

EDITORIAL

Acerca de la información médica que proporciona la Internet a los pacientes

About medical information provided to patients by the Internet

A continuación les relato una historia real, inspirada por el artículo publicado por Ranjana Srivastava (Perspectiva: "The Power Proxy". *N Eng J Med* 2010; 363: 19: 1786-1789) del Monash Medical Center de Melbourne, Australia.

Hace 8 meses me llama mi hijo mayor, un joven ingeniero, y me pide un favor: el hijo del gerente de construcción de la empresa donde trabaja tiene un hijo de seis años al cual se le ha diagnosticado leucemia. El papá está muy angustiado y siente que el médico no le informa adecuadamente y que no se le está haciendo lo correcto. Me pide que platique con él y que lo oriente. El niño está internado en un hospital privado de la ciudad de León, Guanajuato, donde el que escribe trabaja.

Al llegar a la habitación, me encuentro con el papá, ingeniero de profesión, consultando la computadora en el regazo. Desde el momento en que se le diagnostica la leucemia, el ingeniero navega en la Internet y en una forma, por demás obsesiva, devora todo lo publicado sobre leucemias en niños. Poco tiempo después, maneja una cantidad enorme de información sobre el tema y, cuando uno dialoga con él, habla del cromosoma Filadelfia, de los protocolos de tratamiento, así como de los esquemas terapéuticos que se están investigando en determinadas partes del mundo. De hecho, maneja una gran cantidad de datos sin tener formación médica ni el criterio de un profesional de la medicina. Su actitud se vuelve muy crítica, cuestiona los tratamientos, e incluso opina sobre el protocolo a seguir. En conclusión, termina en conflicto con el hematólogo, que en este caso, firme en sus conceptos, no cede a las presiones y sugerencias del papá, por lo que se llevan al niño a otra ciudad donde un familiar les sugiere a un hematólogo muy exitoso. Pasadas unas semanas, sucede lo mismo: terminan en conflicto. Finalmente, regresan a León, y lo trata un hemato-oncólogo pediatra. El niño fallece de una septicemia posquimioterapia, y el papá se queda con una actitud de enojo y con la impresión de que no se lo trató de manera adecuada: de haberse procedido de acuerdo con sus criterios basados en la Internet, no hubiera fallecido.

Este caso me vino a la mente al ir leyendo el artículo que arriba menciono, y que se refiere a la muerte de un paciente geriátrico. A éste se le diagnosticó una neoplasia maligna metastásica a hígado y fue sometido a quimioterapia por la influencia de su hijo y contra los principios del médico tratante, quien consideraba que el enfermo se encontraba fuera de toda posibilidad de un tratamiento curativo.

Estas situaciones que parecen similares, nos plantean un nuevo escenario al que estamos expuestos en la era cibernética y que amerita una reflexión.

Considero que en el artículo del *NEJM* es muy interesante el planteamiento que se hace de los tres personajes:

El paciente, una persona sencilla y sin estudios, acepta bien el diagnóstico, confía en el médico, se pone en sus manos y entiende que todo tiene un fin y que la medicina tiene limitaciones (recuerda cómo sufrió su hermana con la quimioterapia), acepta el pronóstico fatal con serenidad.

El médico, un tipo honesto y claro, hace el diagnóstico de la neoplasia y le plantea que aun sin saber dónde se encuentra el tumor primario, las posibilidades de tratamiento son nulas. Cuestiona qué tanto vale la pena hacer más procedimientos o tratamientos innecesarios que hagan sufrir al paciente y disminuyan su calidad de vida. Cabe señalar que están en Estados Unidos, lo cual no

plantea algo importante para nuestro medio, donde el gasto de un tratamiento obliga a las familias incluso a hipotecar la casa o a desprenderse de sus pertenencias más elementales.

El hijo –profesionista inteligente y estudioso, además de cibernético (como el ingeniero)– que modifica todo con base en la información que adquiere: la actitud y las decisiones del paciente, y la conducta del médico que, aun teniendo claridad, transita en el tratamiento por los senderos que marca el hijo.

Lo anterior nos lleva a una reflexión, que les comparto. Un médico honesto, de planteamientos claros, que al final se siente mal y culpable de que el paciente haya tenido una mala calidad de vida, y menor a la esperada (solo aspiraba a poder pasar la cena navideña con la familia), además de arrepentido por haber cedido a las presiones infundadas del hijo. La culpabilidad es relativa, el paciente tenía una expectativa de vida muy corta y todo lo hizo en orden, incluso con carta de consentimiento informado.

Insisto en que el planteamiento del artículo considera a un médico honesto, muy ético y consciente, pero cuya conducta se ve modificada por las presiones de familiares basados en información obtenida en la Internet, en sitios posiblemente no muy calificados y carentes de la preparación integral que da la formación médica. Este es un escenario que nos está tocando enfrentar a los médicos de esta época cibernética y nos obliga a establecer nuevos paradigmas en la relación con el paciente y sus familiares. Considero, sin embargo, otros dos escenarios que se pueden dar con mayor frecuencia y que dependen más del médico:

1. El médico que no quiere tener problemas y se deja llevar por donde quiere ir el paciente, o los familiares, a pesar de que no sea lo más adecuado o incluso, no esté indicado desde el punto de vista médico o ético.
2. El otro escenario, que me preocupa y que siento es muy frecuente en nuestro medio: si un médico plantea un esquema correcto y el paciente o los familiares no lo aceptan, basados en una información adquirida y probablemente mal entendida de la Internet, se abre la posibilidad de cambiar de médico por uno “que me diga lo que yo quiero escuchar, o me dé el tratamiento que yo creo que es el adecuado”. Tarde o temprano lo encuentran, ya que existen médicos que aceptan esa presión, para tener la oportunidad de tratar al enfermo y obtener una ganancia.

Los médicos en estas situaciones tienen un as bajo la manga para lucrar: son conscientes de que no hay más que hacerle al paciente, y suelen decirle al enfermo o a su familia: “existe una posibilidad remota de que con esta intervención, o este tratamiento, tengamos resultados”. El paciente o la familia se aferran a cualquier propuesta que les proporcione una esperanza. Al final, sin haber logrado ningún resultado positivo el médico, quien ya lo esperaba, sin tomar en cuenta los sentimientos de las personas ni su economía, hace el siguiente comentario: “hicimos todo lo posible pero, como ya les había comentado, las posibilidades eran pocas”. Y los familiares terminarán diciendo: “somos conscientes de ello, usted nos los dijo muy claro desde un inicio y *le estamos muy agradecidos por haber intentado todo*”. El agradecimiento se lo lleva el último médico y no el primero, quien fue realmente honesto.

Puntos a reflexión

- El diagnóstico de una enfermedad grave genera mucha tensión y angustia. Por lo anterior, el paciente o la familia siempre entran en una situación de estrés que propicia muchas cosas, entre ellas, buscar opiniones. Debemos aceptar la realidad de que, hoy la Internet se ha vuelto una fuente de esas “opiniones”.
- En esta circunstancia no se aceptan la indefinición ni la duda del médico. Es muy importante que éste genere confianza. Si no lo hace, el paciente busca rápidamente alternativas, pues tiene la sensación de que no hay tiempo que perder.
- La Internet proporciona información, no conocimiento, y mucho menos sabiduría. Esto es importante aclararlo a los pacientes o familiares que toman esta fuente de información como una verdad indiscutible. El médico tiene conocimientos propios, adquiridos durante y después de

su formación, y una experiencia obtenida a lo largo de muchos años de servicio, así como el conocimiento de la experiencia publicada por grupos médicos de instituciones de prestigio. El profesionalismo obliga al médico a pasar su conocimiento y experiencia por esa gran puerta llamada juicio clínico (o criterio) antes de tomar decisiones. Por este motivo, dos pacientes con el mismo diagnóstico pueden ser manejados con esquemas de tratamiento diferentes. La sabiduría es aplicar correctamente el conocimiento, y el médico se da cuenta que tomó una decisión sabia solo después de ver los resultados. La medicina no es una ciencia exacta.

- El profesionalismo y el humanismo, que deben ser característica del médico, nos obliga a entender la situación del paciente y de su familia, y mantener un buen nivel de comunicación: escucharlos, explicarles, orientarlos, darles el tiempo necesario para que se expresen, ayudarlos a pensar, e incluso ofrecerles abiertamente la participación de otros especialistas. A final de cuentas, el objetivo es el mismo: resolver el problema. Todo paciente requiere de un diagnóstico preciso (a nuestro alcance), un esquema de tratamiento adecuado (a nuestro alcance), y una extraordinaria respuesta orgánica (impredicible). No es problema de opiniones ni de especialistas. Debe quedar claro que, entre dos especialistas, hay poca diferencia de criterios de diagnóstico y tratamiento, y que todos los médicos están de acuerdo con el hecho de que todo lo define la respuesta orgánica.
- Es correcto que el médico no ceda a presiones o sugerencias de la familia, y mucho menos inspiradas en información tomada de la Internet. Considero que, en algunos casos, procede proporcionarles la bibliografía científica base de la propuesta terapéutica. Nos toca también educar a los pacientes y a sus familiares. En este aspecto, no ayuda nada una actitud soberbia del médico. Tenemos que comprender la situación.
- El caso del artículo en *NEJM* es de un paciente en la etapa avanzada de la enfermedad, con muy pocas posibilidades de tratamiento, y con una expectativa de vida muy corta. Es similar al caso del niño con leucemia, solo en la influencia que tienen los familiares provistos de información de la Internet sobre la decisión del médico. En un caso, el motivo de conflicto fue no haber aceptado la influencia, y en el otro, el conflicto lo tuvo el médico por haber permitido la influencia.
- Aceptamos que es común que, el médico que da la segunda opinión suele actuar de acuerdo con la expectativa del paciente o de sus familiares, y les dice lo que quieren escuchar –sobre todo si se trata de realizar un procedimiento o un tratamiento– para “quedarse” con el paciente. Esto, que desde luego no es ético, no es privativo de la medicina, y crea dudas en relación con la honorabilidad de las personas, en este caso, el médico que da la primera opinión.
- En la segunda opinión hay ventaja, porque ya se conoce la postura del primer médico y la del paciente o la de su familia.
- Ante este tipo de situaciones sólo se puede anteponer la calidad humana que se manifiesta por la mejor expresión del médico con base en el respeto, la honestidad, el conocimiento, la experiencia, el profesionalismo, el humanismo y la ética. Esto debe promoverse al interior de las instituciones médicas públicas y privadas, mediante códigos de ética y de conducta establecidos de manera colegiada y cuya aplicación se vigile.
- Actuando mal nadie gana, ni siquiera el que “se queda” con el paciente o logra un mejor ingreso económico. En medicina, un resultado positivo se caracteriza por la satisfacción del paciente, el agradecimiento genuino de la familia, y la conciencia del médico de haber hecho lo correcto.

*Dr. Pablo Campos Macías, **Francisco Javier Guerrero Martínez

Profesores de la Facultad de Medicina de León,

*Departamento de Dermatología

**Departamento de Cardiología y Medicina Interna

Universidad de Guanajuato

■ camposdoctor@gmail.com