



Información al paciente desde la perspectiva de la atención especializada

Jesús Porta Etesam
Servicio de Neurología
Hospital Clínico San Carlos

Vocalía de Comunicación
Sociedad Española de Neurología



INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS APLICADAS



Hacia la sociedad del conocimiento

En la sociedad actual existe la necesidad de poder acceder al conocimiento:

- Mejora la toma de decisiones
- Genera expectativas inadecuadas

» Es más importante saber lo que desconocemos que lo que sabemos

Los médicos debemos tomar un papel activo

Los profesionales médicos debemos tomar un papel activo y participar en la difusión de los conocimientos médicos.

Exigir y colaborar con las entidades para facilitar la difusión de una ciencia asequible que facilite al paciente ser libre.

El conocimiento nos da libertad

La mayoría de los pacientes no se cuestionan su enfermedad.

Muchos pacientes no participan en las decisiones y prefieren “ser guiados”.

Cada paciente puede tener una decisión-tratamiento correcto distinto. En el siglo XXI el tratamiento debe personalizarse.

Situación actual

Del estudio de mercado realizado en el pasado mes de Julio por la empresa Amber a 413 personas de más de 18 años y distribuidas por edad, sexo, clase social y área geográfica de todo el país

Situación actual

Espontáneamente se detecta un bajo conocimiento del neurólogo lo que nos indica el reducido impacto que tiene este colectivo en el “top of mind” de la población en general.

Situación actual

Espontáneamente se detecta un bajo conocimiento del neurólogo lo que nos indica el reducido impacto que tiene este colectivo en el “top of mind” de la población en general.

Situación actual

Conocimiento espontáneo global	14 %
“ clase social media/baja	10 %
“ más de 55 años	8 %

Situación actual

Alzheimer	89%
Migrañas	80%
Parkinson	80%
Demencia	78%
Epilepsia	75%
Esclerosis Múltiple	68%
Cefaleas	58%
Ictus	17%

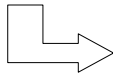
Situación actual

Patología	Neurólogo	Psiquiatra	MAP	Cardiólogo	Reu-Traum	Ns/Nc
Alzheimer	58	7				38
Demencia	51	24				32
Migrañas	62		7			31
Cefaleas	61	4	6			30
Parkinson	44					53
Epilepsia	44	10				49
E.M.	16				50	38
Ictus	51			12		32

Democratización del conocimiento

La ampliación del acceso a la información de salud:

- Reduce los desequilibrios en la relación médico-paciente
- Mejora la comunicación con el profesional sanitario



» **Beneficios en salud**

» **Reducción de la ansiedad**

¿Dónde acude primero el paciente?

I have accessed the following offline and online sources of healthcare information...

Scaled Frequency			
4.0 = during the past 48 hours, 3.0 = during the past week, 2.0 = during the past month, 1.0 = during the past 6 months, 0.0 = I have not done this within the last 6 months			
Source of health information	I am taking a prescription medication	I am NOT taking a prescription medication	I am the caregiver for someone who is taking a prescription medication
	Scaled Frequency	Scaled Frequency	Scaled Frequency
US			
Search engine websites	1.6	1.3	1.9
Physician	1.4	0.7	1.6
General health information websites	1.2	0.8	1.6
Friends / family	1.0	0.7	1.2
Magazines / newspapers	0.9	0.7	1.1
Books	0.9	0.5	1.2
Pharmacist / chemist	0.9	0.4	1.1
Western Europe			
Search engine websites	1.7	1.6	2.0
Physician	1.7	1.0	1.9
Pharmacist / chemist	1.3	0.8	1.5
Magazines / newspapers	1.1	0.9	1.4
Friends / family	0.9	0.8	1.3
Television	0.9	0.9	1.3
Books	0.8	0.8	1.3
Japan			
Search engine websites	1.8	0.8	2.3
Television	1.8	0.5	2.0
Physician	1.5	0.5	1.7
Magazines / newspapers	1.2	0.5	1.7
Disease-specific websites	1.3	0.4	1.4
General health information websites	1.4	0.3	1.4
Friends / family	1.0	0.4	1.6

- Los buscadores de internet están al nivel del médico en la frecuencia de acceso para buscar información entre pacientes en tratamiento
- Por encima cuando se trata de cuidadores de pacientes en tratamiento
- Por encima del resto de fuentes de información tradicionales

Fuente: Datamonitor 2005. eHealth Consumer Insight Survey

Y en España

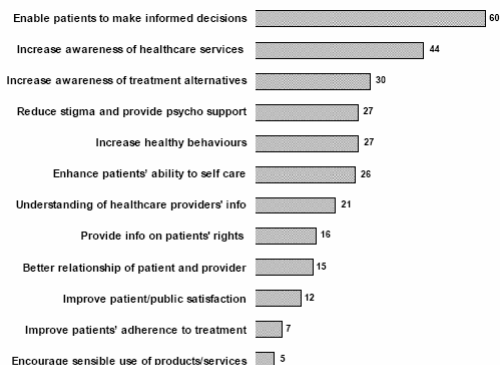
Médico de Atención Primaria (MAP)	68%
Neurólogo	16%
Internet	9%
Familiar	6%

Lo que busca el paciente

Alivio de los síntomas de la enfermedad	3.5
Prevenir las enfermedades	3.4
Mejorar la calidad de vida del paciente	3.3
Retrasar la enfermedad	3.1
Buen trato con el paciente	2.7

Información ¿para qué?

- ¿Cuáles cree que deben ser los 3 principales objetivos de cualquier información sanitaria públicamente disponible en su país?

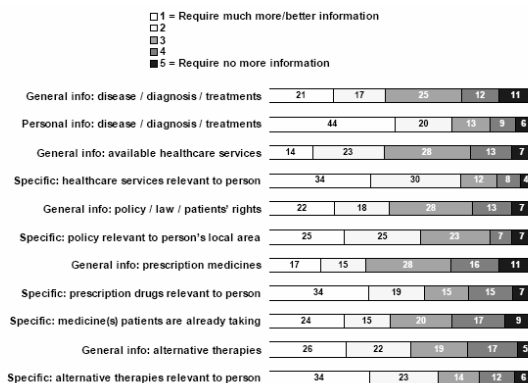


Source: HSCNews International, August 2006

Fuente: HSCNews International, Agosto 2006 (PatientView)

Necesidades de mejora

- ¿Cree que los pacientes/el público en su país necesita disponer públicamente de una mejor información sanitaria en alguno de los aspectos que se mencionan a continuación?



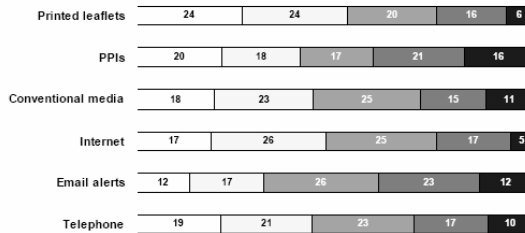
Not all columns add up to 100%, as some respondents did not answer the question.
 Source: HSCNews International, August 2006

Fuente: HSCNews International, Agosto 2006 (PatientView)

¿Estamos a la altura de las necesidades de los pacientes?

- ¿Cree que las actuales formas de poner a disposición pública la información de salud satisfacen las necesidades de los pacientes/público en su país?

1 = Likely to do a very good job satisfying the needs of patients/the public
 2
 3
 4
 5 = Not likely to satisfy the needs of patients/the public

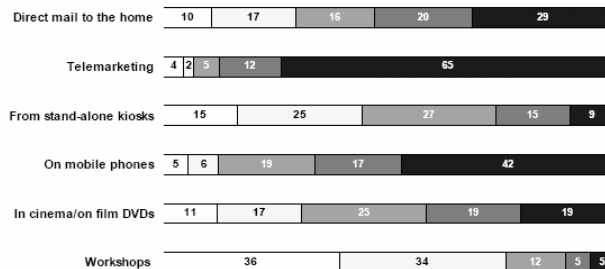


Fuente: HSCNews International, Agosto 2006 (PatientView)

Formas de difusión de la información

- ¿Cree que los pacientes/público en su país están dispuestos a obtener más o mejor información si se usara ampliamente alguno de los relativamente nuevos medios de difusión que se mencionan a continuación?

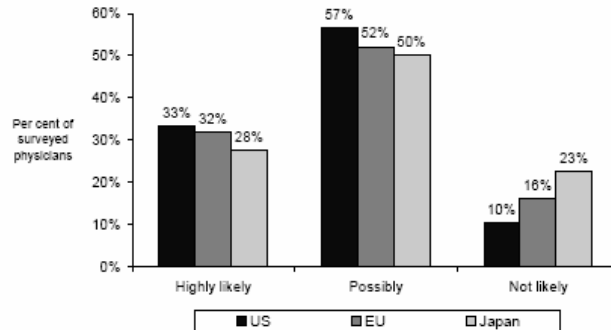
1 = Likely to generate much more or better information for patients/the public
 2
 3
 4
 5 = Not likely to generate more or better information for patients/the public



Fuente: HSCNews International, Agosto 2006 (PatientView)

El médico ante el e-paciente

If a patient asks you about a particular medication as the result of a visit to a website, how likely are you to prescribe that medication to them if it is appropriate to their disease/condition?

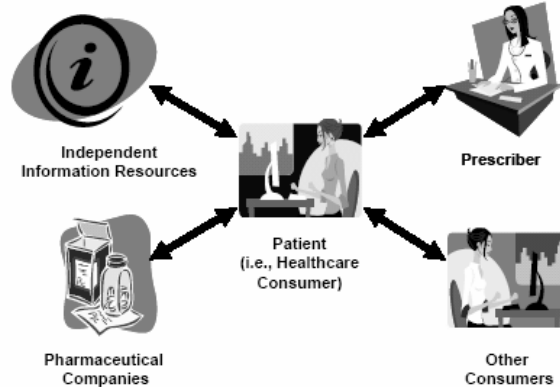


- Una minoría de médicos rechazaría un tratamiento sugerido por el paciente tras informarse en una web, si el tratamiento es adecuado para él.

Muchos retos por delante

- Acceso a Internet
- “Health Literacy” (alfabetización en salud)
- “Internet Literacy” (alfabetización en Internet)
- Confianza en las fuentes. Transparencia
- Contenido de la información (idioma, adecuación del lenguaje, formato de la información)
- **Liberalización de la información, un proceso imparables, pero...**

Internet y “popularización” de la información de salud



Internet ha cambiado la relación, en términos de información, entre el paciente/ciudadano y los demás agentes del sistema, incluidos los médicos

¿Estamos los médicos preparados para el nuevo paciente?

- Los médicos siguen percibiendo como problemática la información en Internet que los pacientes traen a la consulta
- Creen que genera desinformación en el paciente, confusión, distress e inclinación al autodiagnóstico o al autotratamiento
- Supone un nuevo papel del médico de interpretación de la información al que se sienten obligados pero que no acogen con agrado (perciben que consume tiempo, supone una amenaza a su expertise médico, los pacientes son demasiado demandantes...)
- Los médicos NO están preparados para este nuevo paciente que emerge, pero los paciente tampoco.

Las redes de información de pacientes



Brain Talk:

- 300 grupos de diferentes problemas neurológicos
- Participación libre on-line de los pacientes compartiendo información
- 200.000 usuarios lo visitan de forma habitual

La información que los pacientes neurológicos necesitan (y comparten)

Table 1. BrainTalk Communities Online Epilepsy Support Group: Types of Questions Asked by Users

Question Asked	Percentage
Treatment options	31%
Natural history	28%
Shared experiences	20%
Medication side effects	18%
Other topics	3%

Source: [8].
DOI: 10.1371/journal.pmed.0020206.t001

El paciente busca libremente lo que no encuentra

Table 2. BrainTalk Communities Epilepsy Support Group: Responses to a Survey of Users

Survey Question	Yes	No
Do you feel that inaccurate information in the forums has negatively affected your experience?	5%	95%
Would you mind if scientists analyzed your forum discussions in order to help understand how to better help patients and caregivers?	4%	96%
Did you use this forum because your health-care provider didn't or couldn't provide the above information?	64%	36%

Source: [11].
DOI: 10.1371/journal.pmed.0020206.t002

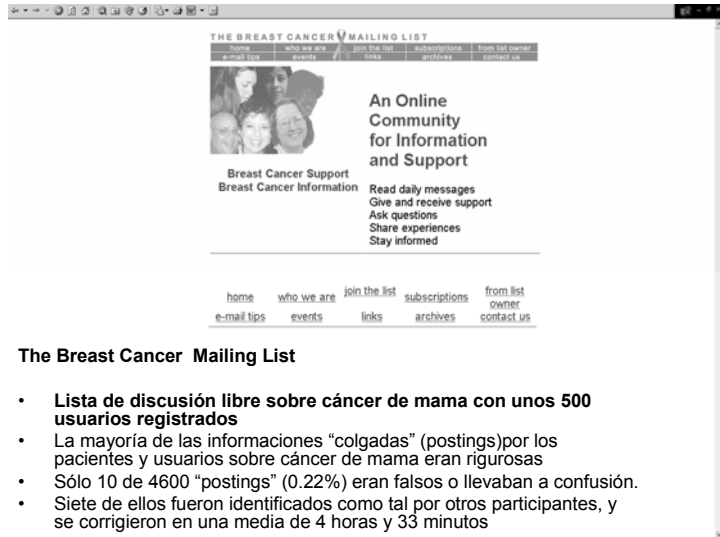
- Las redes de información de grupos de apoyo de pacientes complementan la información del médico en la consulta

La “enseñanza” para el neurólogo

- *“Los pacientes quieren saber (y en la mayoría de los casos son perfectamente capaces de comprenderlo) acerca de todo lo que su médico sabe sobre su enfermedad y sus tratamientos”*
- *“Tras observar el grupo online (la comunidad sobre epilepsia en The BrainTalk) me dí cuenta de que estaba aportando a mis pacientes una cantidad de información muy limitada sobre lo que yo sabía sobre su enfermedad”*
- *“Los grupos online de pacientes están en un proceso continuo de autocorrección-de la información- retando afirmaciones cuestionables y abordando falsas percepciones cuando se producen (...) La opinión consensuada a la que llegan los grupos de pacientes suele ser excelente”*
- *“Hoy no hay nada que yo sepa sobre la epilepsia que dude en compartir con mis pacientes. Por ejemplo, ahora puedo mantener una conversación abierta y sincera sobre la muerte súbita inesperada –muy poco frecuente en el síndrome epiléptico”*

Fuente: Hoch D, Ferguson T (2005) What I've learned from E-patients. *PLoS Med* 2(8): e206.

¿Información libre = desinformación?



The Breast Cancer Mailing List

- **Lista de discusión libre sobre cáncer de mama con unos 500 usuarios registrados**
- La mayoría de las informaciones “colgadas” (postings) por los pacientes y usuarios sobre cáncer de mama eran rigurosas
- Sólo 10 de 4600 “postings” (0.22%) eran falsos o llevaban a confusión.
- Siete de ellos fueron identificados como tal por otros participantes, y se corrigieron en una media de 4 horas y 33 minutos

Fuente: Adol Esquivel, Funda Meric-Bernstam, and Elmer V Bernstam. **Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis.** BMJ, Apr 2006; 332: 939 - 942.

Si el proceso es imparable, ¿qué podemos mejorar?

- Incrementar la sensibilización del profesional sanitario sobre el cambio de paradigma que genera internet. El conocimiento médico ya no es una zona prohibida para el público general o el paciente
- Generar programas de formación para que los médicos mejoren su conocimiento sobre la percepción del paciente hacia la información de salud en Internet. El medico podría recomendar fuentes complementarias de información en Internet de mayor rigor y calidad
- Generar directrices –desde las instituciones sanitarias– para optimizar la utilidad de la información de Internet en la relación médico-paciente.

Fuente: Ahmad F, Hudak P, *Are Physicians Ready for Patients With Internet-Based Health Information?*. J Med Internet Res 2006;8(3):e22

Hacia una comunicación bidireccional

- El conocimiento no es patrimonio de nadie, el mayor regalo es la transmisión de nuestro conocimiento.