

Transmisión de la información: divulgación científico-médica a través de Internet

Rafael Bravo

Centro de Salud Sector III, Getafe, Madrid

El modelo clásico de transmisión de la información científico-médica establecía principalmente una conexión entre ésta y los profesionales sanitarios. Éstos a su vez podían dirigir dicha información a la población a través de métodos sistematizados de educación sanitaria o bien mediante la relación médico-paciente en las consultas (Fig. 1). La prensa ejercía también su función mediante el acceso directo a las fuentes y por contacto con los profesionales sanitarios, responsabilizándose de dirigir y modelar determinadas noticias hacia el ciudadano. En este circuito clásico era poco frecuente que la población general accediese directamente a las fuentes primarias de la información sanitaria.

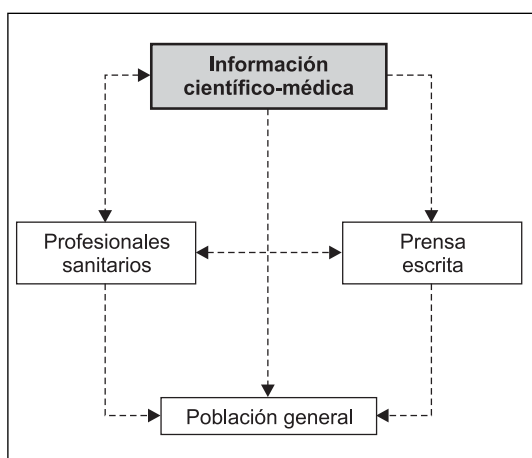


Figura 1. Modelo clásico del circuito de la información científico-técnica.

En este contexto y durante los últimos años ha irrumpido Internet (Fig. 2), creando un nuevo entramado de relaciones que modifica significativamente no sólo el marco sino el propio papel de los diferentes protagonistas. Las posibilidades y repercusiones de Internet pueden ser realmente importantes y requerirían un análisis muy detallado. No sólo está afectando la forma en que se crea y difunde la información científica a los médicos, sino que, mucho más importante, está afectando la manera como los pacientes reciben y acceden a la información científica.

A continuación se comentan brevemente algunas particularidades de esta influencia de Internet

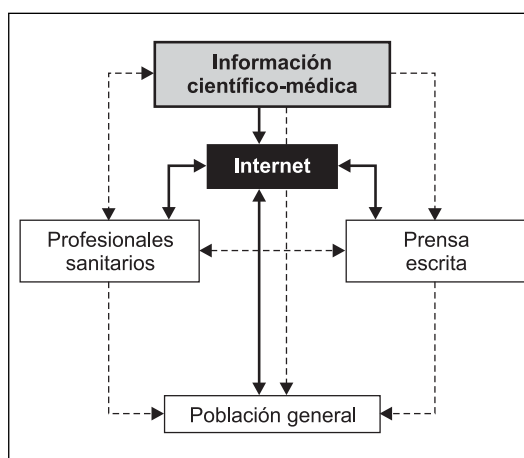


Figura 2. Modelo actual del circuito de la información científico-técnica.

en el circuito de la información biomédica. Se plantean algunos temas de debate y se perfilan posibles cambios que, con la nueva situación, deberán ir adoptando todos los implicados.

Información médica desde las revistas: la situación actual

Una parte importante de la información científica reside en los datos que aparecen publicados en las revistas. Por lo tanto, una de las principales fuentes de información científico-médica la representan las publicaciones biomédicas.

Está claro que Internet ha tenido una gran repercusión en la forma de trabajar de las revistas. Algunas de estas repercusiones han traído cambios ya claramente consolidados; en otros casos, estas transformaciones se apuntan o se van a producir en un corto plazo. A continuación se enumeran algunas de ellas:

- 1) Transformación del proceso editorial: se ha creado una nueva mecánica editorial en la recepción, corrección y revisión de los manuscritos. En lo que a este último punto respecta, las nuevas tecnologías abren incluso la posibilidad de establecer sistemas de *peer review* públicos.
- 2) Establecimiento de enlaces, ampliación de la información y creación de servicios multimedia.
- 3) Aparición de un nuevo concepto de accesibilidad que permite acceder a toda la información de las revistas disponibles en Internet, desde cualquier lugar con conexión. Las revistas llegan a los pueblos más recónditos y pueden consultarse desde el propio domicilio.
- 4) Creación de revistas en versión mixta, que combinan el formato impreso con el electrónico y que, muchas veces, incluso se complementan.
- 5) Ya existen y se crearán más revistas sólo en formato electrónico.
- 6) Aparición de un nuevo modelo de negocio editorial con múltiples posibilidades de acceso: gratuito, limitado únicamente a los números más recientes, nuevos servicios de acceso a archivos, etc., así como el posible pago por parte del autor o la institución en el momento de publicar su artículo, a fin de favorecer su difusión gratuita.

A raíz de estos puntos surge una pregunta que va siendo habitual: ¿va a desaparecer el formato impreso de las revistas científicas? Probablemente no, pero habrá cambios que el paso del tiempo revelará.

Respecto al tema de la accesibilidad, se reclama que las revistas favorezcan tanto la accesibilidad funcional como la intelectual: funcional en el sentido de que la información esté donde el usuario la necesita, en la consulta o lugar de trabajo diario, no sólo en la biblioteca o en su casa; e intelectual en el sentido de promover que las revistas recuperen ese mercado olvidado que son los clínicos, que no comparten el lenguaje especializado de la estadística y de la epidemiología, pero que son los que toman decisiones frente al paciente. Es decir, facilitar un lenguaje científico inteligible mucho más próximo al médico.

Futuro de la información médica: la nueva unidad de información y el posible papel de las revistas

En un futuro próximo, y de hecho ya se está produciendo, va a darse un cambio en la unidad de información. Aunque pueda sorprender a muchos, desde el punto de vista del médico asistencial hace tiempo que la revista médica dejó de ser la unidad de información y publicación. En la actualidad, la unidad de información reside en el propio artículo científico. Al médico le importa poco que un artículo se publique en una u otra revista, lo que le interesa es encontrar un artículo que responda a una determinada pregunta. Para ello, hoy ya no es habitual hojear revistas, sino que el médico tiende a navegar por Internet, acceder a bases de datos y obtener listados de artículos. Allí está la información que necesita, o al menos la información que en esos momentos le resulta más útil.

Si nos introducimos en el devenir más próximo un paso más adelante estaría lo que se podría denominar la *unidad de información de alto valor añadido*. Es decir, la unidad de información podría no limitarse al artículo científico, sino que sería el producto final de resumirlo, de sintetizar varios y de transformarlo en una información mucho más útil para el usuario.

Las unidades de información de alto valor añadido estarán constituidas por resúmenes amplios e

informativos de uno o varios artículos, por resúmenes de revisiones sistemáticas y metaanálisis, y por guías de práctica clínica.

La tendencia del artículo científico original será muy probablemente aparecer en Internet a través de repertorios diversos o por publicación directa y de acceso gratuito. El formato electrónico de los artículos permite ya la posibilidad de incorporar en ellos los datos originales de la investigación y otros que no es posible incluir en la versión impresa. Pueden reflejar detalles de los métodos, incluir datos individuales de la investigación o incluso información complementaria multimedia. El formato electrónico está permitiendo además recoger opiniones y críticas de otros profesionales, constituyendo un sistema de evaluación continua con posibilidad de actualización y posteriores modificaciones.

Además, dado que las revistas van perdiendo la exclusividad de los artículos científicos, no tienen más remedio que adquirir nuevas funciones en todo este entramado de la comunicación y la divulgación científica. A partir de las bases de datos abiertas que contienen los artículos originales, las revistas se podrían encargar de seleccionar el material relevante e importante, en función de los objetivos de su revista. Podrían ofrecer resúmenes amplios, explicativos, simples y atractivos, es decir, confeccionar lo que denominábamos antes unidades de información de alto valor añadido. Además, podrían incorporar revisiones clínicas, apartados de formación médica continuada, actualizaciones, resúmenes estructurados y casos clínicos, entre otros. El atractivo de la revista dependería también de una adecuada selección de noticias, cartas al director y editoriales, complementados con foros abiertos para el debate. En este entorno, lógicamente también se está produciendo un cambio y reorientación en el concepto de derechos de autor.

Para la elaboración de este tipo de información, muy probablemente aparezcan nuevos perfiles profesionales. Son los denominados *netócratas*, que actuarán como editores o periodistas especializados y se caracterizarán no sólo por saber acceder a la información, sino también por discernir cuál podría ser la más valiosa.

Respecto a las nuevas posibilidades de las revistas biomédicas, podría plantearse la reflexión de si realmente en la actualidad, a través de los nuevos hallazgos científicos que incorporan sus artículos,

son o no capaces de cambiar las conductas asistenciales. Es decir, tal vez las revistas del futuro, de la nueva era electrónica, deberían intentar mejorar la transformación de la información científica en capacidad para la acción. Sirva de ejemplo el trabajo publicado por los investigadores del estudio ALLHAT (McCarthy, 2003), en el cual se plantean que al no ser suficiente publicar un trabajo en una revista determinada para llegar a cambiar la práctica clínica, tal vez deban utilizar técnicas de marketing para "vender" sus resultados.

Impacto de Internet en la transmisión de la información a la población

El impacto que Internet ha tenido sobre los profesionales sanitarios y sobre las fuentes de información científica es relativamente poco comparado con el que ha tenido sobre los pacientes o ciudadanos en general. La revolución de Internet viene dada porque cualquier persona puede acceder directamente a la información científico-médica.

Los propios productores de información científica, entre ellos las revistas, son conscientes de la reciprocidad de información y contacto que Internet ha proporcionado a los pacientes. Por ello, algunas revistas médicas, como *Annals of Internal Medicine*, incluyen un resumen para pacientes después de algunos de los artículos que publican. Según ellos, se trata de un servicio para ayudar a los pacientes a entender mejor el complicado y a menudo confuso lenguaje de la medicina. A diferencia de la página de *JAMA*, no se trata de resúmenes con lenguaje sencillo e iconografía didáctica, sino que constituyen un verdadero *press release* para pacientes sobre artículos médicos. También el Servicio Nacional de Salud Británico, en colaboración con el grupo del *BMJ*, ha confeccionado una página *web* para pacientes a partir del libro *Clinical Evidence*, la denominan *Best treatments*, que ofrece información sobre los medicamentos a los pacientes. Otro ejemplo similar es el portal *Informed Health Online* de la Colaboración Cochrane, creado en un lenguaje claramente comprensible para el ciudadano (véanse los correspondientes enlaces en la bibliografía).

Como ya se ha comentado, una de las fuentes tradicionales de información para el paciente la cons-

tituye el profesional sanitario mediante la educación médica o a través de la relación médico-paciente. Precisamente con Internet, la relación médico-paciente se ha visto muy positivamente favorecida. Sirva de ejemplo una experiencia publicada recientemente a raíz del caso rofecoxib (Jain y cols., 2005). La compañía farmacéutica anunció públicamente la retirada de Vioxx® del mercado farmacéutico el 30 de septiembre de 2004 por la mañana. Mediante búsqueda electrónica entre sus registros, desde el Hospital de Cleveland (*Cleveland Clinic Foundation*), en poco menos de dos horas identificaron todos sus pacientes en tratamiento y bloquearon la prescripción de Vioxx® con una notificación por correo electrónico a todos los médicos prescriptores. En menos de 24 horas todos los pacientes sujetos a tratamiento crónico recibieron una carta con información sobre las causas de la retirada y la conducta que debían seguir, ofreciendo el correo electrónico de su médico, con quien se les recomendaba ponerse en contacto. Se trata de un referente y de un ejemplo de cómo la tecnología hace posible una mejor comunicación entre el médico y el paciente. Sin embargo, desgraciadamente, este caso no es la norma sino, todavía, la excepción.

Limitaciones del amplio acceso a la información médica a través de Internet

Como ocurre con la mayoría de las innovaciones, el acceso directo a la información científica por parte de los pacientes a través de Internet no siempre supone ventajas, sino que puede generar también ciertos inconvenientes. Una limitación que ya ocurre en la actualidad, a la cual el médico debe adaptarse para que deje de serlo, sería la del paciente informado. Éste puede acudir al médico perfectamente informado, o a veces desinformado, hasta el punto de que incluso puede mostrar su disconformidad ante un diagnóstico o tratamiento seleccionados por el profesional sanitario. Es innegable que este hecho, en determinadas situaciones, puede interferir seriamente en la relación médico-paciente.

Otro de los temas debatidos sobre la información que ofrece Internet hace referencia a la calidad de dicha información. Una reciente revisión siste-

mática concluye unánimemente que la calidad de la información médica ofrecida en línea constituye un verdadero problema (Eysenbach y cols., 2002). Tal vez a partir de aquí se podrían plantear nuevas cuestiones y reflexiones:

- ¿Difiere la calidad de la información en Internet de la de otras fuentes de información médica?
- ¿Es necesario establecer mecanismos de evaluación de esta calidad de la información médica divulgada por Internet?
- Finalmente, si se requiere establecer algún tipo de control de calidad, ¿quién debe responsabilizarse de llevarlo a cabo?

Respecto a la primera pregunta, podría responderse que la calidad de la información que aparece en Internet puede ser igual de alta o baja que en el resto de fuentes. Únicamente añadiría que, al ser mucho más accesible, el público puede llegar más fácilmente a conclusiones, en ocasiones, erróneas. Además, la mayoría de los estudios que evalúan la calidad de la información en Internet utiliza unos estándares de comparación que difícilmente superarían las otras fuentes de información tradicionales, incluidas algunas profesionales.

A fin de mejorar la calidad de la información científico-médica que circula por Internet, se han tomado algunas iniciativas que todavía deben demostrar su utilidad: nos referimos a códigos de conducta, etiquetas o sellos de calidad, guías de usuario, filtros o certificación por terceros, etc. Pero desde una óptica realista, habría que ser conscientes de la dificultad que entraña pretender establecer mecanismos de evaluación de la calidad de la gran cantidad de información médica accesible por Internet. Por otro lado, si se llega a la conclusión de que es necesaria una validación y evaluación de la calidad, habría que decidir también quién sería el controlador. Con todas sus ventajas y limitaciones, se han sugerido como garantes de la calidad de esta información determinados organismos oficiales, la industria sanitaria farmacéutica y las sociedades científicas o colectivos profesionales. Pero de todos ellos podríamos describir ejemplos de información de una calidad cuestionable. Además, difícilmente se llegaría a un acuerdo a la hora de determinar quién sería el garante final de una información determinada, en el sentido de que siempre habría profesionales o insti-

tuciones que desacreditarían a las otras. Así pues, tampoco es fácil establecer mecanismos de control ni decidir quién será el responsable de acreditar dichos mecanismos.

Por último, al hilo del tema de la calidad, e introduciendo el papel de los intermediarios en la información médica, Hoch y Ferguson (2005) reconocen las ventajas de que los profesionales sanitarios participen en los grupos de discusión de pacientes. Sugieren que ello puede ser un sistema de retroalimentación útil para los profesionales sanitarios y de gran interés a favor de una información de calidad.

La población general como nuevo productor de información médica

Como se ha comentado a lo largo de los apartados anteriores y se recoge esquemáticamente la Fig. 2, en el marco actual de la comunicación médica se aprecia una clara bidireccionalidad de la información entre Internet y los diferentes protagonistas, cosa que no era tan evidente en el modelo clásico (Fig. 1). Dicha bidireccionalidad puede sorprender cuando observamos la aparición de nuevos productores de información que no son médicos ni otros profesionales sanitarios, ni periodistas, ni siquiera gente especializada en áreas médicas. De nuevo Internet ha protagonizado un cambio sustancial en el flujo de información médica entre la población general y los profesionales sanitarios y de la comunicación.

Como brillantemente presenta Muir Gray en su libro (Muir Gray, 2002), el paciente o el ciudadano en general no queda subordinado al conocimiento del profesional sanitario sino que, en función de sus propias habilidades, puede ocupar diferentes niveles dentro del escalafón del conocimiento médico, hasta el punto de que el paciente acude a la consulta del médico con un grado de información y criterio en la toma de decisiones incluso mayor que el del propio sanitario. Este tema se ha comentado previamente como una posible limitación. Sin embargo, no es de extrañar, y de hecho existen sorprendentes ejemplos de ello, que los pacientes construyan portales de Internet y *blogs* donde no sólo reflejan sus vivencias y dolencias sino que también incluyen consejos desde su perspectiva y enlaces con otras fuentes de información que pueden ser muy

útiles para otros pacientes, familiares de pacientes e incluso para profesionales sanitarios. Ello demuestra que no es suficiente saber mucho sobre un tema, sino que también hay que saber transmitirlo y elegir los canales más convenientes para ello.

Como conclusión, el panorama de la comunicación médica está cambiando y seguirá cambiando de forma radical con la aparición de Internet. Las fuentes de información, representadas mayoritariamente por las revistas científicas, los profesionales sanitarios y los medios de comunicación, están adaptándose a esta situación y van a tener que cambiar, algunos más que otros, no sólo su mecánica de trabajo sino también incluso sus objetivos. Como ocurre con la mayoría de los avances tecnológicos, las mejoras que Internet está aportando al nuevo circuito de la comunicación médica son incuestionables, aunque existen ciertas limitaciones que deben ser identificadas y abordadas de forma adecuada. Si bien el nuevo papel de los protagonistas de la información médica es bien conocido y se está modelando progresivamente, éstos deben ser conscientes de que uno de los cambios más importantes incumbe al acceso de la población general a Internet, y que ello, en el campo de la información biomédica, está teniendo repercusiones significativas.

Bibliografía

- Best Treatments. Clinical Evidence for patients from the BMJ. [homepage on the Internet]. London: BMJ Publishing Group; c2006. Disponible en: <http://www.besttreatments.co.uk/btuk/home.html> [consultado 13 de septiembre 2006].
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E-R. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web. A systematic review. JAMA 2002; 287: 2691-700.
- Hoch D, Ferguson T. What I've learned from E-patients. PLoS Med 2005; 2:e206. Disponible en: <http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0020206>
- InformedHealthOnLine [homepage on the Internet]. The German Institute for Quality and Efficiency in Health Care; c2006 [actualizado 13 de septiembre de 2006; consultado 13 de septiembre 2006]. Disponible en: <http://www.informedhealthonline.com/index.en.html>

- Jain A, Atreja A, Harris CM, Lehmann M, Burns J, Young J. Responding to the Rofecoxib withdrawal crisis: A new model for notifying patients at risk and their health care providers. *Ann Intern Med* 2005; 142: 182-6.
- McCarthy M. Researchers try marketing techniques to sell their results. *Lancet* 2003; 362: 1204-5.
- Muir Gray JA, Rutter H. *The Resourceful Patient*. Rosetta Press, Alden Group, Oxford 2002.