

## El enfermo ante la información científica: ¿Es el médico guía u obstáculo?

Tte. Cor. M. C. Melchor Sánchez Mendiola

*Graduado de la Escuela Médico Militar y de la Escuela Militar de Graduados de Sanidad, especialista en pediatría, sub-especialidad en medicina crítica pediátrica, miembro numerario de la Academia Nacional de Medicina y de la Academia Mexicana de Pediatría, actualmente se desempeña en el cargo de Jefe del Departamento de Medicina Crítica Pediátrica en el Hospital Central Militar.*

La ciencia médica ha avanzado a pasos agigantados en los últimos tiempos, produciendo una serie de cambios en la manera como el médico clínico ejerce su profesión, así como el reto de transmitir la información médica vigente al enfermo y sus familiares. Nunca como ahora había sido tan intensa la producción de información científica por el cuerpo de investigadores de las ciencias de la salud en todo el mundo, y nunca como ahora habían existido tantos recursos para obtener información científica de todo tipo de manera rápida a través de la red. Desafortunadamente los avances en los métodos de comunicación entre el médico y el enfermo para determinar las mejores opciones diagnósticas y terapéuticas a ser aplicadas para un problema clínico específico, no han tenido un avance paralelo a la explosión de información científica y a los avances tecnológicos para obtenerla. Persiste el modelo tradicional paternalista, autoritario y asimétrico en el que la toma de decisiones en el encuentro médico-paciente es guiada predominantemente por el médico, y en el que la información científica necesaria para tomar la mejor decisión es filtrada y "dosificada" por el médico, quien proporciona al paciente el conocimiento a su juicio necesario para la toma de decisiones, haciéndolo voluntaria o involuntariamente de una manera sesgada e incompleta. El médico que atiende al enfermo se ha convertido en ocasiones más en un obstáculo que una guía para orientar al enfermo en la búsqueda, análisis e interpretación de la información científica relacionada con las ciencias de la salud, lo que puede incidir de manera negativa en los resultados clínicamente relevantes de las intervenciones terapéuticas.

La práctica de la medicina tradicionalmente ha basado la discusión y análisis de la información biomédica publicada en la literatura con arbitraje, en un modelo que deja al paciente fuera de la ecuación. Es poco usual que el médico, quien generalmente es un profesional muy ocupado con poco tiempo disponible para la consulta con cada paciente, discuta a fondo la información científica vigente que sea relevante para las decisiones diagnósticas y terapéuticas a ser utilizadas en el paciente, lo cual contrasta con el modelo

de conducta vital vigente en muchas sociedades modernas, en donde priva la autonomía y la participación compartida en la toma de decisiones que pudieran impactar el bienestar del individuo o de sus seres queridos. Está documentado que los médicos típicamente usan menos de un minuto en una consulta promedio de 20 minutos para discutir y planear el tratamiento (1), que la toma de decisiones informada ocurre en sólo el 9% de las consultas ambulatorias, que los médicos les preguntan a los pacientes si tienen alguna duda o pregunta en menos de la mitad de las ocasiones, y que los enfermos, quienes generalmente quieren más información sobre su padecimiento, sólo recuerdan una pequeña fracción de lo que les dijeron los médicos durante la consulta (2). Estos problemas de comunicación, que se han descrito desde hace muchos años, no han sido resueltos hasta la época actual a pesar de la gran trascendencia que tienen para la atención médica de calidad y para el mejor resultado clínico del encuentro médico-paciente, lo que ha contribuido a la situación actual en que la sociedad está relativamente vulnerable al bombardeo de información sesgada, equívoca, falsa y con tintes comerciales que recibe todos los días a través de la radio, televisión, Internet y los diferentes medios de transmisión de información verbal y escrita. Es labor de la comunidad médica y de la sociedad misma, analizar la situación actual y reflexionar sobre las diferentes facetas del problema de comunicación de la información médica, específicamente en la difícil tarea de utilizar los productos de la investigación biomédica mundial para la toma de decisiones en salud a nivel grupal e individual.

El modelo actual propuesto por la corriente de medicina basada en evidencias (MBE), metodología para la práctica y enseñanza de la medicina originada en la Facultad de Ciencias de la Salud de McMaster, en Hamilton, Ontario, Canadá a fines de los 80s y que ha evolucionado de una manera muy interesante en la última década (3), propone que el profesional de la salud utilice la mejor evidencia científica disponible para auxiliar en la toma de decisiones relacionadas con el estado de salud del paciente, teniendo en cuenta las preferencias y percepciones del enfermo, así como las situaciones del entorno local y circunstancias individuales del paciente y de la institución donde se trabaja. Este modelo de transferencia y traducción del conocimiento científico de las publicaciones médicas al manejo clínico, con el objeto de obtener mejores resultados que sean relevantes para el paciente, es sin duda un ideal difícil de alcanzar que tenemos la obligación moral y ética de asimilar en nuestra práctica, para beneficio de los enfermos y para motivar a la sociedad a ser más participativa en la toma de decisiones en salud que le atañen. Uno de los grandes retos de la MBE es el poder ayudar al paciente a que comprenda mejor los posibles desenlaces de las diferentes alternativas que existen en cada nodo de decisión diagnóstica y terapéutica, lo anterior es difícil de lograr en virtud de las

documentadas limitaciones de la sociedad en general y del cuerpo médico en particular, de comprender de una manera operacionalmente efectiva los diferentes conceptos cuantitativos de probabilidad, riesgos, frecuencias y demás información difícil de comprender para los numerofóbicos. Es difícil convencer a los pacientes de que es importante entender objetivamente la información cuantitativa, si el mismo cuerpo médico no tiene capacidad demostrada para discernir entre las diferentes modalidades de presentación del riesgo de un desenlace clínico en un trabajo de investigación. Esto ha sido demostrado en múltiples estudios, uno representativo fue realizado en Italia y publicado en *Lancet* (4), en el que al cuestionarles a un grupo de 148 médicos generales su opinión sobre cuál tratamiento elegirían para tratar una hiperlipidemia, mostrándoles cinco maneras diferentes de presentar la misma información cuantitativa de efecto de la intervención terapéutica. Los resultados confirmaron investigaciones previas, en el sentido de que la mayoría de los médicos eligió la opción representada por la reducción de riesgo relativo, a pesar de que matemáticamente las cinco opciones representaban exactamente la misma magnitud del efecto de la intervención. Esta representación de efecto de tratamiento puede sesgar la interpretación del paciente y del médico ya que tiende a exagerar un efecto positivo, especialmente si los efectos son pequeños en términos absolutos o si los efectos de la intervención ocurrirán en el futuro distante. ¿Cómo pueden los médicos ayudar a los pacientes a interpretar la literatura médica científica producto de la investigación, si ellos mismos no están entrenados para hacerlo?, este es uno de los retos a vencer en la educación médica contemporánea (5).

Recientemente ha sido publicada una revisión sistemática sobre la comunicación de la evidencia científica para la toma de decisiones participativa con el paciente (2), en la que se analiza la literatura publicada en forma de trabajos de investigación sobre las diferentes maneras de comunicar evidencia al paciente para mejorar la comprensión de la misma, incrementar la participación del paciente en la toma de decisiones, y su efecto en los resultados clínicos. Los investigadores revisaron 367 resúmenes de trabajos identificados con una exhaustiva búsqueda en MEDLINE, de los cuales seleccionaron 51 trabajos para revisar en texto completo, y sólo 8 artículos fueron potencialmente relevantes. Se refiere al lector al trabajo original para la discusión completa de todos los hallazgos, sólo resaltaremos algunos de los puntos más importantes. Existen cuatro métodos principales para comunicar la evidencia científica a los pacientes: el uso de términos generales no cuantitativos, la traducción numérica de evidencia científica, la representación gráfica de la información, y los programas para ayuda de decisiones (2). Un enfoque "centrado en la relación médico-paciente" puede ayudar a la transferencia de la información, pero también puede ser de utilidad para

mejorar la participación del paciente en su propio cuidado, y fomentar una mejor interacción con el profesional de la salud. En la revisión citada los autores encontraron una escasez de trabajos científicos de calidad que respaldaran de manera contundente una u otra metodología para comunicar la evidencia a los enfermos, por lo que los autores revisaron además la literatura relacionada a otras áreas del conocimiento que tuviera relevancia para la comunicación de información, estableciendo las siguientes cinco recomendaciones basadas en opinión de expertos una extensa revisión de la literatura, como un proceso de cinco etapas que es informado por las necesidades y perspectivas del enfermo así como la pericia del clínico (2):

1. Comprender la experiencia y expectativas del paciente y de su familia.
2. Construir una "sociedad" con el paciente para enfrentar su padecimiento.
3. Proveer la evidencia científica relevante, con un análisis y discusión balanceada de las situaciones de incertidumbre que presenta la evidencia.
4. Presentar recomendaciones específicas.
5. Verificar que el paciente haya comprendido la información, y llegar a un acuerdo de mutuo consenso.

La informática médica ha tenido un avance espectacular en las últimas décadas, impactando de manera cada vez más intensa en el quehacer cotidiano de todos los profesionales. El médico clínico en ocasiones no utiliza de manera óptima y eficaz las herramientas que provee la informática, específicamente Internet y las diferentes bases de datos de información biomédica disponibles para el manejo de los enfermos en la práctica clínica diaria (6). Paradójicamente, el paciente o consumidor de los servicios de salud ha tomado la iniciativa en la búsqueda y adquisición de información relativa a sus problemas de salud, dando lugar al fenómeno que se ha denominado "Informática del Consumidor en Salud", colocando al médico en una situación que puede ser complicada si no hay un trabajo en colaboración entre ambos para lograr una mejor comunicación, analizando en conjunto la información disponible en la red (7). El objetivo principal de la informática del consumidor en servicios de salud en la era de Internet es el analizar, formalizar y modelar las necesidades de información del consumidor de servicios de salud, alrededor de quien debería de girar la atención médica (de una manera similar al paradigma actual propuesto en educación, en que se propone que el proceso educativo sea centrado en el estudiante, no en el profesor, ya que el docente es el principal objeto de la enseñanza-aprendizaje) ya que es el paciente quien vive en carne propia el resultado de la toma de decisiones del encuentro clínico (6).

Una vez identificadas y analizadas las necesidades de información del paciente, la informática de salud del consumidor propone integrarlas en diferentes actividades de promoción de la salud, clínicas, educativas y de

investigación, para que la información existente tenga un propósito y una utilidad real en todo el espectro de procesos involucrados en la prevención de enfermedades y la recuperación de la salud. Esta nueva disciplina además propone áreas de investigación potencial, para así investigar la efectividad y eficiencia de los recursos computarizados y su uso por el paciente actual o potencial, y definir estrategias de uso de la informática en actividades relacionadas con la salud desde la perspectiva del consumidor, del clínico y de la sociedad (7). El enfoque de la informática de la salud orientada al consumidor es más orientado hacia la salud pública, la prevención y el cuidado personal de la salud de cada persona, después de todo el más interesado en su salud generalmente es el enfermo mismo, y debe ser el más motivado para obtener un desenlace clínico adecuado y congruente con sus preferencias, valores y recursos disponibles.

Como tantas cosas en la vida, existe una brecha entre lo ideal y lo real en el área de la informática en salud orientada al consumidor, el acceso de la información generada por la comunidad mundial de investigadores presenta una serie de obstáculos que a veces se antojan insalvables, y que describiremos a continuación, agrupándolos en cuatro grandes grupos (6):

- a) Barreras relacionadas con los proveedores de la atención de la salud.
- b) Con los consumidores.
- c) Con la información misma.
- d) Con la tecnología.

Las barreras relacionadas con los proveedores de la atención de la salud son múltiples: el modelo autoritario, paternalista, y asimétrico de interacción médico-paciente al que estamos acostumbrados algunos profesionales de la salud, en el que el médico es el principal proveedor del conocimiento y funciona como "filtro" de la información hacia el paciente y su familia, "dosificando" la información a criterio del médico. Un estudio reciente encontró que el 39% de los médicos opinan que Internet es un recurso valioso de información para pacientes, y un dato muy interesante del mismo estudio es que el 65% de los médicos reveló que la información presentada por los pacientes era nueva para ellos, es decir que en esa muestra de profesionales de la salud más de la mitad tuvieron que aceptar que la información provista por el paciente no era de su conocimiento! (8).

En cuanto a las barreras relacionadas con los pacientes, los consumidores de la atención de la salud, existen diversas facetas del problema. Hasta hace pocos años existían pocos recursos disponibles gratuitos o de bajo costo para tener acceso a información relevante de alta calidad científica, y presentada en términos comprensibles no técnicos para la comunidad. Esto ha cambiado progresivamente, y actualmente existen diversos sitios de Internet (como el sitio de la Biblioteca Nacional de Medicina de los E.U.A. llamado

"MEDLINE Plus", que ofrece información médica bien presentada y documentada para la comunidad sobre todos los aspectos de la medicina relevantes para los pacientes, y que incluso tiene una versión en español para la creciente comunidad hispanoparlante de los Estados Unidos), que ofrecen diversos aspectos de información en un formato más accesible para el paciente promedio, y que son gratuitos o de bajo costo (9). En nuestro país la iniciativa gubernamental de "e-México" ofrece un portal sobre la salud llamado "e-Salud", que ofrece una gran cantidad de información útil para la comunidad médica y de pacientes de nuestro país (10). Otro problema relacionado con el consumidor es la baja cultura en salud de una porción substancial de la población mundial, específicamente en los países en vías de desarrollo, lo que impacta directamente a la comunicación médico-paciente, al seguimiento de los tratamientos, al autocuidado y a las medidas preventivas para conservar la salud (6).

Los problemas relacionados con la información científica en sí misma, relevantes para el consumidor, es que se encuentra distribuida en diferentes canales o rutas, en ocasiones organizada de manera anárquica o por lo menos con una visión que no toma en cuenta al consumidor que no posee conocimientos técnicos en salud, y que es difícil de presentar dicha información en una manera jerarquizada en cuanto al nivel de evidencia científica en que está sustentada de una manera transparente y comprensible, ya sea para el paciente o para cualquier persona interesada en un tema médico específico. La cantidad de información disponible en la actualidad es tan amplia, que es poco probable que el médico individual tenga los conocimientos necesarios para proveer un panorama integral, objetivo, actualizado y orientado al paciente en el tiempo limitado en que se realiza una consulta médica. Una consulta médica dura en promedio 12 minutos en los Estados Unidos de Norteamérica, y 7 minutos en el Reino Unido, tiempo totalmente insuficiente para satisfacer todos los requisitos clínicos, administrativos, humanos y de comunicación bidireccional de información y valores que debería tener un encuentro tan significativo, para el médico puede ser sólo un paciente más de los muchos que verá durante ese día, pero para el enfermo puede ser la actividad más importante de su vida en esa semana o mes. La limitante del tiempo es indiscutible, y cada institución y médico individual debe reflexionar sobre este problema y desarrollar las estrategias necesarias a nivel local y personal para optimizar el uso del tiempo en la consulta médica (1,2,6).

Existen además pocos mecanismos universales para controlar la calidad de información disponible en Internet y los diversos medios de comunicación, por lo que con frecuencia el paciente puede encontrar información sesgada, francamente distorsionada o falsa. Un ejemplo de la explosión de información disponible al consumidor y al profesional de la salud es el aumento de consultas a

MEDLINE, la base de datos más grande e importante del mundo en el área biomédica, que ocurrió cuando se ofreció en forma gratuita a la comunidad en 1997. Las consultas a esta base de datos de la Biblioteca Nacional de Medicina norteamericana se incrementaron de 7 millones en 1996 a 120 millones en 1997, este fenómeno puso de manifiesto la enorme diferencia que hace en la disponibilidad y acceso de información para la comunidad cuando se ofrece de manera gratuita (6). Un aspecto interesante de esta problemática es lo que se ha llamado "asimetría de información en reversa", ya que existe una serie de fuerzas que empujan al paciente a buscar información de salud en línea en virtud de las dificultades para obtener información a través de los conductos tradicionales como la consulta médica. Mientras muchos profesionales de la salud no entienden o no tienen acceso a las tecnologías de información modernas, y no tienen tiempo para familiarizarse con el uso de Internet, los pacientes tienen todo el tiempo del mundo (además de una enorme motivación) para buscar información relevante en Internet (6). Esta "asimetría reversa" de la información puede crear varios conflictos entre el médico y el paciente, ya que éste toma la iniciativa para buscar los últimos resultados de investigación científica y puede encontrarlos aún antes de que el médico clínico tradicional se entere de dichos avances, como cita un artículo del *New York Times*: "esto puede parar de cabeza la tradición en la cual el doctor da órdenes y el consumidor obedece, lo que pone nerviosos a algunos doctores" (6). En esta situación el clínico puede enfrentarse a un paciente que obtuvo información que es desconocida para el profesional de la salud, que sugiere el uso de una intervención efectiva que no está disponible en el entorno local, o que incluso contradice las recomendaciones del médico. El clínico moderno debe estar listo ante estos posibles retos, probablemente una de las estrategias más efectivas es asimilar en su rutina cotidiana el uso de los recursos modernos de la tecnología informática, y de la metodología de medicina basada en evidencias (3,6).

Otro problema importante es la falta de mecanismos universales en Internet para asegurar la calidad y vigencia de la información disponible en la red, esta falta de confiabilidad de mucha de la información disponible plantea un importante problema para los consumidores de la información, ya sean pacientes o médicos, en el sentido de que no hay marcadores transparentes de calidad de la información accesible (6,7). La falta de contexto de la información también puede ocasionar problemas graves de interpretación a la condición individual y recursos locales del paciente y del médico. La información en Internet puede causar daño de las siguientes formas: la información distorsionada puede hacer que pacientes con enfermedades graves pierdan la confianza en su médico y tomen acciones que disminuyan la efectividad de los tratamientos prescritos, los pacientes pueden utilizar de manera no productiva el tiempo limitado que tienen en la consulta

médica o incluso pueden dejarlo para buscar tratamientos no efectivos, y los pacientes vulnerables pueden ser víctimas de personas con intereses puramente comerciales en la información que proveen (6).

El último grupo de barreras son aquellas relacionadas a la tecnología, ya que si esta fuera fácil, barata y ubicua, todo el mundo la usaría, desafortunadamente la realidad dista mucho de ser así. La mayoría de los habitantes del planeta no tienen acceso a Internet, aún en Estados Unidos que es la región con mayor proporción de usuarios menos del 50% de la población tiene acceso directo y confiable a la red, en los países en vías de desarrollo esta proporción es mucho menor (6). Contribuyen a este problema el alto costo de la tecnología, su corta vida media, y la deficiente infraestructura de comunicaciones que existe en muchos países del mundo. Es también un hecho que para muchos consumidores el uso del equipo de cómputo constituye una experiencia difícil y poco intuitiva, a pesar de los avances en interfaz gráfica del usuario y en los sistemas operativos más amistosos con el usuario diseñados en la última década. Debemos reconocer que no todo mundo es feliz con la computadora, y que la adquisición de las actitudes, habilidades y destrezas necesarias para su uso efectivo requiere de tiempo y esfuerzo por parte del usuario.

El resultado de toda esta problemática es que cada vez es mayor la brecha entre países avanzados y países en vías de desarrollo, con desigualdades crecientes entre lo que podría definirse como "riqueza" y "pobreza" de información, la famosa "brecha digital" (6,7). El campo del uso de la tecnología por la sociedad no debe dejarse únicamente a las fuerzas de mercado, se requiere una política activa para ofrecer la tecnología de la información a los que no la tienen.

Algunas estrategias que pueden contribuir a resolver las barreras mencionadas son las siguientes: desarrollar enfoques avanzados de representación de la información, promover el trabajo en equipo, dar a los consumidores poder y control sobre su propia información, y asegurar mejor control de calidad en la información disponible en la red (1,6,7). El enorme potencial de Internet y las bases de datos de información biomédica para promover la calidad en la atención de la salud aún no ha terminado de realizarse, es uno de los grandes retos actuales de la raza humana el desarrollar las estrategias citadas y otras aún no imaginadas para fomentar el uso de las tecnologías modernas de información y su uso efectivo por la comunidad de profesionales de la salud y de los pacientes en su propio beneficio.

#### Referencias

- 1 Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995.
- 2 Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004; 291:2359-2366.
- 3 Guyatt G, Cook D, Haynes B. Evidence based medicine has come a long way. *BMJ* 2004; 329:990-991.

- 4 Bobbio M, Demichelis B, Giustetto G. Completeness of reporting trial results: effect on physicians' willingness to prescribe. *Lancet*. 1994; 343:1209-11.
- 5 Del Mar C, Glasziou P, Mayer D. Teaching evidence-based medicine. *BMJ* 2004; 329:989-990.
- 6 Eysenbach G, Jadad AR. Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. *J Med Internet Res* 2001; 3:e19. URL: <http://www.jmir.org/2001/2/e19/>.
- 7 Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ* 2000; 320:1713-1716.
- 8 Wilson SM. Impact of the Internet on primary care staff in Glasgow. *J Med Internet Res* 1999; 1(2):e7. URL: <http://www.jmir.org/1999/2/e7/>.
- 9 National Library of Medicine, MEDLINE Plus. <http://medlineplus.gov> Accesado el 22 de noviembre de 2004.
- 10 E-Salud. <http://www.e-salud.gob.mx/> Accesado el 22 de noviembre de 2004.