitplatz et al, 2020). En base a las características neurológicas de las personas con SD (como deficiencias auditivas, limitaciones motoras y discapacidad intelectual) se han propuesto recomendaciones específicas para desarrollar contenidos en línea dirigidos a este colectivo, focalizadas en favorecer su accesibilidad y su manejo (Alonso-Virgós et al, 2018), pero su implementación es compleja y representa un reto para el desarrollo futuro de una versión adaptada de la guía.

La evaluación de una guía clínica de estas características puede ser subjetiva y estar sujeta a variaciones interpersonales. Lo que a una persona le parece intuitivo y fácil de usar, a otra le puede parecer muy complicado. Por ello, la versión inicial fue sometida a una valoración de accesibilidad y satisfacción mediante una encuesta dirigida a un grupo de potenciales usuarios y, una vez incorporadas sus sugerencias, la versión final se sometió a criterio de los expertos.

El éxito o el fracaso en la búsqueda de información en línea dependen tanto de la capacidad del usuario como del diseño de la interfaz, por lo que podría afirmarse que uno de los principales condicionantes del desarrollo adecuado de este tipo de contenidos reside en

presentarlos bajo una interfaz apropiada, ya que esta se considera una de las estructuras claves en el proceso de búsqueda (Benitez, 2007). En este sentido la guía recibió una valoración muy favorable por parte de los usuarios encuestados.

Sin embargo, se ha sugerido que el factor primordial para promocionar contenidos en línea es la optimización de motores de búsqueda, un proceso por el que el sitio web donde se incluyen aparece en los primeros puestos en la relación de resultados de los principales motores de búsqueda -en este caso Google y Bing-, pasando a formar parte de los más populares; para lograrlo, es imprescindible conocer las técnicas que regulan este proceso y elaborar la estrategia más apropiada (Maley y Baum, 2010). En el caso de la nueva guía, la página web donde se incluye se encuentra bien situada con ambos motores, por lo que se puede considerar -sin ser un objetivo prioritario de este trabajo- como un éxito de optimización, ya que sus contenidos podrán llegar a un segmento más numeroso de población que si ocupase posiciones inferiores.

El acceso a la nueva guía en línea en base a la franja etaria de los usuarios concuerda con los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre el uso de internet, que estableció que la franja de edad predominante de los usuarios correspondía a un amplio segmento de edades comprendidas entre los 16 y los 44 años (INE, 2021).

En la sección de resultados no se reflejaron detalladamente algunas variables relevantes de uso de la guía como el tiempo de consulta o el porcentaje de rebote, por el escaso margen de tiempo transcurrido desde que se activó, pero consideramos que forman parte del registro de actividad y en consecuencia merecen un comentario en esta sección. Las visitas no fueron tan solo de entrada y de salida, por lo que los usuarios que accedieron a la guía dedicaron un tiempo a su navegación y a realizar alguna consulta en ella. No hemos encontrado hasta la fecha ningún otro artículo en la literatura que haya analizado los tiempos de permanencia en sitios web de carácter sanitario. En términos generales se ha sugerido que se considera un éxito una permanencia de al menos 90 segundos en sitios web patrocinados por una determinada entidad y dirigidos al público en general (<https://databox.com/average-session-duration-benchmark>).

El 91% de personas que consultaron la guía lo hacían por primera vez, mientras que el 9% restante ya lo había hecho con anterioridad, un hallazgo que podría considerarse lógico por ser un sitio de reciente creación, aunque para evaluar su verdadera trascendencia será necesario esperar un mayor período de tiempo. El porcentaje de rebote fue del 70,9%, lo que debe interpretarse dentro de un determinado contexto, ya que dadas las características de la guía simplemente podría estar indicando que la mayoría de las personas solo visitaron un apartado específico.

La actividad registrada durante el primer año, con más de 4.500 visitas desde un total de 45 países, sin duda se ha debido en parte a la inclusión de la guía entre los sitios en línea de referencia de la edición 2021 del “Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down” promovido por la “Asociación Española de síndrome de Down” ([https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/PROGRAMA-SALUD\\_corr.pdf](https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/PROGRAMA-SALUD_corr.pdf)).

#### 5.4. LIMITACIONES

Los estudios incluidos en esta tesis no están exentos de algunas limitaciones que dificultan la generalización de los resultados y obligan a interpretarlos con cierta cautela.

El análisis de los hábitos de consulta en línea, así como la percepción de la cantidad y calidad de la información disponible por parte de las familias, tuvo una tasa de respuesta moderada. Esta limitación del tamaño muestral condicionó la generalización de los resultados, motivo por el cual se optó por un análisis cualitativo, centrado en identificar tendencias y patrones significativos más que en establecer asociaciones estadísticas robustas. Asimismo, la realización del cuestionario en un contexto específico, como un encuentro nacional, pudo introducir sesgos en el perfil de los participantes, ya que estos pueden no ser representativos de todas las familias. Estas circunstancias subrayan la importancia de complementar estos hallazgos con futuros estudios que empleen muestras más amplias y heterogéneas, así como metodologías mixtas que permitan integrar análisis cualitativos y cuantitativos.

En cuanto a la evaluación de páginas web sobre odontología y SD, hay sesgos potenciales inherentes a la propia selección de los idiomas, de la estrategia de búsqueda y de los motores utilizados, así como los derivados de los instrumentos de evaluación de calidad utilizados como el DISCERN, que no es aplicable para evaluar elementos gráficos, figuras o fotografías.

Con respecto a la guía, como ya se ha señalado, no está diseñada pensando en los propios afectados -personas con SD- sino en sus tutores/cuidadores, por lo que parece ineludible diseñar una versión dirigida a las personas con SD como potenciales usuarios directos, adaptada a su nivel de competencia, déficit cognitivo, sensorial y motor, experiencia con la interfaz y capacidad de autodeterminación.

Aunque la nueva guía en línea ha sido evaluada favorablemente por expertos externos aplicando las herramientas DISCERN y QEEC, y hasta la fecha es la única de estas características con el sello de calidad WMA, el registro de actividad no está necesariamente relacionado con la calidad de sus contenidos y presumiblemente el número de visitas podría aumentar si se diseñara una estrategia específica de optimización de motores de búsqueda y si se promoviera su difusión internacional particularmente a través de las asociaciones nacionales de SD de los países iberoamericanos.



## 6. Conclusiones

---



## 6. CONCLUSIONES

- La presente investigación reveló que actualmente la mayoría de los familiares y cuidadores de personas con síndrome de Down recurren con frecuencia a internet como fuente principal de información sanitaria y odontológica. Aunque valoran positivamente la rapidez y accesibilidad de esta herramienta, manifiestan preocupaciones respecto a la calidad y confiabilidad de los contenidos disponibles. Debido a esto, consideran imprescindible contrastar la información relacionada con Odontología con el criterio de profesionales de la salud, destacando la necesidad de contar con recursos confiables y específicos para este grupo poblacional. Además de los contenidos, los usuarios consideran que la accesibilidad (legibilidad y ordenación de la información) de los recursos que encuentran no es la adecuada para su perfil de usuario.
- El análisis técnico de las páginas web disponibles en español y portugués desde diversos países iberoamericanos respaldó las percepciones de los usuarios. Las herramientas de evaluación objetiva de contenidos confirmaron que la información disponible sobre salud oral y cuidados odontológicos para personas con síndrome de Down es limitada y, en muchos casos, de baja calidad. Estos contenidos, no solo pueden generar expectativas poco realistas, sino también transmitir mensajes erróneos que afectan al entorno de estos pacientes, reforzando la necesidad de desarrollar y validar materiales informativos más robustos.
- En respuesta a esta demanda de familiares de pacientes con SD, y recogiendo sus necesidades de uso específicas y sus percepciones se elaboró una guía clínica en línea denominada “Dentidown”. Sus contenidos se estructuran por franjas etarias y áreas de interés. Además, incluye recursos innovadores como videos demostrativos sobre higiene oral y prevención, que facilitan el acceso a información práctica relevante. La guía ha sido evaluada positivamente por expertos en odontología y síndrome de Down externos, cuenta con el sello de calidad WMA, y ha sido reconocida como un recurso de referencia por la Asociación Española de Síndrome de Down. Este aporte se suma a las contribuciones significativas que persiguen cerrar la brecha existente en el acceso a información sanitaria de calidad por parte de la población general, y de manera específica para familias y cuidadores de personas con síndrome de Down.



## 7. Bibliografía

---



## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Abad García F, González Teruel A, Bayo Calduch P, de Ramón Frias R, Castillo Blasco L. A comparative study of six European databases of medically oriented Web resources. *J Med Libr Assoc.* 2005; 93(4): 467-479.
- Abdouh I, Porter S, Fedele S, Elgendy N, Ni Riordain R. Web-based information on the treatment of the mouth in systemic sclerosis. *BMC Rheumatol.* 2020; 4(1): 61.
- Abeleira M, Limeres J, Outumuro M. *Ortodoncia y Ortopedia Dentofacial en el Síndrome de Down.* Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela, Facultad de Medicina y Odontología; 2017. ISBN: 978-84-617-8591-9.
- Aboalshamat K. Quality and readability of web-based information on dental caries in Arabic: an infodemiological study. *BMC Oral Health.* 2023; 25; 23(1): 797.
- Agarwal P, Mukerji G, Desveaux L, Ivers NM, Bhattacharyya O, Hensel JM, Shaw J, Bouck Z, Jamieson T, Onabajo N, Cooper M, Marani H, Jeffs L, Bhatia RS. Mobile app for improved self-management of type 2 diabetes: multicenter pragmatic randomized controlled trial. *JMIR Mhealth Uhealth.* 2019; 7(1): e10321.
- Ahmad MS, Razak IA, Boromeo GL. Special Needs Dentistry: perception, attitudes and educational experience of Malaysian dental students. *Eur J Dent Educ.* 2015; 19: 44-52.
- Aitken M, Altmann T, Rosen D. The use of Wikipedia in healthcare. En: *Engaging patients through social media.* Report by the IMS Institute for Healthcare Informatics. 2014;16-25.
- Alam MK, Alsharari AHL, Shayeb MAL, Elfadil S, Cervino G, Minervini G. Prevalence of bruxism in Down syndrome patients: A systematic review and meta-analysis. *J Oral Rehabil.* 2023; 50(12): 1498-1507.
- Alan R, Alan BM. Utilizing ChatGPT-4 for Providing Information on Periodontal Disease to Patients: A DISCERN Quality Analysis. *Cureus.* 2023; 29: 15(9): e46213.
- Aldairy T, Laverick S, McIntyre G.T. Orthognathic surgery: is patient information on the Internet valid? *Eur J Orthod.* 2012; 34(4): 466-469.

- Aldossary M. Down syndrome: a review for the dental professionals. *J Med Dent Sci.* 2017; 167: 61-66.
- AlJameel AH, AlKawari H. Oral Health-Related Quality of Life (OHRQoL) of children with Down syndrome and their families: a cross-sectional study. *Children (Basel).* 2021; 8(11): 954.
- AlJameel AH, Watt RG, Tsakos G, Daly B. Down syndrome and oral health: mother's perception on their children's oral health and its impact. *J Patient Rep Outcomes.* 2020; 4(1): 45.
- Alkhadra T. Characteristic of malocclusion among Saudi special need group children. *J Contemp Dent Pract.* 2017; 18(10): 959-963.
- Alonso-Virgós L, Rodríguez Baena L, Pascual Espada J, González Crespo R. Web page design recommendations for people with Down syndrome based on users' experiences. *Sensors (Basel).* 2018; 18(11): 4047.
- Al-Ruzzieh MA, Ayaad O, Qaddumi B. The role of e-health in improving control and management of COVID 19 outbreak: current perspectives. *Int J Adolesc Med Health.* 2020; 34(4): 139-145.
- Amano A, Murakami J, Akiyama S, Morisaki I. Etiologic factors of early-onset periodontal disease in Down syndrome. *Jpn Dent Sci Rev.* 2008; 44(2): 118-127.
- Annerén G, Wester Oxelgren U, Jahnke K, Myrelid Å. Downs syndrom medicinskt vårdprogram 0–18 år. [National medical guidelines for children with Down Syndrome 0–18 years] 2020. Available from: <https://snpf.barnlakarforeningen.se/vardprogram>
- Arbeláez M. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) un instrumento para la investigación. 2014; 16: 997-1000.
- Armfield JM, Heaton LJ. Management of fear and anxiety in the dental clinic: a review. *Aust Dent J.* 2013; 58(4): 390-407.
- Babac A, Frank M, Pauer F, Litzkendorf S, Rosenfeldt D, Lührs V, Biehl L, Hartz T, Storf H, Schauer F, Wagner TOF, Graf von der Schulenburg JM. 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 Serv Res.* 2018; 18(1): 99.
- Baélo Álvarez R, Cantón Mayo C. Las tecnologías de la información y la comunicación en la educación superior. Estudio descriptivo y de revisión. *Revista Iberoamericana de educación / Revista Ibero-americana de Educação.* 2009; 50(7): 1-12.

- Benítez de Vendrell B. Las conductas de búsqueda de información en la web. Una mirada humanística y social (Tesis Doctoral). Universidad de Granada; 2007.
- Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Pernett J, García Gutiérrez JF, Azpilicueta Cengotitobengoa I, Milena Silva-Castro M, Babio G, Plazaola Castaño J. Questionnaire to evaluate health web sites according to European criteria. *Aten Primaria*. 2006; 38(5): 268-274.
- Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down Syndrome. *Eur J Public Health*. 2007; 17(2): 221-225.
- Blakeslee S. "The CRAAP Test". *LOEX Quarterly*, 2004; 31(3): Article 4. (<https://commons.emich.edu/loexquarterly/vol31/iss3/4>).
- Boyer C, Selby M, Scherrer JR, Appel RD. The Health On the Net code of conduct for medical and health websites. *Comput Biol Med* 1998; 28(5): 603-610.
- Bradburn NM, Sudman S, Wansink B. Asking questions: the definitive guide to questionnaire design--for market research, political polls, and social and health questionnaires. 1<sup>a</sup> ed. San Francisco: John Wiley & Sons, 2004.
- Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, Christensen C, Grout RW; COUNCIL ON GENETICS; Burke LW, Berry SA, Geleske TA, Holm I, Hopkin RJ, Introne WJ, Lyons MJ, Monteil DC, Scheuerle A, Stoler JM, Vergano SA, Chen E, Hamid R, Downs SM, Grout RW, Cunniff C, Parisi MA, Ralston SJ, Scott JA, Shapira SK, Spire P. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. *Pediatrics*. 2022; 149(5): e2022057010.
- Carrada F, Ribeiro Scalioni A, Cesar E, Devito L, Ribeiro K, Almeida Ribeiro R. Salivary periodontopathic bacteria in children and adolescents with Down syndrome. *PLoS ONE*. 2016; 11(10): e0162988.
- Cárdenas A, Paul MA, Correa C, Valderrama S, Cerda J, Lizama M. Morbidity profile among adolescents with Down syndrome. *Rev Med Chil*. 2016; 144(8): 998-1005.
- Casero-Ripollés A. Más allá de los diarios: el consumo de noticias de los jóvenes en la era digital. *Comunicar*. 2012; 39(20): 151-158.
- Charnock D, Shepperd S. Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. *Health Educ Res*. 2004; 19(4): 440-446.
- 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): 105-111.


- Chung J, Donelan K, Macklin EA, Schwartz A, Elsharkawi I, Torres A, Hsieh YG, Parker H, Lorenz S, Patsiogiannis V, Santoro SL, Wylie M, Clarke L, Estey G, Baker S, Bauer PE, Bull M, Chicoine B, Cullen S, Frey-Vogel A, Gallagher M, Hasan R, Lamb A, Majewski L, Mast J, Riddell T, Sepucha K, Skavlem M, Skotko BG. A randomized controlled trial of an online health tool about Down syndrome. *Genet Med*. 2021; 23(1): 163-173.
- Colvin KL, Yeager ME. What people with Down syndrome can teach us about cardiopulmonary disease. *Eur Respir Rev*. 2017; 26(143): 160098.
- Conesa MC, Aguinaga E. Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria: una revisión bibliográfica. *BiD: textos de biblioteconomía y documentación*. 2009; 23 (<https://bid.ub.edu/23/conesa2.htm>).
- Culver JD, Gerr F, Frumkin H. Medical information on the internet: a study of an electronic bulletin board. *J Gen Intern Med*. 1997; 12(8): 466-470.
- Davis MJ. Issues in access to oral health care for special care patients. *Dent Clin North Am*. 2009; 53: 169-181.
- De Boer MJ, Versteegen GJ, van Wijhe M. Patients' use of the Internet for pain-related medical information. *Patient Educ Couns*. 2007; 68: 86-97.
- De la Cruz I. Redes sociales como fuentes de información sobre salud. *PFR*. 2019; 4(2): 1-8.
- Deps TD, Angelo GL, Martins CC, Paiva SM, Pordeus IA, Borges-Oliveira AC. Association between dental caries and Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One (Internet)*. 2015; 10(6): e0127484.
- Descamps I, Fernandez C, Van Cleynenbreugel D, Van Hoecke Y, Marks L. Dental care in children with Down syndrome: a questionnaire for Belgian dentists. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2019; 24: 385-389.
- Descamps I, Marks LA. Oral health in children with Down syndrome: Parents' views on dental care in Flanders (Belgium). *Eur J Paediatr Dent*. 2015;16(2):143-148.
- DESI. The Digital Economy and Society Index. 2020 España. [Consultado en marzo 2022]. Disponible en: <https://www.dsn.gob.es/es/actualidad/sala-prensa/%C3%ADndice-econom%C3%ADa-sociedad-digital-desi-2020>
- Díaz de León-Castañeda C. Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gac Med Mex*. 2019; 155(2): 176-183.

- Díaz-Quevedo AA, Castillo-Quispe HML, Atoche-Socola KJ, Arriola-Guillén LE. Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of individuals with Down syndrome: A review of the literature. *J Stomatol Oral Maxillofac Surg*. 2021; 122(6): 583-587.
- Diéguez-Pérez M, de Nova-García MJ, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral palsy) and intellectual (Down syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Exp Dent*. 2016; 8(3): 337-343.
- Diniz-Freitas M, Insua A, Keat R, Fricain JC, Catros S, Monteiro L, Silva L, Lodi G, Pispero A, Albuquerque R. Web-Based information on the treatment of tobacco dependence for oral health professionals: analysis of English-written websites. *J Med Internet Res*. 2017; 19(10): e349.
- Doriguetto PVT, Carrada CF, Scalioni FAR, Abreu LG, Devito KL, Paiva SM, Ribeiro RA. Malocclusion in children and adolescents with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent*. 2019; 29: 524-541.
- EDAD. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personas y situaciones de Dependencia, 2008. [Consultado marzo 2020]. Disponible en: <https://ine.es/prensa/np524.pdf>
- e-Health Ethics Initiative. e-Health Code of Ethics (May 24). *J Med Internet Res*. 2000; 2(2): 9.
- Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en los Hogares. INE, 2022. [Consultado marzo 2023]. Disponible en: <http://ine.es>
- Espinoza N. Criterios para la selección de información científica odontológica en la World Wide Web. *Acta odontol. venez*. 2003; 41(3): 251-257.
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA*. 2002; 287: 2691-2700.
- 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.
- Fahy E, Hardikar R, Fox A, Mackay S. Quality of patient health information on the internet: Reviewing a complete and evolving landscape. *AMJ*. 2014; 7(1): 24-28.
- Faulks D, Collado V, Mazille MN, Veyrone JL, Hennequin M. Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: aetiology and incidence. *J Oral Rehabil*. 2008; 35(11):854-62.


- Ferlias N, Smith K, Straarup A, Travancic L, Kristensen KD, Stoustrup P. Quality assessment of online information on orthodontic Web sites in the United States. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2023 Jun;163(6): 843-850.
- Fox S, Jones S. The social life of health information. Pew Internet & American Life Project; [Consultado en noviembre 2013]. Disponible en: <http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx>.
- Frydman A, Nowzari H. Down syndrome-associated periodontitis: a critical review of the literature. *Compend Contin Educ Dent.* 2012; 33(5): 356-361.
- Furlanis G, Ajčević M, Naccarato M, Caruso P, Scali I, Lugnan C, Buoite Stella A, Mangano P. e-Health vs COVID-19: home patient telemonitoring to maintain TIA continuum of care. *Neurol Sci.* 2020; 41(8): 2023-2024.
- Gasteiger N, Dowding D, Norman G, et al. Conducting a systematic review and evaluation of commercially available mobile applications (apps) on a health-related topic: the TECH approach and a step-by-step methodological guide. *BMJ Open* 2023;13:e073283.
- Gavarkovs A, Kusurkar RA, Kulasegaram K, et al. Motivational Design for Web-Based Instruction in Health Professions Education: Protocol for a Systematic Review and Directed Content Analysis. *JMIR Res Protoc.* 2022; 11:e42681.
- González Barberá M, Menárguez Puche JF, Delsors Mérida-Nicolich E, et al. Información sanitaria en la red. Necesidades, expectativas y valoración de la calidad desde la perspectiva de los pacientes. Investigación cualitativa con grupos focales. *Revista Clínica de Medicina de Familia.* 2021; 14, 131-139.
- Goud EVSS, Gulati S, Agrawal A, Pani P, Nishant K, Pattnaik SJ, Gupta S. Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: A prevalence-based study. *J Family Med Prim Care.* 2021; 10(11): 4247-4252.
- Gowdar IM, Arishi FO, Ateen AM, Alzuabi AA, Al-Ahmari AA, Khojah AB. Use of internet as a source of oral health information in Riyadh Region, Saudi Arabia. *J Pharm Bioallied Sci.* 2022; 14(Suppl 1): S331-S334.
- Grajales FJ. Social Media: A review and tutorial of applications in medicine and Health care. *J Med Internet Res.* 2014; 16(2): e13.
- Hartzband P, Groopman J. Untangling the Web patients, doctors, and the Internet. *N Engl J Med.* 2010; 362: 1063-1066.

- Heen MSJ, Lieberman JD, Miethe TD. Response Rates in Face-to-Face Survey Research: A Meta-Analysis of Current Practices. *Field Methods*. 2014; 26: 56-65.
- Hegeman P, Vader D, Kamke K, El-Toukhy S. Patterns of digital health access and use among US adults: A latent class analysis. *BMC Digit Health*. 2024; 2: 42.
- Heitplatz VN, Bühler C, Hastall MR. I Can't Do It, They Say! – Perceived stigmatization experiences of people with intellectual disabilities when using and accessing the internet. In: Antona M, Stephanidis C. (eds). *Universal Access in Human-Computer Interaction. Applications and Practice. HCII 2020. Lecture Notes in Computer Science*; 12189: 390-408.
- Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract*. 2007; 57(534): 50-55.
- Hennequin M, Morin C, Feine JS. Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet*. 2000; 356(9245): 1882-1887.
- Hill EA. Obstructive sleep apnoea/hypopnea syndrome in adults with Down syndrome. *Breathe*. 2016; 12: 91-96.
- Holmen H, Wahl AK, Cvancarova Småstuen M, Ribu L. Tailored communication within mobile apps for diabetes self-management: a systematic review. *J Med Internet Res*. 2017; 19(6): e227.
- Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59: 16-25.
- Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ*. 1997; 314(7098): 1875-1879.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la información y Comunicación en los hogares 2010. 2010 [Consultado en febrero 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/.do?type=pcaxis&path=/t25/p450&file=inebase&p;L=0>
- International Telecommunications Union. World Telecommunication/ICT Indicators database 2013 17th Ed. [Consultado en julio 2013]. Disponible en: [http://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/statistics/2013/ITU\\_Key\\_2005-2013\\_ICT\\_data.xls](http://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/statistics/2013/ITU_Key_2005-2013_ICT_data.xls).

- Jia X, Pang Y, Liu LS. Online Health Information Seeking Behavior: A Systematic Review. *Healthcare*. 2021; 9:1740.
- Jo JH, Kim EJ, Kim JR, Kim MJ, Chung JW, Park JW. Quality and readability of internet-based information halitosis. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol* 2018; 125(3): 215-222.
- Kaczorowska N, Kaczorowski K, Laskowska J, Mikulewicz M. Down syndrome as a cause of abnormalities in the craniofacial region: A systematic literature review. *Adv Clin Exp Med*. 2019; 28(11): 1587-1592.
- Kao CK, Liebovitz DM. Consumer Mobile Health Apps: Current State, Barriers, and Future Directions. *PM R*. 2017; 9(5S): S106-S115.
- Kammer PV, Moro JS, Soares JP, Massignan C, Phadraig CMG, Bolan M. Prevalence of tooth grinding in children and adolescents with neurodevelopmental disorders: A systematic review and meta-analysis. *J Oral Rehabil*. 2022; 49(6): 671-685.
- Kantel E, Tovar G, Serrano Santoyo A. Diseño de un entorno colaborativo móvil para apoyo al aprendizaje a través de dispositivos móviles de tercera generación. *RITA*. 2010; 5(4): 146-151.
- Katz, W. An introduction to reference work. 7.ed. New York: The McGraw-Hill; 1997.
- Kaye PL, Fiske J, Bower EJ, Newton JT, Fenlon M. Views and experiences of parents and siblings of adults with Down syndrome regarding oral healthcare: a qualitative and quantitative study. *Br Dent J*. 2005; 198: 571-584.
- Keselman A, Arnott Smith C, Murcko A, Kaufman D. Evaluating the Quality of Health Information in a Changing Digital Ecosystem. *J Med Internet Res*. 2019; 21: e11129.
- Keogh CJ, McHugh SM, Clarke Monoley M, Hannigan A, Healy DA, Burke PE, Kavanagh EG, Grace PA, Walsh SR. Assessing the quality of online information for patients with carotid disease. *Int J Surg*. 2014; 12(3): 205-208.
- Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, McLean B., Coleman E, Law T, Beaton P, Wallace S, Newell E, Eccles T, Prescott RJ. Medical need of people with intellectual disability require regular reassessment and provision of client- and carer-held reports. *J Intellect. Disabil Res*. 2003; 47: 134-145.
- Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, Coquard O, Fernandez S, Khan R, Billieux J, Zullino D. Brief DISCERN, six questions for the evaluation of evidence-based content of health-related websites. *Patient Educ Couns*. 2009; 77(1): 33-37.

- Kitchens B, Harle CA, Shengli L. Quality of health-related online search results. *Decis Support Syst.* 2014; 57: 454-462.
- La Escuela de Negocios de la Innovación y los emprendedores (IEBS). Las redes sociales más utilizadas: cifras y estadísticas. (Consultado en Julio 2019). Disponible en : [iebschool.com](http://iebschool.com)
- Lautarescu BA, Holland AJ, Zaman SH. The Early presentation of dementia in people with Down Syndrome: a systematic review of longitudinal studies. *Neuropsychol Rev.* 2017; 27(1): 31-45.
- Lenaerts G, Bekkering GE, Goossens M, De Coninck L, Delvaux N, Cordyn S, Adriaenssens J, Vankrunkelsven P. Tools to assess the trustworthiness of evidence-based point-of-care information for health care professionals: systematic review. *J Med Internet Res.* 2020; 22(1): e15415.
- LeVine H, Spielmann HP, Matveev S, Cauvi FM, Murphy MP, Beckett TL, McCarty K, Lott IT, Doran E, Schmitt F, Head E. Down syndrome: age-dependence of PiB binding in postmortem frontal cortex across the lifespan. *Neurobiol Aging.* 2017; 54: 163-169.
- Levis DM, Harris S, Whitehead N, Moultrie R, Duwe K, Rasmussen SA. Women's knowledge, attitudes, and beliefs about Down syndrome: a qualitative research study. *Am J Med Genet A.* 2012; 158A(6): 1355-1362.
- Limeres Posse J, Rey Otero G, Vázquez García E, Diniz Freitas M. Evaluación de la calidad de la información disponible en Internet sobre odontología y síndrome de Down [Evaluation of the quality of the information available on the Internet regarding dentistry and Down syndrome]. *Aten Primaria.* 2016; 48(2): 139-140.
- Limeres Posse J, López Jiménez J, Ruiz Villandiego JC, Cutando Soriano A, Fernández Feijoo J, Linazasoro Elorza M, Diniz Freitas M, Diz Dios P. Survival of dental implants in patients with Down syndrome: A case series. *J Prosthet Dent.* 2016; 116(6): 880-884.
- Lipsky M. *Street-Level Bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services.* NY: Russell Sage Foundation 1980. *Politics & Society.* 2010; 76: 1-275.
- López-Jornet P, Camacho-Alonso F. The quality of patient-orientated Internet information on oral lichen planus: a pilot study. *J Eval Clin Pract.* 2010; 16(5): 883-886.
- López-Jornet P, Camacho-Alonso F. The quality of internet information relating to oral leukoplakia. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* 2010; 15(5): 727-731.
-  López MJ, Continente X, Sánchez E, Bartroli M. Activities using websites and social networks: tools and indicators for evaluation. *Gac Sanit.* 2017; 31(4): 346-348.

- Luconi E, Togni L, Mascitti M, Tesei A, Nori A, Barlattani A, Procaccini M, Santarelli A. Bruxism in children and adolescents with Down syndrome: a comprehensive review. *Medicina (Kaunas)*. 2021; 57(3): 224.
- Madsic F. Information system in dentistry. *Acta Inform Med*. 2012; 20(1): 47-55.
- Maley C, Baum N. Getting to the top of Google: search engine optimization. *J Med Pract Manage*. 2010; 25(5): 301-303.
- Marin-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.
- Marques LS, Alcântara CE, Pereira LJ, Ramos-Jorge ML. Down syndrome: a risk factor for malocclusion severity? *Braz Oral Res*. 2015; 29: 44.
- Martín V, Valverde J, Sánchez I, Sáenz MI, Polentinos E, Garrido 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(1): 46-53.
- Nascimento da Silva Mulder J, Ramos Pinto M, Aníbal I, et al. Teledentistry Applied to Health and Education Outcomes: Evidence Gap Map. *J Med Internet Res*. 2024; 26: e60590.
- 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(10): 534-544.
- Mazoterías Pardo V, Losa Iglesias ME, López Chicharro J, Becerro de Bengoa Vallejo R. The QardioArm App in the assessment of blood pressure and heart rate: reliability and validity study. *JMIR Mhealth Uhealth* 2017; 5(12): e198.
- McMullan M. Patients using the internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*. 2006; 63: 24-28.
- Merlo Vega, JA. La evaluación de la calidad de la información web: aportaciones teóricas y experiencias prácticas. *Recursos informativos: creación, descripción y evaluación*. Sociedad de la Información. 2003; 8: 101-110.
- Merrick J, Kandel I, Morad M. Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. *Scientific World Journal*. 2003; 3: 937-945.
- Mikelarena F. Fuentes de información bibliográfica para la investigación en historia moderna y contemporánea. *Historia contemporánea*. 2000; 21: 565-594.

- Ministerio de Sanidad y Consumo. La evidencia de la eficacia de la promoción de la salud (2000). UIPES. Madrid. [Consultado en marzo 2022]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/promoSaludEquidad/documentos/evidenciaEficaciaPromocion.htm>.
- Morgan JP, Minihan PM, Stark PC, Finkelman MD, Yantsides KE, Park A, Nobles CJ, Tao W, Must A. The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. *J Am Dent Assoc.* 2012; 143(8): 838-846.
- Murali NS, Murali HR, Auethavekiat P, Erwin PJ, Mandrekar JN, Manek NJ, Ghosh AK. Impact of FUTON and NAA bias on visibility of research. *Mayo Clin Proc.* 2004; 79(8): 1001-1006.
- Nangia D, Saini A, Krishnan A, Sharma S, Kumar V, Chawla A, Logani A. Quality and accuracy of patient-oriented Web-based information regarding tooth avulsion. *Dent Traumatol.* 2022; 38(4): 299-308.
- NIH (National Institutes Of Health). About Down Syndrome. 2010. [Consultado en marzo 2017]. Disponible en: <https://www.nih.gov/include-project/about-down-syndrome>
- Ni Riordain R, McCreary C. Dental patients' use of the Internet. *Br Dent J.* 2009; 207(12): 583-586, 575.
- Nilchian F, Mosayebi N, Tarrahi MJ, Pasyar H. Comparison of oral indices in patients with Down syndrome and healthy individuals: A meta-analysis study. *Dent Res J (Isfahan).* 2023; 20: 104.
- OECD (Organization for Economic Co-operation and Development). Reviewing the ICT sector definition: issues for discussion. Working party on indicators for the information society. 2002; 25-26.
- Olsson C, Granlund M, Huus K. Family-focused services for children with disabilities: A Swedish perspective. *Child Care Health Dev.* 2018; 44: 56-63.
- OMS. Organización Mundial de la Salud. Declaración de Ottawa sobre Promoción de la salud. Ginebra (OMS), 1986.
- ONTSI. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. Individuos que usan Internet para buscar información relacionada con la salud. 2004-2010. [Consultado en febrero 2014]. Disponible en: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/node/3342>
-  ONTSI. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. Los ciudadanos ante la e-sanidad edición 2012. [Consultado en abril 2018]. Disponible en: <https://www.ontsi.es>

- ONTSI. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. 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. [Consultado en julio 2020]. Disponible en: <https://www.ontsi.es>
- Ovalle MA, Gómez O. Los instrumentos de medida de calidad y accesibilidad de la información sanitaria en internet. Aplicados a los contenidos sobre evaluación de tecnologías sanitarias. ISKO Capítulo Español Congreso. 2005; 7: 478-493.
- Pace JE, Shin M, Rasmussen SA. Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *Am J Med Genet. A.* 2010; 152: 2185-2192.
- Padilla-Garrido N, Aguado-Correa F, Huelva-López L, Ortega-Moreno M. Análisis comparativo de los sellos de calidad de páginas web sanitarias [Comparative analysis of quality labels of health websites]. *Rev Calid Asist.* 2016; 31(4): 212-219.
- Pantic I. Online social networking and mental health. *Cyberpsychol Behav Soc Netw.* 2014; 17(10): 652-657.
- Park MW, Jo JH, Park JW. Quality and content of internet-based information on temporomandibular disorders. *J Orofac Pain.* 2012; 26(4): 296-306.
- Pilcher E. Dental Care for the Patient with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice.* 1998; 5: 111-116.
- Prado JF. El aprendizaje móvil y los objetivos de desarrollo sostenible en la educación superior. *Rev Universidad y Sociedad.* 2020; 12(4): 230-233.
- Prestin A, Vieux SN, Chou WS. Is online health activity alive and well or flatlining? Findings from 10 years of the Health Information National Trends Survey. *Journal of Health Communication.* 2015; 20:790-798.
- Purcell GP, Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the internet. *BMJ* 2002; 324: 557-558.
- Ravel A, Mircher C, Rebillat AS, Cieuta-Walti C, Megarbane A. Feeding problems and gastrointestinal diseases in Down syndrome. *Arch Pediatr.* 2020; 27(1): 53-60.
- Reichow B, Halpern JJ, Steinhoff TB, Letsinger N, Naples A, Volkmar FR. Characteristics and quality of autism websites. *J Autism Dev Disord.* 2012; 42(6): 1263-1274.
- Reichow B (a), Shefcyk A, Bruder MB. Quality comparison of websites related to developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2013; 34(10): 3077-3083.

- Reichow B (b), Green EJ, Johnson EG. Dissemination and implementation of evidence-based practices for interventions in intellectual and developmental disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2013; 45: 181-221.
- Robillard JM, Jun JH, Lai JA, Feng TL. The QUEST for quality online health information: validation of a short quantitative tool. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2018; 18(1): 87.
- Ruiz-Muñoz D, Aguado H, García-Altés A. ¿Qué necesidades de información de salud tienen la ciudadanía y los profesionales? Resultados de un estudio cualitativo (What kind of health information does the public need? Results of a qualitative study). *J Healthc Qual Res*. 2018; 33(3): 130-135.
- Carrizo Sainero GC. Las fuentes de información: presente y futuro. Algunos apuntes metodológicos. *Cuadernos de Documentación Multimedia*. 2000; 10 (I Congreso Universitario de Ciencias de la Documentación. Teoría, historia y metodología de la documentación en España [1975-2000]).
- Sánchez M, Carnicero Giménez de Azcárate F. La información de salud en Internet: cómo mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados; IV Informe SEIS. Pamplona; 2002.
- Scalioni FAR, Carrada CF, Martins CC, Ribeiro RA, Paiva SM. Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. *J Am Dent Assoc*. 2018; 149(7): 628-639.
- Schmidt P, Suchy LC, Schulte AG. Oral health care of people with Down syndrome in Germany. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19(19): 12435.
- Schwendicke F, Stange J, Stange C, Graetz C. German dentists' websites on periodontitis have low quality of information. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2017; 17(1): 114.
- Sechrest RC. The internet and the physician-patient relationship. *Clin Orthop Relat Res*. 2010; 468(10): 2566-2571.
- Segrelles-Calvo G. «Dr. Google»: The quality and limitations of on-line information and its impact on the doctor-patient relationship. *Arch Bronconeumol*. 2016; 52(11): 573.
- Shapira J, Stabholz A. A comprehensive 30-month preventive dental health program in a pre-adolescent population with Down's syndrome: a longitudinal study. *Spec Care Dentist*. 1996; 16(1): 33-37.
- Shital Kiran DP, Bargale S, Pandya P, Bhatt K, Barad N, Shah N, Venkataraghavan K, Ramesh K. Evaluation of Health on the Net seal label and DISCERN as content quality indicators for patients seeking information about thumb sucking habit. *J Pharm Bioallied Sci*. 2015; 7(2): 481-485.

- Shukla D, Bablani D, Chowdhry A, Thapar R, Gupta P, Mishra S. Dentofacial and cranial changes in Down syndrome. *Osong Public Health Res Perspect*. 2014; 5: 339-344.
- Shyama M, Al-Mutawa SA, Honkala E, Honkala S. Parental perceptions of dental visits and access to dental care among disabled schoolchildren in Kuwait. *Odontostomatol Trop*. 2015; 38(149): 34-42.
- Smith DA. Situating Wikipedia as a health information resource in various contexts: A scoping review. *PLoS One*. 2020; 15(2): e0228786.
- StatCounter. Worldwide desktop market share of leading search engines from January 2015 to December 2022 [Graph]. In Statista. [Consultado en febrero 2023]. Disponible en: <https://www.statista.com/statistics/216573/worldwide-market-share-of-search-engines/>
- Steffensen EH, Pedersen LH, Lou S, Vogel I; Danish Cytogenetic Central Registry Study Group. Impact of a prenatal screening program on the Down syndrome phenotype: An interrupted time series analysis. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2023; 102(6): 751-759.
- Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M. Dental health care for children with Down syndrome: Parents description of their childrens needs in dental health care settings. *Eur J Oral Sci*. 2022; 130(3): 128-159.
- Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M. Parents perceptions of oral health, general health and dental health care for children with Down syndrome in Sweden. *Acta Odontol Scand*. 2021; 79(4): 248-255.
- Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M. Parents' perceptions of oral health, general health and dental health care for children with Down syndrome in Sweden. *Acta Odontol Scand*. 2021; 79(4): 248-255.
- Stewart DW, Shamdasani PN. *Focus groups: Theory and practice*. 3<sup>a</sup> ed. Londres: SAGE Publications, 2015.
- Syed Mohamed AMF, Wei TZ, Sean CJ, Rosli TI. Comparison of the malocclusion and orthodontic treatment needs of Down syndrome and non-syndromic subjects by using the dental aesthetics index. *Spec Care Dentist*. 2023; 43(5): 554-560.
- Ternby E, Ingvaldstad C, Annerén G, Lindgren P, Axelsson O. Information and knowledge about Down syndrome among women and partners after first trimester combined testing. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015; 94(3): 329-332.
- Tomaél MI, Catarino M, Pomin Valentim M, Almeida Júnioir O, Da Silva T. Evaluación de fuentes de información en Internet: Criterios de calidad. *Ciencias de la Información*. 2001; 32 (2): 35-45.

- Tozzi AE, Carloni E, Gesualdo F, Russo L, Raponi M. Attitude of families of patients with genetic diseases to use m-health technologies. *Telemed J E Health*. 2015; 21(2): 86-89.
- Tyler C, Edman JC. Down syndrome, Turner syndrome, and Klinefelter syndrome: primary care throughout the life span. *Prim Care*. 2004; 31(3): 627-648.
- Udugama B, Kadhiresan P, Kozlowski HN, Malekjahani A, Osborne M, Li VYC, Chen H, Mubareka S, Gubbay JB, Chan WCW. Diagnosing COVID-19: The disease and tools for detection. *ACS Nano*. 2020; 14(4): 3822-3835.
- van Marrewijk DJ, van Stiphout MA, Reuland-Bosma W, Bronkhorst EM, Ongkosuwito EM. The relationship between craniofacial development and hypodontia in patients with Down syndrome. *Eur J Orthod*. 2016; 38(2): 178-183.
- Varela-Centelles P, Insua A, Seoane-Romero JM, Warnakulasuriya S, Rapidis A, Diz P, Seoane J. Available web-based teaching resources for health care professionals on screening for oral cancer. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2015; 20(2): 144-149.
- Vasconcellos-Silva PR, Castiel LD, Rivera FJU. Assessing an Internet health information site by using log analysis: the experience of the National cancer Institute of Brazil. *Pan Am J Public Health*. 2003; 14(2): 134-137.
- Wald H, Dube C, Anthony D. Untangling the Web. The impact of Internet use on health care and the physician patient relationship. *Patient Educ Couns*. 2007; 68: 218-224.
- Wan Roselan WN, Bawawi SN, Baharuddin IH, Wan Mokhtar I. Parents' oral health promotion efforts for their children with Down syndrome and the children's oral health. *Spec Care Dentist*. 2023; 43(4): 409-415.
- Wilson P, Risk, A. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *Commentary: On the way to quality*. *BMJ*. 2002; 7337(324): 598-602.
- Winker MA, Flanagan A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, DeAngelis CD, Musacchio RA. Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. *JAMA*. 2000; 283(12): 1600-1606.
- Young A, Healy S, Silliman-French L, Brian A. a pilot study of a parent-mediated, web-based motor skill intervention for children with Down syndrome: Project SKIP. *Adapt Phys Activ Q*. 2021; 38(3): 452-473.
- World Health Organization. Agenda item 12.4. Digital health resolution. En: Seventy-first World Health Assembly. Geneva: World Health Organization; 2018 ([http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA71/A71\\_R7-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R7-en.pdf)).

- World Health Organization. Global diffusion of eHealth: making universal health coverage achievable. Report of the third global survey on eHealth. Geneva: World Health Organization; 2016 (<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252529/9789241511780-eng.pdf>); (Consultado el 19 de noviembre de 2018).
- World Health Organization Digital health atlas [sitio web]. Geneva: World Health Organization; sin fecha (<https://digitalhealthatlas.org>). (Consultado el 23 de noviembre de 2018).
- World Health Organization. The Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986 (<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>).
- Yuste B. Las nuevas formas de consumir información de los jóvenes. *Revista de Estudios y Juventud*. 2020; 15(10): 179-191.

## 8. Anexos

---



## ANEXO 1. GUIÓN ESTRUCTURADO PARA ESTANDARIZAR LAS ENTREVISTAS A LOS GRUPOS FOCALES



### GUIÓN PARA LAS ENTREVISTAS CON LOS GRUPOS FOCALES DE LA ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA

#### 1. Introducción

##### 1.1. Pregunta genérica

“Para comenzar, ¿podrían compartir cómo suelen buscar información en general cuando necesitan resolver dudas o aprender algo nuevo?”

#### 2. Hábitos de consulta de información sanitaria

##### 2.1. Fuentes principales de información sanitaria

- ¿Dónde suelen buscar información sobre temas de salud? (p. ej. médicos, internet, redes sociales, amigos, etc.) y ¿Con qué frecuencia?

##### 2.2. Experiencias previas

- ¿Podrían compartir una experiencia en la que buscaron información de salud?
- ¿Qué recursos o plataformas usaron y cómo les resultó esa experiencia?

#### 3. Necesidades de información sanitaria

##### 3.1. Temas de interés

- ¿Cuáles son los temas de salud que más les interesan o necesitan buscar con frecuencia?
- ¿Cómo de fácil o difícil les resulta encontrar información sobre estos temas?

##### 3.2. Formatos preferidos

- ¿Qué tipo de formatos prefieren al buscar información? (p. ej., artículos, videos, infografías, podcasts, etc.)

#### 4. Percepción de internet como recurso informativo

##### 4.1. Ventajas y desventajas

- En general, ¿qué opinan de internet como herramienta para buscar información de salud?
- ¿Cuáles son las principales ventajas y desventajas que encuentran?



#### 4.2. Confianza en la información

- ¿Cómo determinan si una página web o fuente de información en internet es confiable?

### 5. Percepción sobre el Síndrome de Down y la información disponible

#### 5.1. Acceso y calidad de la información

- ¿Han buscado información sobre el Síndrome de Down en internet u otros recursos?
- ¿Qué les parece la calidad de la información que han encontrado?

#### 5.2. Necesidades informativas específicas

- ¿Qué tipo de información sobre el Síndrome de Down creen que hace falta o no está fácilmente disponible?

**Comentarios:** ronda de intervenciones final para cualquier aspecto que consideren relevante que haya quedado sin tratar o que no se haya tratado en profundidad

## ANEXO 2. ENCUESTA A LOS POTENCIALES USUARIOS DE INFORMACIÓN SOBRE ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN



ESTAMOS ELABORANDO UNA GUÍA DE SALUD BUCODENTAL PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

PARA AYUDARNOS A DECIDIR SU FORMATO, LE AGRADECERÍAMOS QUE COMPLETARA ESTA PEQUEÑA ENCUESTA.

POR FAVOR MARQUE TODAS LAS OPCIONES DE RESPUESTA QUE CONSIDERE ADECUADAS.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN (se instalará un buzón de entrega en la mesa de la secretaria)

¿Cuál es su EDAD? .....

¿Cuál es su RELACIÓN/PARENTESCO con alguna persona con Síndrome de Down?  
.....

¿Alguna vez ha buscado información sobre salud oral o problemas odontológicos en el Síndrome de Down por alguna de estas vías?

- Internet
- Aplicaciones para móviles
- Libros
- Asociaciones
- Otras (especificar).....
- Nunca he buscado esa información

¿Le resultó fácil encontrar la información que buscaba?

- Sí
- No

¿La información que encontró le resultó útil a la hora de tomar decisiones?

- Sí
- No

¿Cómo cree que le resultaría más sencilla la búsqueda de información sobre salud oral o problemas odontológicos en el Síndrome de Down?

- Organizada por edad (por ejemplo: problemas dentales antes de los 6 años, de 6 a 15 años, etc.)
- Organizada por patología (por ejemplo: se me mueven los dientes; tengo caries, etc.)
- Organizada según el procedimiento (por ejemplo: ¿me pueden poner implantes?, ¿cuándo poner ortodoncia? etc.)
- Otra forma de organización (especificar).....

A la hora de buscar esta información ¿cómo preferiría que estuviera accesible?

- En una aplicación para el móvil
- En un libro/manual
- En una página web
- Otro formato (especificar).....

¿Ha buscado información sobre el Síndrome de Down en internet?

- Sí, frecuentemente
- Sí, pero solo ocasionalmente
- No, prefiero otras fuentes





Si busca información médica en internet, ¿qué tipo de recursos utiliza con mayor frecuencia?

- Páginas oficiales de instituciones médicas
- Blogs o foros personales
- Redes sociales
- Videos o tutoriales (YouTube, etc.)
- Otros (especificar):.....

Si respondió "sí", ¿qué tipo de información le interesa más? (puede seleccionar varias opciones)

- Cuidados médicos y terapias
- Desarrollo y educación
- Recursos legales y sociales
- Testimonios de otras familias
- Otros (especificar):.....

¿Cómo evalúa la calidad de la información que ha encontrado en internet sobre el Síndrome de Down?

- Excelente
- Buena
- Regular
- Mala

¿Cómo considera la confiabilidad de la información sanitaria que ha encontrado en internet sobre el Síndrome de Down?

- Totalmente confiable
- Confiable, pero debe ser contrastada con profesionales
- Poco confiable
- Nada confiable

¿Ha buscado información sobre aspectos odontológicos/dentales/orales en el Síndrome de Down en internet?

- Sí, frecuentemente
- Sí, pero solo ocasionalmente
- No, prefiero otras fuentes

¿Cómo evalúa la calidad de la información que ha encontrado en internet sobre aspectos odontológicos/dentales/orales en el Síndrome de Down?

- Excelente
- Buena
- Regular
- Mala

¿Cómo considera la confiabilidad de la información sanitaria que ha encontrado en internet sobre aspectos odontológicos/dentales/orales en el Síndrome de Down?

- Totalmente confiable
- Confiable, pero debe ser contrastada con profesionales
- Poco confiable
- Nada confiable



**ANEXO 3. CARTA DE PRESENTACIÓN PARA EFECTUAR LAS BÚSQUEDAS (VERSIÓN EN ESPAÑOL)****PROYECTO****DISEÑO DE UNA PÁGINA GUÍA CLINICA ONLINE ESPECÍFICA SOBRE  
ODONTOLOGÍA Y SÍNDROME DE DOWN**

Estimados compañeros

Ante todo, queremos agradecerles su interés y disponibilidad para participar en este proyecto.

En una primera fase, nos gustaría recopilar la mayor cantidad de información posible en relación con Odontología y Síndrome de Down disponible en Internet, para poder evaluarla críticamente.

Por ello, necesitamos de su colaboración. Se trata de un procedimiento sencillo, que consiste en realizar una serie de búsquedas en unos motores determinados. Ustedes nos enviarán los registros de las búsquedas efectuadas en sus respectivos países y nosotros procederemos a realizar el análisis de las mismas ayudándonos de una serie de herramientas de evaluación de la calidad de la información.

De esta manera, podremos analizar la información a la que se tiene acceso a través de la red, no sólo desde España, sino también desde los diferentes países de habla hispana.

A continuación, les exponemos de una manera más explícita cómo se deben de realizar las búsquedas para poder incluirlas en el estudio.

En cualquier caso, quedamos a su disposición por si fuese necesario aclarar las posibles dudas que puedan surgir.

Muchas gracias por su participación.

Un cordial saludo

Gemma Rey Otero

Unidad de Odontología para Pacientes Especiales

Universidad de Santiago de Compostela

España



**ANEXO 3 (CONTINUACIÓN). INSTRUCCIONES PARA EFECTUAR LAS BÚSQUEDAS (VERSIÓN EN ESPAÑOL)**

**INSTRUCCIONES PARA REALIZAR LAS BÚSQUEDAS DE INFORMACIÓN**

1. Se utilizarán los motores de búsqueda “Google” y “Yahoo”
2. Se introducirán los términos (palabras clave):
  - a. “Dentista y Síndrome de Down”
  - b. “Odontología y Síndrome de Down”
  - c. “Tratamiento dental y Síndrome de Down”
3. Seleccionaremos las 100 primeras páginas de cada búsqueda.
4. Se generarán por consiguiente 6 archivos (3 con cada motor de búsqueda, con la 3 combinaciones de palabras clave), que incluirán un total de 600 páginas web de información.
5. Se guardarán como archivos “página web completa” y se adjuntarán para su envío al correo electrónico (pacientes.especiales@hotmail.com)
6. Las búsquedas deben realizarse entre los días 25 de junio y 20 de julio

Para mayor claridad les mostramos a continuación dos ejemplos de búsqueda, el primero en Google y el siguiente en Bing.

#### ANEXO 4. CUESTIONARIO DISCERN

1. ¿Están claros los objetivos?

- *De qué trata*
- *Qué temas pretende tratar y cuales excluir*
- *A quién le puede resultar útil*

*Si la respuesta a la pregunta 1 es no, ir directamente a la pregunta 3.*

2. ¿Logra los objetivos?

- *Comprobar si la publicación hace referencia a los objetivos de la pregunta*

3. ¿Es relevante?

- *La publicación aborda las preguntas que los lectores pudiesen realizar*
- *Las recomendaciones y sugerencias relativas a las opciones de tratamiento son apropiadas y realistas*

4. ¿Están claras las fuentes de información que se utilizaron para realizar la publicación? (otras aparte del autor)

- *Comprobar si las afirmaciones realizadas sobre las opciones de tratamiento van acompañadas de una referencia a las fuentes usadas, como por ejemplo, un estudio o una opinión de un experto.*
- *Buscar un medio para verificar las fuentes utilizadas, como una bibliografía, una lista de referencias o las direcciones u organizaciones citadas, o enlaces externos.*

*Al evaluar esta pregunta, para recibir un 5 la publicación debe de cumplir con ambas sugerencias.*

5. ¿Está claro de cuándo es la información utilizada para la publicación?

- *Fechas de las principales fuentes de información utilizadas*
- *Fecha de cualquier revisión de la publicación*
- *Fecha de publicación (fecha de copyright)*

6. ¿Es imparcial?

- *Existe una indicación clara de si la publicación está escrita desde un punto de vista personal u objetivo.*
- *Evidencia de que se utilizaron varias fuentes de información para realizar la publicación, por ejemplo, más de un estudio de investigación.*
- *Pruebas de una evaluación externa de la publicación.*

7. ¿Proporciona *detalles de fuentes adicionales de información*?

- *Buscar sugerencias de lecturas adicionales o detalles de otras organizaciones que brindan asesoramiento e información sobre la afección y las opciones de tratamiento.*

8. ¿Hace referencia a áreas de incertidumbre?

- *Buscar referencias a lagunas en el conocimiento o a las diferencias en la opinión de los expertos con respecto a las diferentes opciones de tratamiento.*

9. ¿Describe cómo actúa el tratamiento?

- *Buscar una descripción de cómo actúa el tratamiento en el cuerpo para lograr su objetivo.*

10. ¿Describe los beneficios de cada tratamiento?

- *Los beneficios pueden incluir el control o la eliminación de los síntomas, la prevención de la recurrencia de la afección y la eliminación de esta, tanto a corto como a largo plazo.*

11. ¿Describe los riesgos del tratamiento?

- *Entre los riesgos se incluyen los daños colaterales, las complicaciones y las reacciones adversas, a corto y a largo plazo.*

12. ¿Describe qué es lo que sucedería si no se llevase a cabo el tratamiento?

- *Buscar por una descripción de los riesgos y beneficios de posponer el tratamiento, o de desistir de forma permanente.*

13. ¿Describe cómo afectan las opciones de tratamiento a la calidad de vida?

- *Buscar descripciones de cómo afecta el tratamiento al día a día.*
- *Buscar descripciones de cómo afecta el tratamiento a las relaciones con la familia, amigos y cuidadores.*

14. ¿Está claro que puede haber más de una alternativa de tratamiento?

- *Buscar una descripción de quién puede salir beneficiado por cada tratamiento y en qué circunstancias.*


*Sugerencias de alternativas a tener en cuenta antes de seleccionar o rechazar una opción de tratamiento en particular.*

15. ¿Sirve de apoyo para una toma de decisiones compartida?

- *Buscar sugerencias de temas para discutir con la familia, amigos, doctores u otras personas de la salud que puedan intervenir en el tratamiento.*

16. En función de las respuestas a todas las preguntas anteriores, califica la calidad general de la información de la publicación como fuente de información sobre las opciones de tratamiento.

**ANEXO 5. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LA NUEVA GUÍA CLÍNICA EN LÍNEA**



**Encuesta de satisfacción de la web**

B I U e s

Descripción del formulario

**Rango de edad del visitante de la web**

0 a 18 años

19 a 30 años

31-45 años

46 a 60 años

> de 60 años

**¿A qué grupo de edad corresponde la persona sobre la que está buscando información?**

0 a 5 años

6 a 13 años

14 a 18 años

Adultos

Adultos mayores

**¿El acceso a la página web le resultó fácil?**

Muy fácil

Fácil

Regular

Difícil

Muy difícil

**¿El modo en que la información está organizada dentro de la página web le pareció adecuado y la búsqueda fácil?**

Muy fácil

Fácil

Regular

Difícil

Muy difícil

**El lenguaje y las expresiones utilizadas en la web le parecieron:**

Muy fáciles de entender

Fáciles de entender

Regulares

Difíciles de entender

Muy difíciles de entender

**¿Encontró lo que buscaba?**

Sí, lo encontré todo

Solo en parte

No

Si no encontró lo que buscaba, indiquenos qué tipo de información estaba buscando...

Texto de respuesta corta \_\_\_\_\_



## ANEXO 6. PÁGINAS WEB SELECCIONADAS EN ESPAÑOL

1. <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Atencion-Medica/Enfermedades-Asociadas/Problemas-Dentales-y-el-Sindrome-de-Down/>
2. [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/97L\\_guiaodontologia4def.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/97L_guiaodontologia4def.pdf)
3. <http://www.odontologiaactual.com/consideraciones-en-el-manejo-del-paciente-con-sindrome/>
4. <http://fiadown.org/sites/default/files/Programa%20Iberoamericano%20de%20Salud%20PDF.pdf>
5. [http://odontologiaa.mx.tripod.com/sindrome\\_down.html](http://odontologiaa.mx.tripod.com/sindrome_down.html)
6. <https://sites.google.com/site/odontologiaydiscapacidadosorno/consideraciones-en-tratamiento-odontologico>
7. [http://www.prensalibre.com/vida/salud-dental-especial\\_0\\_1087091331.html](http://www.prensalibre.com/vida/salud-dental-especial_0_1087091331.html)
8. <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/06/Sa%C3%BAde-Bucal-jun15.pdf>
9. <https://www.odontologos.mx/odontologos/noticias/1823/odontologia-y-discapacidad>
10. <http://periodonciacostarica.com/noticias/sindrome-de-down-y-enfermedad-de-las-encias/>
11. <http://www.aamade.com/casos-clinicos/sindrome-de-down.html..>
12. <https://www.espaciologopedico.com/revista/articulo/768/odontologia-en-pacientes-con-sindrome-de-downparte-i.html>
13. <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/paso-a-paso-e-boletin/item/1549-el-s%C3%ADndrome-de-down-y-el-%C3%A1rea-odontol%C3%B3gica>
14. <http://espidident.es/odontologia/actualizaciones/377-enfermedad-periodontal-sindrome-de-down>
15. <http://www.elportavoz.com/salud-bucal-y-tratamiento-odontologico/>
16. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/sindrome-down-consulta-odontologia/2/>
17. <https://www.odontoespacio.net/noticias/tecnicas-de-cepillado-para-ninos-con-sindrome-de-down/>
18. <http://webdental.cl/odontologia/?p=412>
19. <http://www.asalsido.org/asalsido/lista-art-profesionales/34-logopedia/265-bruxismo-en-sindrome-de-down.html>
20. <https://sites.google.com/site/portafolioandresriquelme/home/sindrome-de-down-y-odontologia-un-poco-de-evidencia>

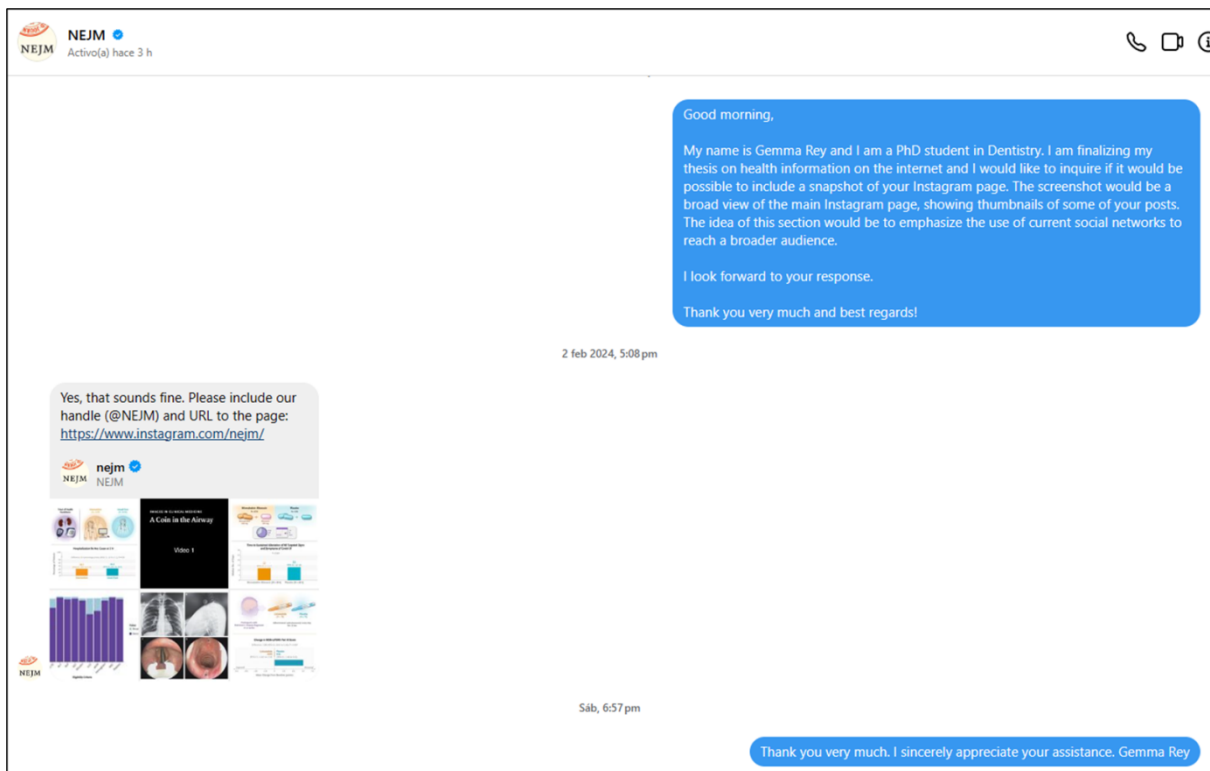
21. <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/e08170c8-4332-11e0-be01-71b0882b892e/discapitadossanitarios.pdf>
22. <http://www.elportavoz.com/salud-bucal-y-tratamiento-odontologico/>
23. [http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=433:problemas-dentales&catid=81:problemas-de-salud&Itemid=2068](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=433:problemas-dentales&catid=81:problemas-de-salud&Itemid=2068)
24. <https://www.rchsd.org/documents/2014/02/brochure-healthy-smiles-for-children-with-down-syndrome-spanish.pdf>
25. <https://www.odontoespacio.net/noticias/pacientes-con-sindrome-de-down-en-la-consulta-odontologica/>
26. <https://talitaodonto.wordpress.com/2012/06/21/a-odontologia-em-pacientes-com-sindrome-de-down-3/>
27. <http://periodonciacostarica.com/noticias/una-salud-dental-especial/>
28. <http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/10461>
29. <http://bitacoramedica.com/consejos-para-atender-pacientes-con-sindrome-de-down-en-consulta-odontologica/>
30. <https://sites.google.com/site/sindromededownenodontologia/>
31. <https://photonews.do/atencion-odontologica-en-pacientes-con-sindrome-de-down/>
32. <http://www.inpn.com.br/Materia/Noticias/933>
33. <http://www.wwow.com.br/portal/revista/revista.asp?secao=5&view=artigos&id=183>
34. <http://sorrisonovo.org/site/o-paciente-down-no-dentista/>
35. [http://www.dsagc.com/\\_dsagc/assets/File/Condiciones%20dentales%20comunes.pdf](http://www.dsagc.com/_dsagc/assets/File/Condiciones%20dentales%20comunes.pdf)

**ANEXO 7. PÁGINAS WEB SELECCIONADAS EN PORTUGUÉS**

1. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/sindrome-down-consulta-odontologia/2/>
2. <https://www.odontoespacio.net/noticias/tecnicas-de-cepillado-para-ninos-con-sindrome-de-down/>
3. <http://webdental.cl/odontologia/?p=412>
4. <http://www.asalsido.org/asalsido/lista-art-profesionales/34-logopedia/265-bruxismo-en-sindrome-de-down.html>
5. <https://sites.google.com/site/portafolioandresriquelme/home/sindrome-de-down-y-odontologia-un-poco-de-evidencia>
6. <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/e08170c8-4332-11e0-be01-71b0882b892e/discapitadossanitarios.pdf>
7. <http://www.elportavoz.com/salud-bucal-y-tratamiento-odontologico/>
8. [http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=433:problemas-dentales&catid=81:problemas-de-salud&Itemid=2068](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=433:problemas-dentales&catid=81:problemas-de-salud&Itemid=2068)
9. <https://www.rchsd.org/documents/2014/02/brochure-healthy-smiles-for-children-with-down-syndrome-spanish.pdf>
10. <https://www.odontoespacio.net/noticias/pacientes-con-sindrome-de-down-en-la-consulta-odontologica/>



**ANEXO 8. PERMISO DE REPRODUCCIÓN DE IMÁGENES DEL INSTAGRAM DE NEJM (THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE)**





**ANEXO 9. ARTÍCULOS DERIVADO DE LA TESIS****ARTÍCULO 1. Development and evaluation of a new website on oral health and Down syndrome**

Rey Otero G, Rivas Mundiña R, García-Mato E, Varela Aneiros V, López Sande L, García Iglesias JR. Development and evaluation of a new website on oral health and Down syndrome. *Spec Care Dentist*. 2024 Apr 2. <https://doi.org/10.1111/scd.13000>.

“Special Care in Dentistry” ocupa la posición 104 de 157 en la categoría “Dentistry, Oral Surgery & Medicine”. Cuartil Q3. Factor de impacto (JCR 2022): 1.4.

Al tratarse de una tesis con reproducción parcial de publicaciones derivadas de la investigación desarrollada por esta doctoranda, confirmo que mi contribución en esta aportación fue: elaborar la guía clínica en base al análisis de tendencias y opiniones de potenciales usuarios y tras la evaluación de la calidad de la información disponible en internet, someterla a la valoración de un grupo de usuarios, confeccionar la versión definitiva de la guía clínica, someterla al análisis de evaluadores externos aplicando los criterios DISCERN y el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria (QEEC)” y, finalmente, describir el tráfico de la guía durante el primer año de actividad.



Received: 28 February 2024 | Revised: 20 March 2024 | Accepted: 22 March 2024

DOI: 10.1111/scd.13000

## ORIGINAL ARTICLE

WILEY

# Development and evaluation of a new website on oral health and Down syndrome

Gemma Rey Otero  | Berta Rivas Mundiña  | Eliane García-Mato | Iván Varela Aneiros | Lucía Sande López | José Ramón García Iglesias

Medical-Surgical Dentistry Research Group (OMEQUI), Health Research Institute of Santiago de Compostela (IDIS), University of Santiago de Compostela (USC), Santiago de Compostela, Spain

## Correspondence

Berta Rivas Mundiña, Department of Surgery and Medical-Surgical Specialties, Faculty of Medicine and Dentistry, University of Santiago de Compostela, c/ Entrerrios sn, 15782 Santiago de Compostela, Spain.  
Email: [berta.rivas@usc.es](mailto:berta.rivas@usc.es)

## Abstract

**Aims:** The objective of this study was to develop a new website in Spanish on oral health and dental care for use by the relatives/caregivers of individuals with Down syndrome, with the aim of incorporating the strengths and avoids the deficiencies of existing websites.

**Methods:** A freely accessible website was developed with dental content, whose access criteria included the age of the individual undergoing the consultation and the area of interest (tongue or teeth disease, oral functionality, oral hygiene, and dental visits). The definitive version of the website was analyzed by five external examiners, applying the DISCERN criteria and the Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria (QEEC). The website's traffic during the first year of activity was recorded.

**Results:** The new website is known as "DentiDown", and its access domain is <https://odontoloxia-accessible.org/dentidown/>. On the home screen, the age group of interest to the user can be accessed. A dropdown menu then opens, listing the various options according to the area of interest. The oral hygiene section provides advice for improving toothbrushing efficacy through demonstration videos. With the DISCERN tool, an overall score of  $4.75 \pm 0.5$  was achieved. With the QEEC, the external examiners' general opinion was highly favorable. The website received the seal of quality from the Accredited Medical Web (AMW). During the first year of activity, a total of 4536 visits from a total of 45 countries were recorded.

**Conclusion:** A new Spanish website has been developed on oral health for use by the relatives/caregivers of individuals with Down syndrome. The website has been favorably evaluated by external experts and, to date, is the only one with these characteristics with the AMW seal of quality.

## KEYWORDS

dentistry, disabilities, down syndrome, internet, website

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2024 The Authors. *Special Care in Dentistry* published by Special Care Dentistry Association and Wiley Periodicals LLC.

*Spec Care Dentist.* 2024;1–9.

[wileyonlinelibrary.com/journal/scd](https://wileyonlinelibrary.com/journal/scd)

1

## 1 | INTRODUCTION

The characteristics of Down syndrome (DS) include certain oral manifestations such as a higher rate of plaque and gingivitis than in the general nonsyndromic population,<sup>1</sup> an increased prevalence of periodontal disease,<sup>2</sup> an increased rate and severity of malocclusions,<sup>3</sup> and a high frequency of bruxism.<sup>4</sup> These dental-skeletal abnormalities participate in the etiology of an orofacial dysfunction, which can affect basic activities such as chewing and swallowing<sup>5</sup> and negatively affect these patients' oral health-related quality of life.<sup>6</sup> In short, the oral health condition of individuals with DS should be given special attention.<sup>1</sup>

For the past two decades, the Internet has been an unprecedented revolution in the access to medical information,<sup>7</sup> including oral health-related content.<sup>8</sup> The Internet is a resource particularly employed by the families of patients with developmental disabilities such as DS.<sup>9</sup> In 2016, we conducted a pilot study to analyze the quality of the freely accessible webpages available in Spanish with information on DS and dentistry for users who are not healthcare professionals.<sup>10</sup> The search was performed with the Google Spain and Yahoo Spain search engines, combining the terms "Down syndrome" and "dentistry/dentist/dental treatment" (in Spanish). We recently broadened this study to assess the quality of the available online content on dental care for individuals with DS in Spanish and Portuguese.<sup>11</sup> To this end, we conducted a simultaneous research study in seven Ibero-American countries (Argentina, Brazil, Chile, Colombia, Spain, Mexico, and Portugal), employing the Google and Bing search engines, inserting combinations of the same keywords as in the pilot study. The conclusion of both studies was that the content available online regarding DS and dentistry was scarce and of highly questionable quality and might therefore provide erroneous information and generate false expectations in these patients' setting.

Accordingly, we proposed conducting a brief survey (data not published) to determine the format in which the potential users (typically the guardians of individuals with DS) prefer receiving this type of information. The screening was conducted among the attendees of the XVIII National Meeting of Families of Individuals with Down syndrome (*XVIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down*), which took place in December 2018 in Santiago de Compostela (Spain). Of the 90 individuals who answered the survey, approximately 33% had sought information online on oral health and dental problems in DS, 62.7% of whom stated that it was easy to find the information. The same proportion had also found the information useful for making decisions. Most of the

respondents (63.3%) suggested that they would prefer this type of information be made available on a website.

We therefore proposed this study, whose aim was to develop a new website in Spanish on oral health and dental care for use by relatives/caregivers of individuals with Down syndrome, which incorporates the strengths and avoids the deficiencies of already existing websites.

## 2 | METHODOLOGY

### 2.1 | Preparation of the new website

Taking into account the preferences expressed in the survey conducted on the families of individuals with DS, we developed a freely accessible website with dental content for individuals with DS, whose access criteria included the age of the individual undergoing the consultation and the area of interest (medical conditions of the tongue or teeth, oral functionality, oral hygiene and dental visits).

The aim was to create a specific and easily accessible and navigable website that had a visually attractive interface, with useful and verified content, specifically preventing the information from inducing errors or generating false expectations in these patients' setting, as has occurred with most previously available webpages with these characteristics.<sup>10</sup>

After completing the first version of the website, access was provided confidentially to 30 potential users (guardians of individuals with DS) who voluntarily answered a survey on accessibility and satisfaction provided online through the Google platform. The survey consisted of the following questions: What is the website user's age? To what age group does the individual belong for whom you are seeking information? Were you able to access website easily? Was the organization of the information in the website appropriate and was the website easy to search? What was the level of difficulty of the language and expressions used in the website? Did you find what you were looking for? If you did not find what you were looking for, what type of information you were searching for? The survey results were used as a feedback mechanism to develop the definitive version of the website.

### 2.2 | Evaluation of the new website

The definitive version of the website was analyzed by 5 external examiners, all of them dentists with 15–30 years of professional experience in managing patients with DS. These examiners applied the criteria of the DISCERN tool<sup>12</sup> and the Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria (QEEC).<sup>13</sup> We also

attempted to obtain certification of the trust seals Health on the Net (HONcode)<sup>14</sup> and Accredited Medical Web (AMW).<sup>15</sup>

### 2.3 | Registration of activity in the new website

To perform a quantitative analysis of the use of the new website over one year since its commissioning, we assessed the access using the Google Analytics and Google statistics tools, employing the following variables: frequency of webpage visits, user sex, user age, language in which the user's browser is configured (Spanish–Spain, Spanish–Mexico, Spanish–Chile, etc.) and the country from which the site was accessed.

## 3 | RESULTS

The new website was called “DentiDown”, and its access domain is <https://odontologia-accessible.org/dentidown/>. The home page (Figure 1) that welcomes users included an interactive tree through which (by clicking on the age range of interest to the user) users can access information of a specific dental nature for a specific age range. The established age ranges were 0–5 years, 6–13 years, 14–18 years, adults and older adults. The lower part of the webpage shows the affiliations of those responsible for developing the website and provides a number of links to more information.

When accessing a specific age group, the website opens a dropdown menu that includes the following options on the area of interest: tongue, teeth, mouth (functions), oral hygiene and dental visit.

To facilitate the search for information, the same areas of interest are repeated for all age ranges. By clicking on each of them, a series of questions are shown, which are adapted to each age range and reflect the most common questions that can arise with regard to individuals with DS of a certain age. These questions are detailed in Tables 1 and 2.

The section on oral hygiene (Figure 2) lists several recommendations for helping improve the efficacy of routine toothbrushing adapted to the characteristics of each age range, providing demonstration videos for this purpose. For older adults, systemic factors that can affect the oral cavity are also referenced. Lastly, various conditions for which a dentist visit is recommended are listed.

The accessibility and satisfaction survey conducted on the potential users of the website (guardians of individuals with DS) ( $n = 30$ ) was preferentially answered, in decreasing order, by individuals 31–45 years of age (33%),

46–60 years of age (29%), >60 years of age (19%), 19–30 years of age (14%) and <18 years of age (5%), of whom 51% were female and 49% were male. Forty-eight percent of the individuals for whom the information was sought were adults, followed by children aged 6–13 years (19%), adolescents aged 14–18 years (14%), older adults (14%) and, lastly, children 0–5 years of age (5%). Forty-eight percent of the respondents thought that access was very easy, 47% considered it easy and 5% considered it satisfactory (none considered it difficult or very difficult). The manner in which the information was organized within the website was considered appropriate and the search was considered very easy by 62% of the respondents, easy by 33% and satisfactory by 5% (none considered it difficult or very difficult). The language and expressions used in the website were considered very easy to understand by 67% of the respondents, easy by 24% and satisfactory by 9% (none considered it difficult or very difficult). Ninety-one percent of the respondents stated that they had found all the information they had sought, while 9% had only partially found the information.

The following respondent demands led to changes in the definitive version of the website: (1) Include information regarding the repercussion of the most prevalent systemic comorbidities in DS on these patients' oral cavity and their management in the dental setting; (2) Supplement the information on oral hygiene techniques for individuals with DS with a limited degree of cooperation.

### 3.1 | Evaluation of the new website

The analysis of the website conducted by the external examiners using the DISCERN tool achieved an overall score of  $4.75 \pm 0.5$ . The question with the lowest score referred to whether the sources of information were clearly specified, obtaining a score of  $4 \pm 0.82$ . The rest of the questions received a score ranging from 4.5 to 5.

In terms of the evaluation conducted with the QEEC, the external examiners' general opinion was highly favorable (Criterion 18). In terms of the new website's shortcomings, however, all agreed that the website did not clearly describe the procedure for updating information (Criterion 9) and that there was a lack of accessibility for individuals with disabilities and learning difficulties (Criterion 17). The examiners also indicated a lack of specification of the sources of funding for the website's development and maintenance (Criterion 5) and a lack of clarity in the declaration of the procedure used for selecting links (Criterion 13).

We attempt to obtain certification of the Health on the Net (HONcode) trust seal, but the link has not been

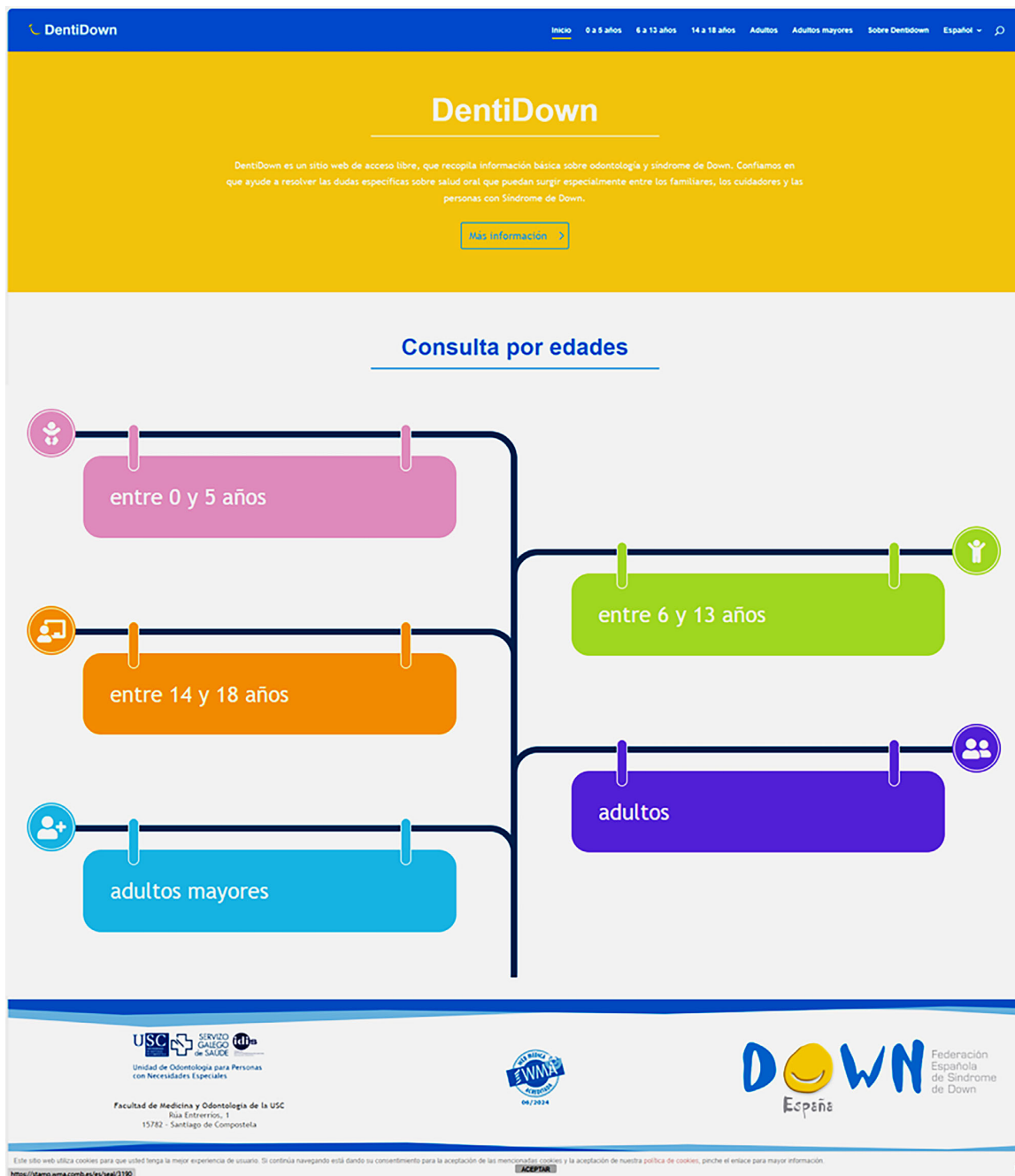


FIGURE 1 Home screen of “DentiDown” website.

functional since 2022. We requested the Accredited Medical Web (AMW) seal, which after requesting small changes (such as providing a contact email address to which comments and suggestions can be sent) ultimately accredited the new website.

### 3.2 | Registration of activity in the new website

During the first year of activity, a total of 4536 visits were recorded, which were conducted by 2122 users, 191 (9%)



TABLE 1 Issues regarding the tongue, teeth and mouth of children and adolescents.

Age, years	Area of interest	Issues
0–5	Tongue	<ul style="list-style-type: none"> <li>The tongue is almost always outside the mouth</li> </ul>
	Teeth	<ul style="list-style-type: none"> <li>When should “milk” (temporary) teeth erupt?</li> <li>How can we relieve the discomfort caused by the eruption of milk teeth?</li> <li>How do we know if a tooth is missing?</li> <li>Why are milk teeth important?</li> <li>How can we tell if they have cavities?</li> <li>Why do they grind their teeth?</li> </ul>
	Mouth (functionality)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Their pronunciation is poor</li> <li>They have difficulties breastfeeding</li> <li>They cannot chew properly</li> <li>They cannot retain saliva in the mouth, resulting in drooling</li> <li>Difficulties when breathing</li> </ul>
6–13	Tongue	<ul style="list-style-type: none"> <li>The tongue is almost always outside the mouth</li> <li>The tongue has marks on the sides</li> <li>The tongue has cracks</li> </ul>
	Teeth	<ul style="list-style-type: none"> <li>How we know if they have all their teeth?</li> <li>Are their wisdom teeth going to erupt?</li> <li>The shape of their teeth is peculiar</li> <li>Their teeth enamel is different</li> <li>The teeth are twisted or in unusual positions</li> <li>How can we tell if they have cavities?</li> <li>Their gums bleed</li> <li>Why do they grind their teeth?</li> </ul>
	Mouth (functionality)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Their lips are frequently cracked</li> <li>They cannot chew properly</li> <li>They cannot retain saliva in the mouth, resulting in drooling</li> <li>Their pronunciation is poor</li> <li>Difficulties when breathing</li> </ul>
14–18	Tongue	<ul style="list-style-type: none"> <li>The tongue is almost always outside the mouth</li> <li>The tongue has marks on the sides</li> <li>The tongue has cracks</li> </ul>
	Teeth	<ul style="list-style-type: none"> <li>How we know if they have all their teeth?</li> <li>Are their wisdom teeth going to erupt?</li> <li>The shape of their teeth is peculiar</li> <li>Their teeth enamel is different</li> <li>The teeth are twisted or in unusual positions</li> <li>How can we tell if they have cavities?</li> <li>Their gums bleed</li> <li>Why do they grind their teeth?</li> </ul>
	Mouth (functionality)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Their lips are frequently cracked</li> <li>They cannot chew properly</li> <li>They cannot retain saliva in the mouth, resulting in drooling</li> <li>Their pronunciation is poor</li> <li>Difficulties when breathing</li> </ul>

of whom accessed the website on more than one occasion. The sex could be determined in only 40.1% of the users, with 66.8% male and 33.2% female. The predominant age ranges of the individuals who visited the website were 25–34 years (34.8%) and 35–44 years (33.0%); the lowest number of users were those older than 65 years (5.9%).

The information that raised the most interest in decreasing order was that regarding the following age ranges: 0–5 years (951 visits), 6–13 years (570 visits), adult (469 visits), 14–18 years (196 visits) and older adults (156 visits).

With regard to the language configured in the users' browsers, the most common was “Spanish-Spain” with a total of 1042 users (49.1%), followed by “Spanish-Mexico”

TABLE 2 Issues regarding the tongue, teeth and mouth of adults and older adults.

Age, years	Area of interest	Issues
Adults	Tongue	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The tongue is almost always outside the mouth</li> <li>• The tongue has marks on the sides</li> <li>• The tongue has cracks</li> </ul>
	Teeth	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The shape of their teeth is peculiar</li> <li>• Their teeth enamel is different</li> <li>• How can we tell if they have cavities?</li> <li>• Their gums bleed and their teeth shift</li> <li>• Why do they grind their teeth?</li> <li>• How can lost teeth be replaced?</li> </ul>
	Mouth (functionality)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Their lips are frequently cracked</li> <li>• They cannot chew properly</li> <li>• They cannot retain saliva in the mouth, resulting in drooling</li> <li>• Difficulties when breathing</li> </ul>
Older adults	Tongue	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The tongue is almost always outside the mouth</li> <li>• The tongue has marks on the sides</li> <li>• The tongue has cracks</li> </ul>
	Teeth	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The shape of their teeth is peculiar</li> <li>• Their teeth enamel is different</li> <li>• How can we tell if they have cavities?</li> <li>• Their gums bleed and their teeth shift</li> <li>• Why do they grind their teeth?</li> <li>• How can lost teeth be replaced?</li> </ul>
	Mouth (functionality)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Their lips are frequently cracked</li> <li>• They cannot chew properly</li> <li>• They cannot retain saliva in the mouth, resulting in drooling</li> <li>• Difficulties when breathing</li> </ul>

with 394 users (18.5%) and “Spanish-United States” with 166 users (7.8%).

The website was accessed from a total of 45 countries, highlighting due to its special prevalence in terms of users Spain ( $n = 1091$ ), Mexico ( $n = 193$ ) and the United States ( $n = 152$ ); in terms of the number of sessions, there was Spain ( $n = 2400$ ), Argentina ( $n = 419$ ) and Mexico ( $n = 371$ ).

#### 4 | DISCUSSION

It has been suggested that DS represents a good model for translating the recommendations published in health apps for mobile devices, helping to improve the degree of compliance.<sup>16</sup> There is already prior experience with interventions based on webpages and mediated by the parents of children with DS that have indicated that this is a viable and effective tool.<sup>17</sup> This study presents a new freely accessible website with information on oral health for individuals with DS, which has been developed in an attempt to avoid the disadvantages of currently available websites.<sup>10,11</sup> The website was designed considering the criteria for dental issues of interest (anatomy, function, oral hygiene and professional advice) and age.

As has already been indicated, certain dental-skeletal and functional abnormalities are especially prevalent and severe in individuals with DS.<sup>1–4,6</sup> However, oral health has traditionally not been included in the national health evaluation guidelines for individuals with DS.<sup>18</sup> Recently, the American Academy of Pediatrics, when referring to children with DS, suggested only that parents should be reassured, telling them that the patterns of delayed and irregular tooth eruption are common and that hypodontia is also more common than in nonsyndromic children.<sup>19</sup> In other countries such as Sweden, however, the national medical guidelines for children with DS make explicit recommendations on oral health from very young ages.<sup>20</sup> In recent decades, there has been a significant increase in the life expectancy of individuals with DS, which entails substantial changes in their medical and societal needs,<sup>21</sup> although the dental treatment needs of adults with intellectual and developmental disability (including DS) are considerable.<sup>22</sup> In general, oral problems are not included among the concerns raised by older adults with mild to moderate intellectual disability in the health setting.<sup>23</sup>

It has been suggested that caregivers of individuals with DS should receive professional instruction on toothbrushing techniques adapted to different age ranges, given that in many cases they must actively help these patients in

## Consejos de higiene oral

- Aún tratándose de una persona adulta, no hay que descuidarse a la hora de realizar la higiene oral
- Se debe establecer un orden de cepillado para no olvidarse de ninguna zona
- Se pueden utilizar un cepillo eléctrico o uno manual, ya que ambos son eficaces si se aplican de manera correcta
- La duración tiene que ser de 2 a 3 minutos
- El cepillado debe realizarse 3 veces al día y el de la noche es el más importante
- Si utiliza prótesis dentales de quitar y poner, debe cepillarlas después de cada comida con un cepillo específico para prótesis o un cepillo de uñas y jabón neutro
- Si utiliza prótesis dentales fijas debe limpiar minuciosamente por debajo de la prótesis con cepillos interproximales, hilo dental o irrigadores de agua



FIGURE 2 Oral hygiene advice and illustrative video for older adults with Down syndrome.

performing routine oral hygiene procedures.<sup>21</sup> Significant differences have been detected among children and adults in the frequency and duration of toothbrushing and in the preference for the type of toothbrush.<sup>21</sup> The need for applying assisted toothbrushing techniques varies. According to a recently conducted survey in Sweden, more than 72% of parents of children and adolescents with DS help them clean their teeth daily.<sup>24</sup> A number of authors have indicated that this frequency is approximately 36% in children older than 10 years,<sup>25</sup> while other authors argue for maintaining the monitoring in children aged 12–16 years<sup>26</sup> and even in one of every three adults.<sup>21</sup>

The website also provides information on suspicious lesions and situations that justify asking for help from a dental practitioner. In Europe, check-ups and prophylactic sessions are the most common reasons why patients with DS visit the dentist, both children and adults.<sup>24,21</sup> In some

non-European countries, however, the main reason for the visit is pain or the need for restorative treatment.<sup>27</sup> In countries such as Sweden, the recommended age for starting periodic dental visits for children with DS is 1 year at most, according to the national medical guidelines,<sup>20</sup> while in the United Kingdom, for example, a considerable percentage of adults with DS do not have access to regular medical check-ups, despite the high frequency of common medical complications.<sup>28</sup>

When evaluating the new website, the external examiners gave it a DISCERN score much higher than those achieved by currently available websites in Spanish on this subject,<sup>11</sup> and the lowest assessed question was the one referring to the sources of information. With the QEEC tool, the examiners also obtained a highly favorable assessment, although a number of shortcomings related to the updating of information, funding sources and link


selection remained. For the first time, a Spanish website of these characteristics achieved an AMW accreditation seal. The website is directed towards relatives/caregivers of individuals with DS and not directly to the interested party, which could represent its main limitation, especially if we consider that individuals with intellectual disability typically are highly conscious of the stigmatization of their social setting regarding access and use of the Internet, in issues linked to competence, media literacy, cognitive skills and decision making.<sup>29</sup> Based on the neurological characteristics of individuals with DS (e.g., auditory deficiencies, motor limitations and intellectual disability), specific guidelines have been proposed for developing webpages directed at this group, focused on promoting their accessibility and management,<sup>30</sup> but their implementation is complex and represents a challenge for the future development of a version adapted for the Internet.

In conclusion, this study developed a new Spanish website on oral health for use by the relatives/caregivers of individuals with DS, whose opinion has been taken into consideration during the development process. The website has been favorably evaluated by external experts and, to date, is the only one with these characteristics with the AMW seal of quality. The future tasks include promoting the international dissemination of the website and designing an adapted version directed towards individuals with DS as potential direct users.

#### CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors declare that they have no conflicts of interest regarding the research, authorship or publication of this study.

#### ORCID

Gemma Rey Otero  <https://orcid.org/0009-0006-7457-0497>

Berta Rivas Mundiña  <https://orcid.org/0000-0003-4976-395X>

#### REFERENCES

1. Nilchian F, Mosayebi N, Tarrahi MJ, Pasyar H. Comparison of oral indices in patients with Down syndrome and healthy individuals: a meta-analysis study. *Dent Res J (Isfahan)*. 2023;20:104.
2. Scalioni FAR, Carrada CF, Martins CC, Ribeiro RA, Paiva SM. Periodontal disease in patients with Down syndrome: a systematic review. *J Am Dent Assoc*. 2018;149(7):628-639.
3. Syed Mohamed AMF, Wei TZ, Sean CJ, Rosli TL. Comparison of the malocclusion and orthodontic treatment needs of Down syndrome and non-syndromic subjects by using the dental aesthetics index. *Spec Care Dentist*. 2023;43(5):554-560.
4. Alam MK, Alsharari AHL, Shayeb MAL, Elfadil S, Cervino G, Minervini G. Prevalence of bruxism in down syndrome patients: a systematic review and meta-analysis. *J Oral Rehabil*. 2023;50(12):1498-1507.
5. Faulks D, Collado V, Mazille MN, Veyrune JL, Hennequin M. Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: aetiology and incidence. *J Oral Rehabil*. 2008;35(11):854-862.
6. AlJameel AH, AlKawari H. Oral health-related quality of life (OHRQoL) of children with down syndrome and their families: a cross-sectional study. *Children (Basel)*. 2021;8(11):954. doi:10.3390/children8110954
7. Abad García F, González Teruel A, Bayo Calduch P, de Ramón Frias R, Castillo Blasco L. A comparative study of six European databases of medically oriented Web resources. *J Med Libr Assoc*. 2005;93(4):467-479.
8. Gowdar IM, Arishi FO, Ateen AM, Alzuabi AA, Al-Ahmari AA, Khojah AB. Use of internet as a source of oral health information in Riyadh Region, Saudi Arabia. *J Pharm Bioallied Sci*. 2022;14(1):S331-S334. Suppl.
9. Reichow B, Gelbar NW, Mouradjian K, Shefcyk A, Smith IC. Characteristics of international websites with information on developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014;35(10):2293-2298.
10. Limeres Posse J, Rey Otero G, Vázquez García E, Diniz Freitas M. Evaluación de la calidad de la información disponible en Internet sobre odontología y síndrome de Down [Evaluation of the quality of the information available on the Internet regarding dentistry and Down syndrome]. *Aten Primaria*. 2016;48(2):139-140. Spanish.
11. Rey Otero G, Diniz-Freitas M, García-Mato E, et al. How reliable is the dental information for people with Down syndrome available on the Internet from Ibero-American countries? *Disabil Health J*. Accepted for publication; 2024.
12. Charnock D, Shepperd S. Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. *Health Educ Res*. 2004;19(4):440-446.
13. Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Pernett J, García Gutiérrez JF, et al. Questionnaire to evaluate health web sites according to European criteria. *Aten Primaria*. 2006;38(5):268-274. Spanish.
14. Boyer C, Selby M, Scherrer JR, Appel RD. The health on the net code of conduct for medical and health websites. *Comput Biol Med*. 1998;28(5):603-610.
15. Mayer MA, Leis A, Sanz F. Health information on the Internet and trust marks as quality indicators: vaccines case study. *Aten Primaria*. 2009;41(10):534-542. Spanish.
16. Tozzi AE, Carloni E, Gesualdo F, Russo L, Raponi M. Attitude of families of patients with genetic diseases to use m-health technologies. *Telemed J E Health*. 2015;21(2):86-89.
17. Young A, Healy S, Silliman-French L, Brian A. A pilot study of a parent-mediated, web-based motor skill intervention for children with down syndrome: project SKIP. *Adapt Phys Activ Q*. 2021;38(3):452-473.
18. Chung J, Donelan K, Macklin EA, et al. A randomized controlled trial of an online health tool about Down syndrome. *Genet Med*. 2021;23(1):163-173.
19. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with down syndrome. *Pediatrics*. 2022;149(5):e2022057010.
20. Annerén G, Wester Oxelgren U, Jahnke K, Myrelid Å, Downs syndrom medicinskt vårdprogram 0–18 år. [National medical guidelines for children with Down Syndrome 0–18 years] 2020. Available from: <https://snpf.barnlakarforeningen.se/vardprogram>



21. Schmidt P, Suchy LC, Schulte AG. Oral health care of people with down syndrome in Germany. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(19):12435.
22. Morgan JP, Minihan PM, Stark PC, et al. The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. *J Am Dent Assoc*. 2012;143(8):838-846.
23. Merrick J, Kandel I, Morad M. Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. *Sci World J*. 2003;3:937-945.
24. Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M. Parents' perceptions of oral health, general health and dental health care for children with Down syndrome in Sweden. *Acta Odontol Scand*. 2021;79(4):248-255.
25. Descamps I, Marks LA. Oral health in children with Down syndrome: parents' views on dental care in Flanders (Belgium). *Eur J Paediatr Dent*. 2015;16(2):143-148.
26. Goud EVSS, Gulati S, Agrawal A, et al. Implications of Down's syndrome on oral health status in patients: a prevalence-based study. *J Family Med Prim Care*. 2021;10(11):4247-4252.
27. Shyama M, SA Al-Mutawa, Honkala E, Honkala S. Parental perceptions of dental visits and access to dental care among disabled schoolchildren in Kuwait. *Odontostomatol Trop*. 2015;38(149):34-42.
28. Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract*. 2007;57(534):50-55.
29. Heitplatz VN, Bühler C, Hastall MR, I Can't Do It, They Say!—Perceived stigmatization experiences of people with intellectual disabilities when using and accessing the internet. In: Antona M, Stephanidis C (eds). *Universal Access in Human-Computer Interaction. Applications and Practice*. HCII 2020. *Lecture Notes in Computer Science*; 12189: 390-408.
30. Alonso-Virgós L, Rodríguez Baena L, Pascual Espada J, González Crespo R. Web page design recommendations for people with down syndrome based on users' experiences. *Sensors (Basel)*. 2018;18(11):4047.

**How to cite this article:** Otero GR, Mundiña BR, García-Mato E, Aneiros IV, López LS, Iglesias JRG. Development and evaluation of a new website on oral health and Down syndrome. *Spec Care Dentist*. 2024;1-9. <https://doi.org/10.1111/scd.13000>



**ARTÍCULO 2. How trustworthy is online dental information for individuals with Down syndrome from Ibero-American countries?**

Rey-Otero G, Diniz-Freitas M, Rivas-Mundiña B, et al. How trustworthy is online dental information for individuals with Down syndrome from Ibero-American countries? *Spec Care Dentist*. 2024;44:1688–1699. <https://doi.org/10.1111/scd.13037>

“Special Care in Dentistry” ocupa la posición 104 de 157 en la categoría “Dentistry, Oral Surgery & Medicine”. Cuartil Q3. Factor de impacto (JCR 2022): 1.4.

Al tratarse de una tesis con reproducción parcial de publicaciones derivadas de la investigación desarrollada por esta doctoranda, confirmo que mi contribución en esta aportación fue: coordinar la búsqueda de páginas web simultáneamente en 7 países iberoamericanos aplicando las correspondientes palabras clave; seleccionar las páginas web aplicando los criterios de exclusión descritos; evaluar la calidad de las páginas web seleccionadas utilizando los cuestionarios DISCERN y el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria [QEEC]”, analizar la facilidad de lectura y determinar la presencia de los sellos de calidad “Health On Net (HON)” y “Accredited Medical Web (AMW)”.




Received: 23 June 2024 | Accepted: 26 June 2024

DOI: 10.1111/scd.13037

ORIGINAL ARTICLE

WILEY

# How trustworthy is online dental information for individuals with Down syndrome from Ibero-American countries?

G. Rey-Otero  | M. Diniz-Freitas  | B. Rivas-Mundiña  | I. Varela-Aneiros |  
L. Sande-López | J. Limeres-Posse  | E. García-Mato

Medical-Surgical Dentistry Research Group (OMEQUI), Health Research Institute of Santiago de Compostela (IDIS), University of Santiago de Compostela (Spain), Santiago de Compostela, Spain

## Correspondence

Berta Rivas-Mundiña. Special Care Dentistry Unit. School of Medicine and Dentistry. University of Santiago de Compostela, Spain. c/Entrerriós s/n, 15782- Santiago de Compostela, Spain. Email: [berta.rivas@usc.es](mailto:berta.rivas@usc.es)

## Abstract

**Background:** Internet has become an indispensable source of health-related information. However, several studies have shown there to be a lack of quality control for webpages related to disability. Specifically, available content concerning Down syndrome (DS) and dentistry is limited and of dubious quality.

**Objective:** The aim of the present study was to assess the quality of online content in Spanish and Portuguese on dental care for individuals with DS.

**Methods:** A simultaneous search in Google and Bing using the terms “Down syndrome” and “odontology/dentist/dental treatment” in Spanish and Portuguese was conducted in seven Ibero-American countries (Argentina, Brazil, Chile, Colombia, Spain, Mexico, and Portugal). The first 100 consecutive pages of results from the three combinations of terms in each of the search engines were accessed and selected by applying conventional exclusion criteria. The selected pages were classified according to their authorship, specificity and dissemination potential. The quality of the online content was assessed using the DISCERN questionnaire and the Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria (QEEC). The presence of the Health On Net (HON) and Accredited Medical Website (AMW) seals was also assessed.

**Results:** The mean DISCERN score was  $2.51 \pm 0.85$  and  $2.57 \pm 0.86$  for the Spanish and Portuguese webpages, respectively. The mean readability score was  $3.43 \pm 1.26$  and  $3.25 \pm 1.08$  for the Spanish and Portuguese webpages, respectively. None of the selected webpages presented the HONcode or AMW trust seals.

**Conclusions:** The content available online in Spanish and Portuguese regarding Down syndrome and dentistry is scarce and of highly questionable quality.

## KEYWORDS

dental treatment, dentist, disabilities, Down syndrome, odontology

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2024 The Author(s). *Special Care in Dentistry* published by Special Care Dentistry Association and Wiley Periodicals LLC.

1688 | [wileyonlinelibrary.com/journal/scd](https://wileyonlinelibrary.com/journal/scd)

*Spec Care Dentist.* 2024;44:1688–1699.

## 1 | INTRODUCTION

Down syndrome (DS) is caused by the partial or total presence of an extra chromosome in pair 21 and is the most common human aneuploidy, with an estimated prevalence of one case for every 800 live births.<sup>1</sup> DS is associated with intellectual disability and presents a characteristic phenotype in which a number of orofacial abnormalities are common.<sup>2</sup> Oral health problems are highly frequent in DS and often directly affect these patients' quality of life.<sup>3</sup> These oral abnormalities include structural abnormalities (taurodontism, reduced crown-to-root ratio, microdontia, abnormal crown shape, macroglossia, fissured tongue), abnormal number of teeth (hypodontia) and abnormal tooth eruption patterns (delayed or atypical);<sup>4,5</sup> as a result, malocclusions of the teeth are also common.<sup>6</sup> Individuals with DS are also at greater risk of developing periodontal disease, probably due to deficient dental hygiene, limited manual dexterity, a compromised immune system and a certain genetic susceptibility.<sup>7,8</sup>

Various barriers have been reported that impede access to dental care by individuals with DS, including their guardians' lack of awareness regarding their oral health needs.<sup>9</sup> Parents of children with intellectual disability (including those with DS) have expressed the need for accessing appropriate information regarding their children's oral health starting from the first years of life.<sup>10</sup> The Internet has become an indispensable source of health-related information, playing to a wide range of audiences who seek guidance for various medical conditions.<sup>11,12</sup> For the past decade, however, studies have shown there to be a lack of quality control for webpages related to information on disability.<sup>13</sup> Buteau-Poulinet et al.<sup>14</sup> recently examined the available online information for parents of children with disabilities and found that more than 50% of the analyzed webpages contained information that had not been reviewed by practitioners/experts before the webpages' publication or that were not frequently updated.

In a preliminary study published in 2016,<sup>15</sup> we analyzed the quality of publicly accessible webpages in Spain with information on DS and dentistry, aimed at users who are not healthcare practitioners. The conclusion of this study was that the resources related to DS and dentistry were highly scarce and of questionable quality.

Webpages currently offer an overwhelming quantity of information, making it imperative to evaluate the relevance, accuracy and rigor of the resources available online for individuals, families and healthcare practitioners who seek guidance on specific aspects of medical care. The aim of the present study was to assess the quality of Spanish and Portuguese webpages on dental care for individuals with DS, accessible from Ibero-America.

## 2 | METHODS

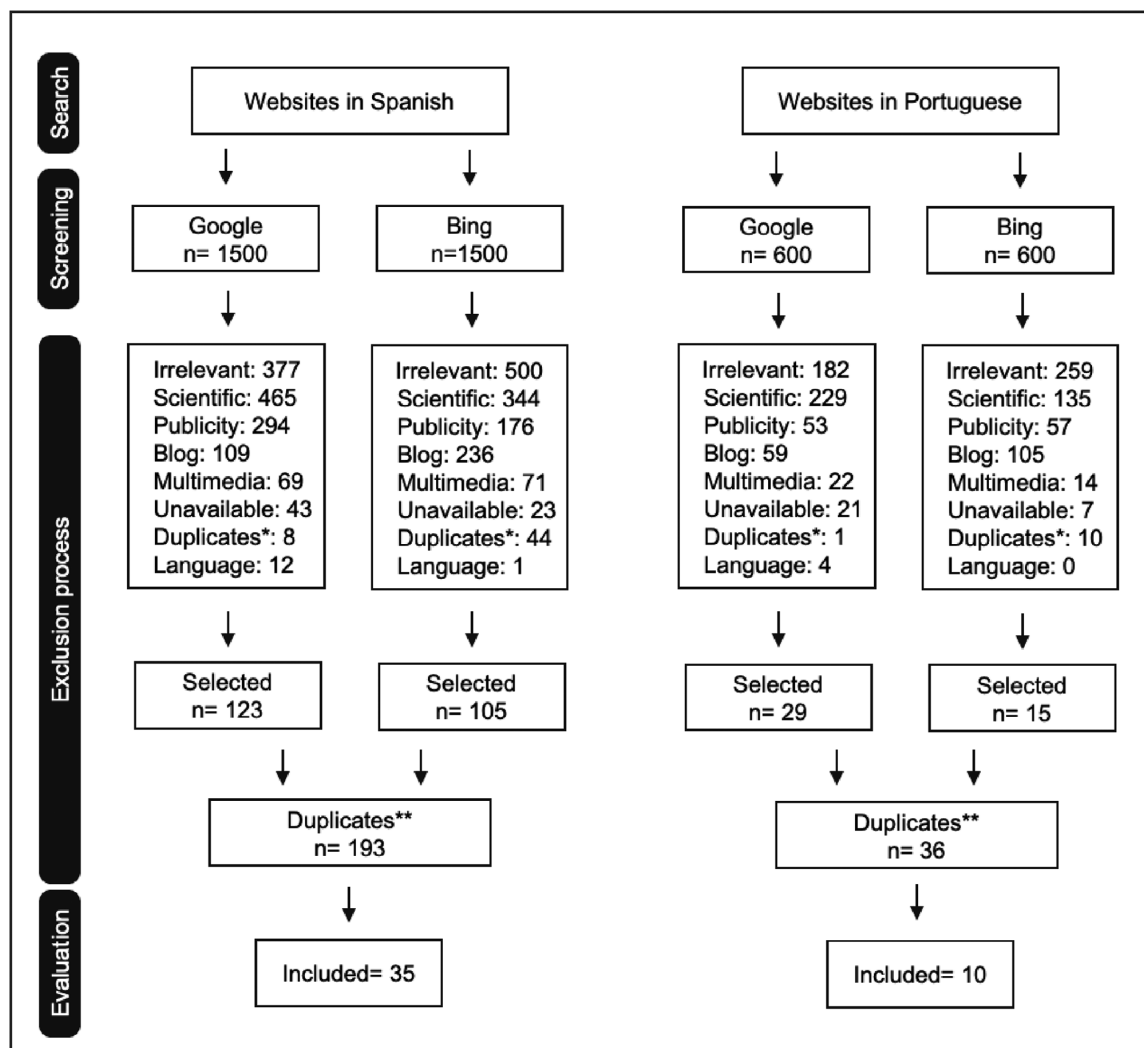
### 2.1 | Search strategy and website identification

A search was performed with the Google and Bing search engines of webpages on dentistry and DS in seven Ibero-American countries. The search was simultaneously conducted in July 2021 in seven countries: Argentina, Brazil, Chile, Colombia, Spain, Mexico and Portugal. The languages employed based on the participating countries were Spanish (for the search in Argentina, Chile, Colombia, Spain and Mexico) and Portuguese (for the search in Brazil and Portugal). The combinations of keywords employed in Spanish were “*Odontología y Síndrome de Down*” (Odontology and DS), “*Tratamiento Dental y Síndrome de Down*” (Dental Treatment and DS) and “*Dentista y Síndrome de Down*” (Dentist and DS). In Portuguese, the combinations were “*Medicina Dentária e Síndrome de Down*” (Dental Medicine and DS), “*Tratamento Dentário e Síndrome de Down*” (Dental Treatment and DS) and “*Médico Dentista e Síndrome de Down*” (Dentist and DS).

The searches were performed by seven separate examiners (one for each participating country) who were provided instructions on the selected search engines, the keyword combinations (in Spanish or Portuguese) and the date on which to conduct the search. The search was conducted in incognito mode, and steps were taken to ensure that the users were disconnected from all accounts. The initial selection included the first 100 webpages for each of the search engines for each combination of key words, which represented a total of 600 webpages per country. The definitive selection of webpages included in this study was performed independently by two examiners with experience in dental care for patients with DS, applying the following exclusion criteria: pages with irrelevant information (i.e., contents that do not cover the topic or did not meet the search criterion), multimedia files (e.g., videos and images), scientific material (e.g., articles and books), blogs and forums, language (i.e., other than Spanish and Portuguese), nonfree or unavailable webpages, and promotional dental clinic webpages. In the event of disagreement, a third reviewer was involved (Figure 1). Applying these criteria, we ultimately included 35 webpages in Spanish and 10 in Portuguese.

### 2.2 | Categorization of websites

In the selected webpages, we identified the entity responsible/sponsor (editorial groups, nonprofit



\* Duplicates among the first 100 webpages obtained after applying a single combination of keywords in a specific Spanish or Portuguese speaking country. \*\* Duplicates among the first 100 web pages obtained after applying the 3 combinations of keywords in the 5 Spanish or the 2 Portuguese speaking countries.

FIGURE 1 Duplicates among the first 100 web obtained after applying the 3 combinations of keywords in the 5 Spanish or the 2 Portuguese speaking countries.

organizations, medical institutions, companies or government establishments), the specificity (fully or partially related to the topic),<sup>16</sup> and the dissemination potential (among those that performed the search, the number of countries in which a specific website appeared). We also assessed the contents covered in the webpages (oral anatomy, oral functionality, and dental treatment).

### 2.3 | Quality assessment

The quality assessment of the selected webpages was conducted using the DISCERN questionnaire and the Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria (QEEC). Additionally, the presence of the Health on Net (HONcode) and Accredited Medical Web (AMW) trust seals was recorded.

DISCERN is a validated questionnaire designed specifically to judge the quality of written information on treatment options. The questionnaire consists of 16 items, with eight questions that examine reliability (questions 1–8), six on treatment options (questions 9–15), and a general score for quality (question 16). Every question is scored on a numerical scale of 1–5 (1 = highly deficient, 2 = deficient, 3 = moderate, 4 = good, 5 = excellent). DISCERN has demonstrated interobserver reliability and construct validity when used by healthcare information providers and laypersons.<sup>17</sup>

The QEEC<sup>18</sup> is a tool specifically designed to assess the quality of healthcare websites in the Ibero-American setting and was developed from the e-Europe 2002 code of conduct<sup>19</sup> and taking into account other codes, current regulations and guidelines to facilitate its cultural adaptation. The QEEC consists of 17 questions distributed into five sections, which evaluate the website's transparency and absence of conflicts of interest, as well as authorship, personal data protection, responsibility and accessibility.

The HONcode trust seal<sup>20</sup> is the most widely used to assess the trustworthiness and usefulness of medical information available online, as well as compliance with the principles that govern them including authorship, complementarity, confidentiality, attribution, guarantee, authorship transparency, sponsorship transparency, and honesty in the publishing and editorial policies (<http://www.hon.ch/HONcode/>).

We also assessed the presence of the seal with the greatest acceptance in Ibero-American countries, the AMW,<sup>21</sup> a program of the Official College of Physicians of Barcelona (Spain) that identifies those webpages of the healthcare sector that meet certain quality and reliability requirements. The AMW is regulated by good practice principles related to identifying the responsible entities, contents, confidentiality, safety, publication and funding, virtual consultation service and the option of withdrawing the seal in the case of noncompliance (<https://wma.comb.es/es/home.php>).

### 3 | RESULTS

Of the initially selected 3000 webpages in Spanish (100 webpages × 3 combinations of keywords × 2 search engines × 5 countries), 35 were ultimately selected after applying the exclusion criteria (Figure 1; Table 1). Of the initially selected 1200 webpages in Portuguese (100 webpages × 3 combinations of keywords × 2 search engines × 2 countries), 10 were ultimately selected after applying the exclusion criteria (Table 2). The most common reasons for excluding the Spanish webpages were the irrelevant nature of the website (40.9%), webpages related to articles and

books (37.7%), and promotional webpages for dental clinics (21.9%) (Figure 1). The most common reasons for excluding the Portuguese webpages were the irrelevant nature of the website (36.7%), webpages related to articles and books (30%), and those corresponding to blogs and discussion forums (13.6%).

Of the 35 selected Spanish webpages, the responsible entity/sponsor in most cases was editorial groups (40%) and nonprofit organizations (28.5%). Only six of these webpages were completely related to the topic that was the object of the study (17.1%), while the remaining 29 (82.8%) were partially related. Of the selected Spanish webpages, only 1 of the 35 (belonging to the National Down Syndrome Society) was found among the five Spanish-speaking countries in which the search was performed (Argentina, Chile, Colombia, Spain and Mexico), while another nine were detected in four of these five countries (paradoxically, only one of these nine was detected in the search conducted from Spain).

In the search performed in Portuguese, editorial groups were the responsible entity for 50% of the selected webpages, while medical institutions were responsible for 30%. In six of these webpages, the content was considered completely related to the topic that was the object of study (60%). Of the 10 selected Portuguese webpages, six were detected in the searches performed both in Brazil and Portugal.

Of the Spanish webpages, 85% provided content on oral anatomy, 77% provided content on dental treatment, and 31.4% provided content on oral functionality. Of the Portuguese webpages, 100% provided content on oral anatomy, 90% provided content on dental treatment, and 30% provided content on oral functionality.

#### 3.1 | DISCERN

The mean score for the selected Spanish webpages when applying the DISCERN tool was  $2.51 \pm 0.85$ . The score reached  $2.62 \pm 0.62$  in the information reliability section,  $2.38 \pm 0.33$  in the treatment options section, and  $2.42 \pm 0.65$  in the final question of the overall assessment. The highest-rated question referred to the impartiality of the information ( $3.6 \pm 1.11$ ), while the lowest-rated question referred to the information provided on the consequences of not performing the treatment ( $1.88 \pm 0.58$ ). The highest-rated website ( $3.68 \pm 1.25$ ) was that of the National Down Syndrome Society, which was completely related to the topic of the study and was prepared by a nonprofit organization (Table 1, code S1).

When applying the DISCERN tool, the mean score for the selected Portuguese webpages was  $2.57 \pm 0.86$ ; the information reliability section scored  $2.57 \pm 1.00$ , the

TABLE 1 Selected Spanish webpages: Values obtained with the DISCERN tool and compliance with the principles governing the HONcode trust seal.

CODE	URL	DISCERN	HONcode							
			I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII
S1	<a href="http://www.ndss.org...">http://www.ndss.org...</a>	3.68 ± 1.25								
S2	<a href="http://www.sindromedown.net...">http://www.sindromedown.net...</a>	3.43 ± 1.31	X						X	X
S3	<a href="http://www.odontologiaactual.com/...">http://www.odontologiaactual.com/...</a>	3.31 ± 0.79	X					X	X	X
S4	<a href="http://fiadown.org/...">http://fiadown.org/...</a>	3.31 ± 0.94	X					X	X	X
S5	<a href="http://odontologiaa.mx...">http://odontologiaa.mx...</a>	3.12 ± 1.20						X	X	
S6	<a href="https://sites.google.com...tratamiento-odontologico">https://sites.google.com...tratamiento-odontologico</a>	3.06 ± 1.81						X		
S7	<a href="http://www.prensalibre.com...">http://www.prensalibre.com...</a>	3.00 ± 0.47		X					X	X
S8	<a href="http://www.movimientodown.org...">http://www.movimientodown.org...</a>	2.87 ± 1.54	X	X					X	X
S9	<a href="https://www.odontologos.mx...">https://www.odontologos.mx...</a>	2.87 ± 0.70			X					X
S10	<a href="http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...">http://periodonciacostarica...sindrome-de-down...</a>	2.75 ± 0.85	X					X	X	X
S11	<a href="http://www.aamade.com...">http://www.aamade.com...</a>	2.75 ± 0.93	X					X	X	X
S12	<a href="https://www.espaciologopedico.com...">https://www.espaciologopedico.com...</a>	2.68 ± 0.47	X		X			X	X	X
S13	<a href="http://www.pasoapaso.com...">http://www.pasoapaso.com...</a>	2.62 ± 1.08	X					X	X	X
S14	<a href="http://espidident.es/...">http://espidident.es/...</a>	2.62 ± 0.95	X						X	X
S15	<a href="http://www.odontologiaparabebes.com...">http://www.odontologiaparabebes.com...</a>	2.50 ± 1.03							X	X
S16	<a href="https://www.revista-portalesmedicos.com...">https://www.revista-portalesmedicos.com...</a>	2.43 ± 0.89	X					X	X	X
S17	<a href="https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...">https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...</a>	2.43 ± 0.89			X					X
S28	<a href="http://webdental.c...">http://webdental.c...</a>	2.37 ± 0.95						X	X	
S19	<a href="http://www.asalsido.org...">http://www.asalsido.org...</a>	2.37 ± 0.71						X	X	X
S20	<a href="https://sites.google.com/...sindrome-de-down...">https://sites.google.com/...sindrome-de-down...</a>	2.37 ± 0.61	X					X	X	
S21	<a href="http://www2.gobiernodecanarias.org/...">http://www2.gobiernodecanarias.org/...</a>	2.31 ± 1.07								
S22	<a href="http://www.elportavoz.com...">http://www.elportavoz.com...</a>	2.25 ± 1.00								
S23	<a href="http://www.down21.org/...">http://www.down21.org/...</a>	2.25 ± 1.06								
S24	<a href="https://www.rchsd.org...">https://www.rchsd.org...</a>	2.25 ± 0.68							X	X
S25	<a href="https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...">https://www.odontoespacio...pacientes-con-sindrome...</a>	2.25 ± 0.57			X				X	
S26	<a href="https://talitaodonto.wordpress.com...">https://talitaodonto.wordpress.com...</a>	2.18 ± 0.65								
S27	<a href="http://periodonciacostarica...dental-especial">http://periodonciacostarica...dental-especial</a>	2.18 ± 0.65							X	X
S28	<a href="http://www.drashirleydecampos.com...">http://www.drashirleydecampos.com...</a>	2.12 ± 0.50	X					X	X	
S29	<a href="http://bitacoramedica.com/...">http://bitacoramedica.com/...</a>	2.12 ± 0.80							X	X
S30	<a href="https://sites.google...sindromededownenodontologia/">https://sites.google...sindromededownenodontologia/</a>	2.12 ± 1.41								X
S31	<a href="https://photonews.do/...">https://photonews.do/...</a>	2.06 ± 0.44							X	X
S31	<a href="http://www.inpn.com...">http://www.inpn.com...</a>	1.93 ± 0.77						X	X	
S33	<a href="http://www.wwow.com...">http://www.wwow.com...</a>	1.93 ± 0.77							X	
S34	<a href="http://sorrisonovo.org...">http://sorrisonovo.org...</a>	1.81 ± 0.65							X	X
S35	<a href="http://www.dsagc.com...">http://www.dsagc.com...</a>	1.43 ± 0.51								

Note: I. Authorship, II. Complementarity, III. Confidentiality, IV. Attribution, V. Guarantee, VI. Authorship transparency, VII. Sponsorship transparency, VIII. Honesty in the publishing and editorial policy.

treatment options section scored  $2.57 \pm 0.71$ , and the last question of the overall assessment scored the highest with  $2.60 \pm 0.69$ . The highest-rated question referred to the clarity of the objectives ( $3.60 \pm 0.69$ ), while the lowest-rated question described the sources of information

( $1.50 \pm 1.09$ ). The highest rated website ( $3.31 \pm 0.79$ ) was that of “*Odontología Actual*” (Current Odontology), paradoxically written in Spanish and partially related to the topic of the study and developed by a Mexican editorial group (Table 2, code P5).

**TABLE 2** Selected Portuguese webpages: Compliance with the principles governing the HONcode trust seal and values obtained with the DISCERN tool.

CODE	URL	DISCERN	HONcode							
			I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII
P1	<a href="http://www.wwow.com...">http://www.wwow.com...</a>	1.93 ± 0.77							X	
P2	<a href="http://www.inpn.com...">http://www.inpn.com...</a>	1.93 ± 0.77						X	X	
P3	<a href="https://talitaodonto.wordpress.com...">https://talitaodonto.wordpress.com...</a>	2.18 ± 0.65								
P4	<a href="http://projeto-desin.wixsite.com/.../Caracteristicas-bucalis-e-tratamento-odontologico-no-pacie...">projeto-desin.wixsite.com/.../Caracteristicas-bucalis-e-tratamento-odontologico-no-pacie...</a>	2.12 ± 0.61	X					X	X	
P5	<a href="http://www.odontologiaactual.com/...">http://www.odontologiaactual.com/...</a>	3.31 ± 0.79	X					X	X	X
P6	<a href="http://www.movimentodown.org">http://www.movimentodown.org</a>	2.87 ± 0.71	X	X					X	X
P7	<a href="http://www.consejodontistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...">www.consejodontistas.es/.../467-guia-de-atencion-bucodental.htm...</a>	3.43 ± 0.41	X					X	X	
P8	<a href="http://webdental.c...">http://webdental.c...</a>	2.37 ± 0.95						X	X	
P9	<a href="https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...">https://www.odontoespacio.../tecnicas-de-cepillado...</a>	2.43 ± 0.89			X				X	
P10	<a href="http://odontologia.mx.tripod/sindrome_down/html">odontologia.mx.tripod/sindrome_down/html</a>	3.12 ± 1.20								

Note: I. Authorship, II. Complementarity, III. Confidentiality, IV. Attribution, V. Guarantee, VI. Authorship transparency, VII. Sponsorship transparency, VIII. Honesty in the publishing and editorial policy.

### 3.2 | QEEC

When applying the QEEC to the selected Spanish webpages, 30% of them did not identify the individual or organization responsible for the website. None of the 31 evaluated webpages (four ceased to be available during the assessment process) categorically met the requirements for data protection (criterion 8) nor did they describe the information updating procedure (criterion 9). None of them had an effective online consultation service even when the service was offered (criterion 11), none of them stated the procedure for selecting content and links (criteria 12 and 13), and none were accessible for individuals with disability or learning difficulties (criterion 17). These results are listed in Table 3. The mean readability score was  $3.43 \pm 1.26$ .

When applying the QEEC to the selected Portuguese webpages, 20% did not identify the individual or organization responsible for the website. As with the Spanish webpages, none of the 10 evaluated Portuguese webpages categorically met criteria 8, 9, 11, 12, 13, or 17. These results are listed in Table 4. The mean readability score was  $3.25 \pm 1.08$ .

### 3.3 | HONcode and AMW

None of the selected webpages in Spanish or Portuguese showed the presence of the HONcode trust seal or the

AMW seal. Tables 1 and 2 list the HONcode criteria met by the selected webpages; none of the webpages met all eight criteria established by HON; additionally, a number of the webpages met none of the eight criteria.

## 4 | DISCUSSION

To the best of our knowledge, this is the first study to evaluate the quality of Spanish and Portuguese information on dental care for individuals with DS. After applying the aforementioned exclusion criteria, only 35 webpages in Spanish and 10 in Portuguese were selected, and their quality was generally deficient.

The search was conducted in Spanish and Portuguese because these are the representative languages of Ibero-America. The study therefore assessed information that could be viewed by 727 million individuals. It is estimated that worldwide 512 million individuals speak Spanish (the second most widely spoken language), which is the official language not only of Spain but also of 19 Latin American countries and one African country. The impact of Spanish has been boosted by migrations; in the United States, for example, there are already more Spanish speakers than in Spain (<https://lingua.edu/the-most-spoken-languages-in-the-world/>). Portuguese is in ninth place among languages spoken worldwide, particularly due to its colonial past, which facilitated its expansion to today's 215 million individuals in countries

TABLE 3 Selected Spanish webpages: Assessment applying the “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria.

CODE	Transparency conflicts of interest				Data protection				Accountability				Accessibility				
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
S1	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S2	Yes	Yes	No	No	No	Yes	Yes	NA	NA	Yes	P	No	No	Yes	No	3	No
S3	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S4	Yes	Yes	No	No	No	No	No	NA	NA	No	No	No	No	Yes	No	2.5	No
S5	Yes	No	No	No	Yes	Yes	No	NA	NA	No	No	No	No	P	No	5	No
S6	Yes	No	No	Yes	No	P	Yes	NA	NA	No	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S7	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	NI	No	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S8	No	No	Yes	Yes	No	No	Yes	NA	NA	No	N	No	No	Yes	Yes	5	No
S9	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	P	5	No
S10	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S11	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S12	No	No	No	No	No	No	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	3	No
S13	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	P	4	No
S14	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	NA	NA	Yes	NA	NA	No	Yes	Yes	4	No
S15	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
S16	No	No	No	No	No	Yes	Yes	NA	NA	No	NA	No	No	No	No	2	No
S17	Yes	Yes	No	No	No	No	No	NA	NA	Yes	No	No	No	Yes	Yes	4	No
S28	No	No	No	No	No	Yes	Yes	NA	NA	No	No	No	No	Yes	P	3	No
S19	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	NA	NA	Yes	No	No	No	Yes	Yes	3	No
S20	Yes	No	No	No	No	Yes	Yes	No	NA	No	No	No	No	No	No	2	No

(Continues)



TABLE 3 (Continued)

CODE	Transparency conflicts of interest					Authorship		Data protection	Updating	Accountability			Accessibility				
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7			C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15
S21																	
S22																	
S23																	
S24	Yes	No	No	Yes	No	No	No	NA	No	Yes	No	No	No	Yes	No	3	No
S25	No	No	Yes	No	No	Yes	Yes	NA	No	Yes	No	No	No	P	P	2	No
S26	No	No	No	No	No	No	Yes	NA	No	No	P	No	No	No	P	3	No
S27	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	P	5	No
S28	Yes	Yes	Yes	No	No	No	Yes	NA	No	Yes	No	No	No	No	No	2	No
S29	No	No	No	No	Yes	Yes	Yes	NA	No	No	No	No	No	P	P	2	No
S30	No	No	No	No	No	No	No	NA	No	No	No	No	No	P	P	2	No
S31	Yes	No	No	No	No	No	Yes	NA	No	No	No	No	No	No	No	2	No
S31	Yes	Yes	No	No	No	No	Yes	NA	No	Yes	No	No	No	No	No	2	No
S33	Yes	Yes	Yes	No	No	No	No	NA	No	Yes	No	No	No	No	No	2	No
S34	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	NA	No	Yes	No	No	No	Yes	Yes	4	No
S35	No	No	No	No	No	No	No	NA	No	No	No	No	No	No	No	2	No

Note: Cx, criterion; 1. Name of the individual or organization responsible for the website; 2. Email or physical address responsible for the website; 3. Specification of the website's purpose or objective; 4. Specification of the target population(s); 5. Specification of the funding sources for the development or maintenance of the website; 6. Declaration of the sources of information; 7. Date of publication; 8. Description of the protection method for information regarding a natural person (identified or identifiable) and data processing; 9. Description of the information update procedure; 10. Is there a contact email address to which comments and suggestions can be sent (webmaster) or another option for contacting the entity responsible for the webpage?; 11. In the event an online health-related consultation service is offered, do they delivery what they offer?; 12. Editorial policy. Declaration of the procedure for selecting content; 13. Editorial policy. Declaration of the procedure for selecting links; 14. Ease in finding content; 15. Ease in performing searches; 16. Readability; 17. Accessibility for individuals with disability or learning difficulties; P, partial or doubtful; NA, not applicable. The four webpages that were not assessed ceased to be available during the assessment process.



TABLE 4 Selected Portuguese webpages: Assessment applying the "Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria

CODE	Transparency conflicts of interest					Authorship		Data protection		Updating		Accountability			Accessibility		
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
P1	Yes	Yes	Yes	No	No	No	No	NA	No	Yes	No	No	No	No	No	2	No
P2	Yes	Yes	No	No	No	No	Yes	NA	No	Yes	No	No	No	No	No	2	No
P3	No	No	No	No	No	No	Yes	NA	No	No	P	No	No	No	P	3	No
P4	Yes	No	No	Yes	Yes	No	No	No	No	Yes	No	No	No	Yes	No	3	No
P5	Yes	Yes	No	No	No	Yes	Yes	NA	NA	Yes	P	No	No	Yes	No	3	No
P6	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
P7	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	No	NA	NA	Yes	NA	No	No	Yes	Yes	5	No
P8	No	No	No	No	No	Yes	Yes	NA	No	No	No	No	No	Yes	P	3	No
P9	Yes	Yes	No	No	No	No	No	NA	No	Yes	No	No	No	Yes	Yes	4	No
P10	Yes	Yes	No	No	No	No	No	NA	NA	No	No	No	No	Yes	No	2.5	No

Note: Cx, criterion; 1. Name of the individual or organization responsible for the website; 2. Email or physical address responsible for the website; 3. Specification of the website's purpose or objective; 4. Specification of the target population(s); 5. Specification of the funding sources for the development or maintenance of the website; 6. Declaration of the sources of information; 7. Date of publication; 8. Description of the protection method for information regarding a natural person (identified or identifiable) and data processing; 9. Description of the information update procedure; 10. Is there a contact email address to which comments and suggestions can be sent (webmaster) or another option for contacting the entity responsible for the webpage?; 11. In the event an online health-related consultation service is offered, do they delivery what they offer?; 12. Editorial policy. Declaration of the procedure for selecting content; 13. Editorial policy. Declaration of the procedure for selecting links; 14. Ease in finding content; 15. Ease in performing searches; 16. Readability; 17. Accessibility for individuals with disability or learning difficulties; P, partial or doubtful; NA, not applicable. The four webpages that were not assessed ceased to be available during the assessment process.

such as Angola, Mozambique and especially Brazil, which is the most populated nation of Ibero-America (<https://www.infodomas.com/blog/14207/los-idiomas-mas-hablados-del-mundo-en-2022/>).

In terms of worldwide market share for the main search engines from January 2010 to 2020, Google (87.35%) is the industry leader, followed by Bing (5.53%) and Yahoo (2.83%) (<https://es.statista.com/estadisticas/634462/share-of-market-worldwide-of-the-motor-of-see/>). A survey conducted between April 2021 and March 2022 in Latin America on individuals older than 18 years concluded that Google was the most widely used browser by Internet users in Brazil (98%), Mexico (97%), Argentina (96%), and Chile (95%) (<https://es.statista.com/grafico/25105/motores-de-busquedas-mas-usados-en-latinoamerica/>). Our study therefore used Google and Bing as the search engines.

There are numerous assessment tools for online information on health issues, although their efficacy in identifying more trustworthy and better quality information has not yet been conclusively demonstrated nor has a universal qualification instrument been developed due to the considerable heterogeneity of the available information.<sup>22</sup> The combined use of several assessment tools is therefore justified, as we have done in our study.

DISCERN is a reliable instrument that was initially designed to assess the quality of written health information.<sup>17</sup> However, the tool has also been frequently used to assess the content of health-related webpages<sup>23</sup> and has recently been applied to assess information obtained through artificial intelligence on oral medicine conditions.<sup>24</sup> The results of this study suggest that there are very few webpages that meet the standards required by the DISCERN tool, with a mean quality of low to moderate for the available information. This finding coincides with those of previous publications, which have suggested that the quality of health information available online regarding dentistry is in general poor or very poor in disciplines as diverse as cariology,<sup>25</sup> dental trauma,<sup>26</sup> endodontics,<sup>27</sup> orthodontics<sup>28</sup> and, as in this study, oral complications of certain systemic diseases.<sup>29</sup>

In terms of the results of applying the QEEC, the lowest-rated questions referred to the informational aspects of the webpages more than to their content. Specifically, the questions referred to the revealing of funding sources for developing or maintaining the website (such as assistance, sponsors, nonprofit advertising and volunteer contributions) and to the transparency in the declaration of the procedure employed for selecting links. From this analysis, we can conclude that the identified areas for improvement are those corresponding to the strengthening of the website's credibility by providing detailed information on the sources used to collect the information.

The presence of a trust seal such as HONcode and AMW is an indicator of the trustworthiness of a website. None of the webpages included in this study had any of these seals. The fact that the selected websites were aimed at the general public and not specifically at medical personnel might explain the absence of trust seals. Although a number of authors have indicated that the HONcode is one of the most widely used website assessment tools,<sup>22</sup> a previous publication that analyzed the available online information on harmful oral habits showed that the presence of the HONcode did not reach 10% of the analyzed webpages.<sup>30</sup> The omission of these seals does not mean that the reviewed websites lacked reliability, especially considering that obtaining the seals requires a specific request and entails a cost.<sup>31</sup> In any case, the HON website and certification review program is no longer maintained (since December 15, 2022).

The implementation of comprehensive dental care plans adapted to the specific needs of patients with DS that eliminate all barriers and challenges faced by their caregivers has been highly recommended.<sup>32</sup> To this end, it is essential to facilitate adequate and timely information on the oral health of individuals with DS starting from their first years of life.<sup>33</sup> Although webpages can be a valuable source of information, they are currently an underused tool, at least in Spanish and Portuguese.

This study is not exempt from a number of limitations that prevent the generalization of the results, such as those inherent in selecting languages or those resulting from the quality assessment instruments themselves such as DISCERN, which is not applicable for assessing graphical elements, figures or photographs.<sup>34</sup>

## 5 | CONCLUSIONS

The content available online in Spanish and Portuguese regarding DS and odontology is scarce and of highly questionable quality and could even provide erroneous information and generate false expectations in these patients' settings. It is imperative to develop webpages with specific high-quality content, in a language that is accessible to individuals who are not health professionals and that serves to facilitate dental care for individuals with DS in Ibero-American countries.

## ACKNOWLEDGMENTS

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.


## CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors declare no conflicts of interest.

## ORCID

G. Rey-Otero  <https://orcid.org/0009-0006-7457-0497>

M. Diniz-Freitas  <https://orcid.org/0000-0001-5349-1091>

B. Rivas-Mundiña  <https://orcid.org/0000-0003-4976-395X>

J. Limeres-Posse  <https://orcid.org/0000-0001-6340-1993>

## REFERENCES

- Bull MJ. Down syndrome. *N Engl J Med*. 2020;382:2344-2352.
- Desai SS. Down syndrome: a review of the literature. *Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod*. 1997;84:279-285. doi:10.1016/S1079-2104(97)90343-7
- Hendrix JA, Amon A, Abbeduto L, et al. Opportunities, barriers, and recommendations in Down syndrome research. *Transl Sci Rare Dis*. 2021;5:99-129. doi:10.3233/trd-200090
- Cuoghi OA, Topolski F, Perciliano de Faria L, et al. Prevalence of dental anomalies in permanent dentition of Brazilian individuals with Down syndrome. *Open Dent J*. 2016;10:469-473. doi:10.2174/1874210601610010469
- Mubayrik AB. The dental needs and treatment of patients with Down syndrome. *Dent Clin North Am*. 2016;60:613-626. doi:10.1016/j.cden.2016.02.003
- Doriguêto PVT, Carrada CF, Scalioni FAR, et al. Malocclusion in children and adolescents with Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent*. 2019;29:524-541. doi:10.1111/ipd.12491
- Amaral Loureiro AC, Oliveira Costa F, Eustáquio da Costa J. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2007;12:50-54. doi:10.3104/reports.1998
- Fernández M, de Coo A, Quintela I, et al. Genetic susceptibility to periodontal disease in Down syndrome: a case-control study. *Int J Mol Sci*. 2022;22:6274. doi:10.3390/ijms22126274
- Stein Duker LI, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA. Oral care experiences and challenges for children with Down syndrome: reports from caregivers. *Pediatr Dent*. 2020;42:430-435.
- Slack-Smith L, Ree M, Leonard H. Oral health and children with an intellectual disability: a focus group study of parent issues and perceptions. *Disabil Oral Health*. 2010;4:171-177.
- Fox S, Duggan M. Health online 2013, Accessed 14 Oct 2023. Available at: <http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>
- Eurostat, 2021. One in two EU citizens look for health information online. Available at: Accessed 15 Oct 2023. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/edn-20210406-1>
- Reichow B, Gelbar NW, Mouradjian K, Shefcyk A, Smith IC. Characteristics of international websites with information on developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014;35:2293-2298. doi:10.1016/j.ridd.2014.05.028
- Buteau-Poulin A, Gosselin C, Bergeron-Ouellet A, et al. Availability and quality of web resources for parents of children with disability: content analysis and usability study. *JMIR Pediatr Parent*. 2020;3:e19669. doi:10.2196/19669
- Limeres Posse J, Rey Otero G, Vázquez García E, Diniz Freitas M. Evaluation of the quality of the information available on the Internet regarding dentistry and Down syndrome. [Article in Spanish]. *Aten Primaria*. 2016;48:139-140. doi:10.1016/j.aprim.2015.04.003
- Ni Riordain R, McCreary C. Dental patients' use of the internet. *Br Dent J*. 2009;207:583-586. doi:10.1038/sj.bdj.2009.1137
- Charnock D, Shepperd S. Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. *Health Educ Res*. 2004;19:440-446. doi:10.1093/her/cyg046
- Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Pernett J, García-Gutiérrez JF, et al. Questionnaire to evaluate health web sites according to European criteria [Article in Spanish]. *Aten Primaria*. 2006;38:268-274. doi:10.1157/13092985
- Commission of the European Communities, Brussels. eEurope 2002: quality criteria for health related websites. *J Med Internet Res*. 2002;4:E15. doi:10.2196/jmir.4.3.e15
- Boyer C, Selby M, Scherrer JR, Appel RD. The health on the net code of conduct for medical and health websites. *Comput Biol Med*. 1998;28(5):603-610.
- Mayer MA, Leis A, Sanz F. Health information on the Internet and trust marks as quality indicators: vaccines case study. *Aten Primaria*. 2009;41:534-544. doi:10.1016/j.aprim.2009.02.003
- Fahy E, Hardikar R, Fox A, Mackay S. Quality of patient health information on the internet: reviewing a complete and evolving landscape. *AMJ*. 2014;7:24-28. doi:10.4066/AMJ.2014.1900
- Khazaal Y, Chatton A, Cochand S, et al. Brief DISCERN, six questions for the evaluation of evidence-based content of health-related websites. *Patient Educ Couns*. 2009;77:33-37. doi:10.1016/j.pec.2009.02.016
- Alan R, Alan BM. Utilizing ChatGPT-4 for providing information on periodontal disease to patients: a DISCERN quality analysis. *Cureus*. 2023;15:e46213. doi:10.7759/cureus.46213
- Aboalshamat K. Quality and readability of web-based information on dental caries in Arabic: an infodemiological study. *BMC Oral Health*. 2023;23:797. doi:10.1186/s12903-023-03547-1
- Nangia D, Saini A, Krishnan A, et al. Quality and accuracy of patient-oriented Web-based information regarding tooth avulsion. *Dent Traumatol*. 2022;38:299-308. doi:10.1111/edt.12741
- Jung MJ, Seo MS. Assessment of reliability and information quality of YouTube videos about root canal treatment after 2016. *BMC Oral Health*. 2022;22:494. doi:10.1186/s12903-022-02540-4
- Ferlias N, Smith K, Straarup A, Travancic L, Kristensen KD, Stoustrup P. Quality assessment of online information on orthodontic Web sites in the United States. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 2023;163:843-850. doi:10.1016/j.ajodo.2022.09.012
- Abdough I, Porter S, Fedele S, Elgendy N, Ni Riordain R. Web-based information on the treatment of the mouth in systemic sclerosis. *BMC Rheumatol*. 2020;4:61. doi:10.1186/s41927-020-00160-5
- Shital Kiran DP, Bargale S, Pandya P, et al. Evaluation of Health on the Net seal label and DISCERN as content quality indicators for patients seeking information about thumb sucking habit. *J Pharm Bioallied Sci*. 2015;7:S481-S485. doi:10.4103/0975-7406.163509
- Diniz-Freitas M, Insua A, Keat R, et al. Web-based information on the treatment of tobacco dependence for oral health professionals: analysis of English-written websites. *J Med Internet Res*. 2017;19:e349. doi:10.2196/jmir.8174
- Wan Roselan WN, Bawawi SN, Baharuddin IH, Wan Mokhtar I. Parents' oral health promotion efforts for their children with Down syndrome and the children's oral health. *Spec Care Dentist*. 2023;43:409-415. doi:10.1111/scd.12774

33. Kaye PL, Fiske J, Bower EJ, Newton JT, Fenlon M. Views and experiences of parents and siblings of adults with Down Syndrome regarding oral healthcare: a qualitative and quantitative study. *Br Dent J.* 2005;198:571-578. doi:10.1038/sj.bdj.4812305. discussion 559.
34. Ayala Aguirre PE, Anibal I, Strieder AP, et al. Online quality and readability assessment of Early childhood caries information available on websites from distinct countries: a cross-sectional study. *Eur J Paediatr Dent.* 2022;23:15-20. doi:10.23804/ejpd.2022.23.01.03

**How to cite this article:** Rey-Otero G, Diniz-Freitas M, Rivas-Mundiña B, et al. How trustworthy is online dental information for individuals with Down syndrome from Ibero-American countries? *Spec Care Dentist.* 2024;44:1688–1699. <https://doi.org/10.1111/scd.13037>

## ANEXO 10. ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

### Tablas

<b>Tabla 1.</b>	Responsables de las 100 primeras páginas web que aparecen al introducir las palabras “Salud” y “Sanidad” en el motor de búsqueda Google.....	46
<b>Tabla 2.</b>	Disponibilidad de información sanitaria y odontológica en las páginas web de las asociaciones de Síndrome de Down de referencia en países de habla hispana.....	54
<b>Tabla 3.</b>	Características de los participantes en los grupos focales.....	73
<b>Tabla 4.</b>	Características de las personas que respondieron a la encuesta.....	74
<b>Tabla 5.</b>	Características de las consultas de información en línea sobre el síndrome de Down. ....	76
<b>Tabla 6.</b>	Valoración cualitativa de los contenidos en línea sanitarios y odontológicos en el Síndrome de Down.....	78
<b>Tabla 7.</b>	Respuestas obtenidas al introducir las palabras clave en los motores de búsqueda Google y Bing desde cada país.....	78
<b>Tabla 8.</b>	Entidad responsable/patrocinadora de las páginas web seleccionadas en español.....	81
<b>Tabla 9.</b>	Accesibilidad de las páginas web seleccionadas en español desde diferentes países iberoamericanos.....	82
<b>Tabla 10.</b>	Entidad responsable/patrocinadora de las páginas web seleccionadas desde países de habla portuguesa.....	83
<b>Tabla 11.</b>	Accesibilidad de las páginas web seleccionadas desde países de habla portuguesa (Brasil y Portugal).....	83
<b>Tabla 12.</b>	Contenidos de las páginas web seleccionadas en español.....	84
<b>Tabla 13.</b>	Contenidos de las páginas web seleccionadas desde países de habla portuguesa.....	85
<b>Tabla 14.</b>	Páginas web seleccionadas en español: cumplimiento de los principios que regulan el sello de confianza HONcode y valores obtenidos con la herramienta DISCERN.....	87
<b>Tabla 15.</b>	Páginas web seleccionadas en portugués: cumplimiento de los principios que regulan el sello de confianza HONcode y valores obtenidos con la herramienta DISCERN.....	88
<b>Tabla 16.</b>	Páginas web seleccionadas en español: evaluación aplicando el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria”.....	90

<b>Tabla 17.</b> Páginas web seleccionadas en portugués: evaluación aplicando el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria” .....	91
<b>Tabla 18.</b> Cuestiones relativas a la lengua, los dientes y la boca en niños y jóvenes.....	94
<b>Tabla 19.</b> Cuestiones relativas a la lengua, los dientes y la boca en adultos y adultos mayores .....	95
<b>Tabla 20.</b> Guía Dentidown: resultado de la evaluación de contenidos aplicando el “Questionnaire to Evaluate Health Web Sites According to European Criteria” .....	97

## Figuras

<b>Figura 1.</b> Ranking de países europeos según su desarrollo en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) .....	33
<b>Figura 2.</b> Utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) por parte de la población española, en función del sexo .....	35
<b>Figura 3.</b> Resultados de la búsqueda de la palabra “salud” en Google Trends por comunidades autónomas.....	37
<b>Figura 4.</b> Captura de pantalla del Instagram de la revista “The New England Journal of Medicine” .....	40
<b>Figura 5.</b> Utilización de las redes sociales como fuente de información sobre salud.....	41
<b>Figura 6.</b> Pregunta 1: Vía preferente de búsqueda de información sobre salud oral y problemas odontológicos en el síndrome de Down.....	75
<b>Figura 7.</b> Pregunta 5: ¿Cómo preferiría que estuviera accesible la información sobre salud oral y problemas odontológicos en el síndrome de Down? .....	76
<b>Figura 8.</b> Principales contenidos en línea consultados por las familias de pacientes con Síndrome de Down .....	77
<b>Figura 9.</b> Representación esquemática del cribado de páginas web y del proceso de inclusión y exclusión .....	79
<b>Figura 10.</b> Puntuación media de las preguntas que conforman el DISCERN, alcanzada por las páginas web seleccionadas en español.....	86
<b>Figura 11.</b> Puntuación media de las preguntas que conforman el DISCERN, alcanzada por las páginas web seleccionadas en español.....	88
<b>Figura 12.</b> Pantalla de inicio a la guía clínica en línea “DentiDown” .....	92
<b>Figura 13.</b> Puntuación media de las preguntas que conforman el DISCERN alcanzada por la nueva página web, al ser evaluada por odontólogos expertos.....	96



Entre las alteraciones fenotípicas y funcionales características del síndrome de Down son particularmente prevalentes algunas que interesan al sistema estomatognático, por lo que representan un motivo de preocupación para los familiares/cuidadores de este colectivo. La mayoría de las familias de personas con síndrome de Down reconocen que internet es su principal fuente de información sanitaria en general y odontológica en particular, aunque señalan que su confiabilidad en los contenidos que proporciona esta herramienta es limitada. Con este argumento, se planteó evaluar estos recursos desde la perspectiva de los profesionales de la odontología, confirmándose que los contenidos disponibles en internet sobre síndrome de Down y odontología accesibles desde diferentes países iberoamericanos eran escasos y de calidad muy cuestionable. Este hallazgo justificó el desarrollo de una nueva guía clínica en línea (<https://odontologia-accesible.org/dentidown/>), que permite acceder a información de carácter odontológico directamente por franjas etarias y áreas de interés, e incorpora videos demostrativos de higiene oral y prevención. Esta nueva guía fue evaluada favorablemente por odontólogos con amplia experiencia clínica en el síndrome de Down, es la única de estas características con el sello de calidad WMA y se ha incluido entre los sitios web de referencia de la “Asociación Española de síndrome de Down”.