

Pacientes digitales, Dr. Google y neuroinformación en la red

David A. Pérez Martínez

Resumen

Internet ha supuesto una revolución en todos los ámbitos del conocimiento, y la salud no ha sido una excepción. Actualmente, disponemos de datos que apuntan a que la mayoría de los pacientes que acuden al médico consultan información sobre su salud en la red. No obstante, por diversas razones, la mayoría de los pacientes no exponen sus hallazgos ante el médico. En el futuro, la información de la red tendrá un importante rol en la consulta médica. Es preciso que las sociedades científicas establezcan estándares de calidad para la información de internet en su campo, facilitando el acceso a dicha información. No hay nadie más interesado por su problema de salud que el propio paciente. El neurólogo debería guiar al paciente en la búsqueda de información en la red. La información obtenida por el paciente y el conocimiento aportado por el profesional sanitario deberían generar sinergias y un mayor valor en la relación médico-paciente.

Palabras clave: *e-health*. Dr. Google. Empoderamiento. e-pacientes.

Abstract

Internet has revolutionized all areas of knowledge and health has been no exception. Currently, evidences indicate that most patients consult their health problems on Internet when they go to clinic. However, for a variety of reasons, most patients do not report their findings to physicians. In the future, the information of network will be an important factor in the medical consultation. It is necessary that scientific societies establish quality standards for Internet information in their field, facilitating access to such information. The patient is the most interested person in his health problem. Neurologist should guide patient in search for information on Internet. Information obtained by patients and knowledge provided by the health professionals should generate synergies and a greater value for the doctor-patient relationship. (Kranion. 2017;12:48-52)

Corresponding author: David A. Pérez Martínez, neurodavidperez@gmail.com

Key words: *e-health*. Dr. Google. Empowerment. e-patients.

INTRODUCCIÓN

Hasta hace poco más de una década la relación médico-paciente estaba fundamentada en los cánones establecidos por la medicina a lo largo de siglos. El paciente acudía a la consulta desconociendo cuál podía ser la causa de su problema de salud. El médico, tras un interrogatorio dirigido y la exploración

clínica pertinente, era capaz de llegar a un diagnóstico, pautar un tratamiento y emitir un pronóstico. El paciente podía estar de acuerdo o no con el procedimiento; en todo caso, si no lo estaba (y tenía recursos), podía conseguir una segunda opinión médica. Si el paciente quería aprender más de su proceso, lo tenía difícil. El acceso a la información médica era complejo, la bibliografía estaba reservada

Servicio de Neurología
Hospital Universitario 12 de Octubre
Madrid
Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid
Madrid

Dirección para correspondencia:
David A. Pérez Martínez
E-mail: neurodavidperez@gmail.com

a los iniciados y su coste era muy elevado. En definitiva, la relación médico-paciente era unidireccional. Se establecía un escenario de confianza mutua donde el paciente se «entregaba» a la profesionalidad del médico.

Y con este panorama apareció internet¹. La primera reseña documentada de una red de información la realizó en la década de 1960 J. C. R. Licklider, del *Massachusetts Institute of Technology* (MIT). En los memorandos del MIT de agosto de 1962, Licklider discute sobre su concepto de *Galactic Network* (Red Galáctica), que abriría el campo teórico a esta materia. El propio Licklider fue nombrado responsable del proyecto para la Oficina de Defensa de EE.UU. desarrollando las primeras redes con fines militares. El desarrollo de la red mediante el protocolo conocido como TCP/IP fue imparable y saltó a Europa en la década de 1980. Sin embargo, la red permanecía accesible solo para entornos académicos y militares, y su uso se consideraba (bajo criterios actuales) complejo y de difícil aprendizaje. El siguiente gran hito en la difusión global de internet se produjo gracias a Tim Berners-Lee² mientras trabajaba en el Consejo Europeo para la Investigación Nuclear (CERN). Berners-Lee estableció la primera comunicación entre un cliente y un servidor usando el protocolo *HyperText Transfer Protocol* (HTTP) y el sistema de localización de objetos en la web *Uniform Resource Locator* (URL). Esta serie de innovaciones conformó una red libre con accesibilidad global y de uso sencillo. Todo ello desarrolló lo que hoy conocemos como *World Wide Web*. A mediados de la década de 1990 la población empezó a usar la red de forma masiva gracias a la facilidad de uso y la reducción en los costes de conexión. Desde 1995 hasta 2015 los usuarios se multiplicaron por 100, y actualmente cubren más de un tercio de la población mundial¹.

INTERNET Y LA SALUD

No resulta extraño que esta revolución en el acceso a la información condujera a una rápida proliferación de recursos sobre salud en internet. El resultado ha sido una transformación profunda de la relación médico-paciente. Los usuarios de recursos sanitarios se sienten más empoderados y con capacidad para participar en la toma de decisiones sobre su salud. Esta revolución también ha generado controversias y efectos negativos. En primer lugar, la información disponible en la red es heterogénea y ecléctica. Disponemos de una mezcla de información sobre opiniones de pacientes junto a valoraciones de profesionales sanitarios de diversa capacitación y supuestos expertos. A menudo, la información más difundida está basada en opiniones, anécdotas o malinterpretaciones tendenciosas.

Todo ello proporciona una visión sesgada del problema de salud que puede llevar a la ansiedad por una mala información³.

En el otro lado de la mesa encontramos al médico. No sería extraño que la información obtenida por el paciente no se alinee con la proporcionada por el profesional sanitario en la consulta. Esta disonancia informativa sobre el problema de salud puede generar desconfianza y falta de satisfacción por parte del usuario. Además, si el médico es consciente de las contradicciones en la información obtenida por el paciente, le obliga a discutir con detalle cada una de las decisiones. Los profesionales que se encuentran en estas situaciones pueden adoptar diferentes posturas. McMullan analizó las reacciones de los médicos ante el escenario de un paciente con «exceso» de información⁴. Un primer acercamiento estaría centrado en la postura defensiva, refugiándose en la atalaya del «experto» sin entrar en más detalles. Una segunda postura se centraría en el análisis de la información proporcionada por el paciente, colaborando con este en su validación. Finalmente, el médico podría guiar al paciente hacia fuentes *online* de información verificadas y con la suficiente confianza para las dos partes. No nos engañemos, todas las posturas tienen beneficios y perjuicios. Unas precisan de más recursos, mientras que otras son más satisfactorias para el paciente o el médico. Como siempre, el reto debería estar en encontrar la solución que aporte más valor en salud al paciente con el consumo adecuado de recursos. En todo caso, quien crea que esta situación es motivo de una «moda» pasajera por disponer de información sobre salud está equivocado. Nos guste o no, la relación médico-paciente ha sufrido una transformación que ha llegado para quedarse con nosotros. Solo nos resta adaptarnos, de la mejor manera, a este nuevo escenario⁵.

USO DE INTERNET COMO FUENTE DE INFORMACIÓN EN SALUD

El acceso a la red como fuente de información en salud depende en gran medida del nivel socioeconómico del medio en el que se pretenda investigar. En nuestro país disponemos de datos diversos, que oscilan entre el 42% en un estudio de 2005 y el 61% en un estudio realizado en atención primaria durante el año 2012^{6,7}. En el campo de la neurología, el autor presentó los resultados de un trabajo sobre este tema realizado en 2015 en una consulta de neurología general⁸. En dicho ambiente, el 63,2% de los encuestados accedían a consultar información sobre salud en la red. La diferencia en el acceso no parecía depender de la edad del sujeto ni del estatus económico, pero sí del nivel educativo, de tal manera que a mayor grado de escolarización,

mayor tasa de empleo de internet como herramienta de consulta en salud. Un hecho relevante a destacar en los estudios de acceso a la red es su variabilidad en el tiempo: cuanto más recientes son los estudios, mayor es la tasa de acceso y las diferencias en el acceso en términos de edad, nivel económico y nivel educativo son menos llamativas o inexistentes. Obviamente, este hecho está relacionado con la mayor accesibilidad a internet por parte de la población de nuestro país, que se está convirtiendo en un servicio de uso generalizado. En definitiva, podemos establecer que la mayoría de los pacientes que acuden a nuestras consultas han accedido a la red buscando información sobre su problema de salud o el de sus familiares. Esta conducta, que hace unos años podía reservarse a entornos de mayor nivel socioeconómico y población más joven, se está universalizando a todos los estratos sociales.

A pesar de la evidencia de que la mayoría de nuestros pacientes consultan internet, es un hecho que solo unos pocos verbalizan dicha conducta frente al médico. En el estudio realizado por el autor⁸, hasta el 81,1% ocultaron dicha información al médico que les atendió en la consulta. Estos datos se refieren frecuentemente en la literatura, y para muchos esto constituye un limitante a la hora de establecer una adecuada relación médico-paciente basada en la transparencia informativa. Se describen diversas barreras para que esta conducta se mantenga. Por un lado, los pacientes temen que su médico sienta falta de confianza si presentan datos obtenidos por internet, incluso parecería que se cuestionase su profesionalidad. Por otro lado, los pacientes perciben que la mayoría de los médicos suelen desacreditar la información obtenida por ellos, lo que desanima a presentarla en la consulta. Y, finalmente, una gran parte de los pacientes sienten vergüenza o miedo a presentar los datos encontrados. Esta última conducta se basa en el desconocimiento de si los datos obtenidos tendrán valor para su médico o si se tratará tan solo de información irrelevante.

Un aspecto que muchas veces se pasa por alto es la capacidad de los usuarios para evaluar las necesidades y calidad de información obtenida en la red. El estudio de Lee, et al. evaluó las conductas de 400 internautas de Australia a la hora de buscar información en salud relacionada con las enfermedades crónicas⁹. Aproximadamente la mitad (51,3%) de los participantes fueron identificados como faltos de formación en estrategias de búsqueda en internet. Los propios autores señalaron que, a pesar de la popularidad de internet y de su extenso uso, era llamativo que una gran parte de sus usuarios tuviesen una baja formación en estrategias de búsqueda. Obviamente, esta falta de cultura en estrategias de

búsqueda repercutiría en la obtención de una información escasa o de baja calidad. Por ello, otra de las intervenciones propuestas debería estar relacionada con la mejora en la formación en búsqueda de información en la red, evaluando la calidad y fiabilidad de esta. Posiblemente este es un aspecto que las asociaciones de pacientes de enfermedades crónicas deberían tener entre sus objetivos, asesorados por expertos en gestión del conocimiento y profesionales sanitarios.

Las sociedades científicas y colegios profesionales pueden y deben tener un papel en la evaluación y recomendación de recursos en internet. Aunque existen iniciativas interesantes como Neurodidacta (www.neurodidacta.es)¹⁰, son pocos los proyectos que buscan un acceso sencillo y de calidad a las necesidades de información de los pacientes en internet. Quizás uno de los principales problemas en el desarrollo de estos portales de información sea que su diseño se ha realizado desde el profesional hacia el paciente, minimizando la participación del usuario en sus requisitos y necesidades. El reto debe estar en el desarrollo de portales centrados en el paciente con una base de información sólida evaluada por profesionales. Neurodidacta ha buscado dicho desarrollo en la generación de contenido estableciendo alianzas con las asociaciones de pacientes. El siguiente paso debe estar dirigido a difundir dicho recurso entre profesionales y usuarios con el fin de que la información llegue a quien debe llegar.

LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE EN LA ERA DE INTERNET

Como ya se ha referido en el primer apartado de este trabajo, la relación médico-paciente tradicional ha sido superada en pocos lustros estableciendo un marco de incertidumbre y desasosiego tanto para pacientes como para médicos. No obstante, con los datos disponibles, la accesibilidad a la información en internet no parece tener una repercusión negativa sobre la relación con el médico. En un estudio de Newnham, et al. tan solo el 8% de los pacientes sintieron que su relación se había dañado tras conversar con su médico sobre los datos obtenidos en internet¹¹. En el mismo trabajo, el 40% no sintió que la relación se viese afectada de ninguna forma y hasta el 24% percibió una mejora gracias a la información presentada. En el trabajo realizado por el autor⁸, el 81,8% de los pacientes opinaron que su relación no se vería afectada al conversar con su médico sobre la información obtenida en internet. Igualmente, en un trabajo realizado en atención primaria en nuestro medio, hasta el 80,8% no creyeron que se produjeran problemas relevantes en la relación médico-paciente⁶. En todo

caso, parece que existen algunos factores que hacen prever que el efecto podría ser beneficioso en la relación médico-paciente. Así, la posibilidad de discutir con calma los hallazgos encontrados con el médico, la existencia de una buena relación médico-paciente previa y una adecuada habilidad en comunicación del profesional sanitario son factores que anticipan un efecto beneficioso. Por el contrario, una actitud despectiva o a la defensiva del médico es un factor que se asocia a un deterioro en la relación.

NUEVOS CANALES DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

A pesar de la enorme difusión del correo electrónico y las aplicaciones de mensajería instantánea, hay pocos estudios que evalúen su eficacia y satisfacción en la consulta médica. En nuestro medio tenemos datos sobre la aceptación de estos medios en atención primaria; así, hasta el 82,8% de los usuarios de internet verían con agrado la comunicación mediante correo electrónico con su médico⁶. En el trabajo ya comentado realizado por el autor, hasta el 86,5% lo verían con agrado, aunque surgen dudas sobre la eficacia del canal de comunicación (solo el 41,9% creen que un correo electrónico resolvería sus problemas) y su confidencialidad (solo el 39,4% ven que esta forma de comunicación es fiable)⁸. Todavía más reciente es el uso de aplicaciones populares como WhatsApp[®]. Una reciente revisión la propone como una herramienta prometedora en los proyectos de telemedicina, aunque todavía la evidencia es insuficiente para poder encontrarle un papel claro en determinados escenarios clínicos o en la difusión de información a la población general¹².

Las redes sociales son aún más recientes que las páginas web con información en salud¹³. A partir de los años 2001-2003 comenzaron a aparecer diversas páginas en forma de club de amigos en áreas temáticas específicas. Pero no fue hasta 2005 cuando irrumpieron las redes sociales masivas como Facebook[®] o Twitter[®]. Es difícil todavía evaluar su impacto en la gestión del conocimiento en salud, pero su amplia implantación y su diversidad temática anticipan un papel importante en la búsqueda de información en salud y en la relación médico-paciente. Un experimento muy difundido evaluó la repercusión sobre la percepción del usuario al encontrar valoraciones positivas o negativas en las redes sociales sobre un servicio o producto¹⁴. El trabajo aleatorizó las evaluaciones positivas y negativas para observar cómo podían repercutir en una nueva evaluación posterior del usuario. Así, encontrar una valoración social positiva sobre un servicio aumentaba un 32% la posibilidad de que

el nuevo usuario lo valorara también positivamente. Esta influencia social sobre el usuario era independiente del origen de la misma, y daba igual si la valoración previa había sido emitida por alguien familiar o por un desconocido. Los propios autores del trabajo advertían de la posibilidad de manipular la percepción social de los servicios en sistemas poco transparentes. Como bien puede percibir el lector, las redes sociales y los foros de valoraciones de profesionales y servicios médicos son elementos que en el futuro pueden generar distorsiones en la relación médico-paciente. Si, además, estos recursos tecnológicos pueden ser fácilmente manipulados por intereses de terceros, la posibilidad de opacidad en la información y en la evaluación de los usuarios está servida.

Y EL FUTURO...

No es propio del autor de estas líneas hacer de profeta, y menos en un campo en el que se han producido enormes cambios en pocos lustros. Es evidente que Internet será un recurso utilizado por prácticamente todos nuestros pacientes. Se extenderán la complejidad de la información en la red y el uso de algoritmos de aprendizaje y de respuestas a preguntas realizadas en formato libre. Proyectos como WolframAlpha (www.wolframalpha.com)¹⁵ buscan una red donde las búsquedas puedan realizarse con el lenguaje natural del usuario. No es de extrañar que las grandes compañías tecnológicas también hayan desarrollado dichas aplicaciones en formato de «mayordomos digitales», como Siri[®] en el caso de Apple[®], Google Now[®] para Google[®] y Cortana[®] de Microsoft[®]. Todos ellos buscan que el usuario solamente tenga que preguntar en lenguaje natural su duda o problema a la interfaz inteligente del buscador. La mejoría en el reconocimiento de la voz, junto a la disponibilidad de acceso a *big data* sobre la base de millones de preguntas similares, debería anticipar una revolución en el acceso a la información en salud. En todo caso, disponer de información, aunque sea de gran valor, no es el paradigma fundamental en la medicina. Siempre se precisará de un profesional que establezca la prioridad en los problemas de salud del paciente, que determine qué síntomas son clave en su trastorno y qué disfunciones se encuentran en la exploración neurológica, en nuestro caso. La medicina no es una ciencia *stricto sensu* en sentido popperiano¹⁶. Dicho de otra forma, a menudo no hay una respuesta clara y objetiva para todos los pacientes basada en evidencia científica de alto valor. Se precisa de la llamada personalización en la respuesta terapéutica, que requiere de la integración de numerosas fuentes de información, a menudo integrando elementos

afectivos, sociales y culturales de la conocida como humanización de la asistencia médica. No se trata de infravalorar el efecto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la medicina de este siglo, tan solo de enmarcar su éxito cortoplacista con el beneficio para el paciente de una visión más holística o, si se nos permite, más realista de la asistencia médica.

CONCLUSIONES

La gran mayoría de los pacientes que acuden a las consultas de los profesionales sanitarios han consultado o consultarán sus problemas de salud en internet. Es cierto que esta búsqueda sigue haciéndose todavía de una forma más o menos discreta, sin que el médico conozca el grado de información que tiene el paciente. En todo caso, no parece haber evidencias de que la discusión y presentación de dicha información por parte del paciente en la consulta suponga un perjuicio para la relación médico-paciente. A los médicos nos toca asumir que esta revolución en la gestión de la información ha llegado para quedarse. La mejor forma de enfrentarse a este hecho es debatiendo con el paciente la calidad de la información obtenida, mejorando nuestras habilidades comunicativas y respaldando nuestras afirmaciones con recursos validados en internet y proporcionados por sociedades científicas y colegios profesionales.

Los profesionales sanitarios deberemos enfrentarnos a grandes retos en los próximos lustros. Las redes sociales y las valoraciones de los pacientes en dichas redes pueden generar un elemento que distorsione la relación médico-paciente. El papel del regulador y la Administración debería centrarse en evitar que existan intereses opacos en dichas valoraciones y en preservar el respeto a la profesionalidad del médico. La irrupción de los buscadores inteligentes en formato de lenguaje natural y el paradigma del *big data*¹⁷ podrá generar una atención médica paralela para resolver dudas o necesidades puntuales para ciertos problemas de salud menores. En todo caso, el médico debería reservarse el papel de integrador de la información disponible para el problema de salud del paciente, personalizando la

respuesta terapéutica en cada caso. Decía Peter Drucker que «la mejor forma de predecir el futuro es creándolo». El futuro de la atención médica dependerá en gran medida de cómo sea capaz el médico de asumir su papel en la sociedad del conocimiento. Dicho papel debe centrarse en la evaluación crítica de la información obtenida por múltiples canales (incluyendo los datos obtenidos por el propio paciente) y, una vez obtenida información de calidad, en integrarla para poder tomar una decisión personalizada sobre el paciente. Al final, solo las personas formadas e informadas saben tomar las mejores decisiones sobre otras personas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Internet. Wikipedia, la enciclopedia libre. [Internet]. Consultado el 30 de agosto de 2017. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Internet&oldid=101503343>.
2. Tim Berners-Lee. Wikipedia, la enciclopedia libre. [Internet]. Consultado el 30 de agosto de 2017. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Tim_Berners-Lee&oldid=101485341.
3. Tan SS, Goonawardene N. Internet health information seeking and the patient-physician relationship: A Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2017;19(1):e9.
4. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*. 2006;63(1-2):24-8.
5. Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton L. Dr Google is here to stay but health care professionals are still valued: an analysis of health care consumers' Internet navigation support preferences. *J Med Internet Res*. 2017;19(6):e210.
6. Marin-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido Barral A. [Internet as an information source for health in primary care patients and its influence on the physician-patient relationship]. *Aten Primaria*. 2013;45(1):46-53.
7. Alarcón O, Baudet JS, Sánchez Del Río A, et al. [Internet use to obtain health information among patients attending a digestive diseases office]. *Gastroenterol Hepatol*. 2006;29(5):286-90.
8. Pérez Martínez DA, Ballesteros Plaza L, De la Morena Vicente MA, Manzano Palomo MS, Martín García H. Dr. Google en Neurología: estudio descriptivo trasversal del uso de Internet como fuente de información en salud en pacientes que acuden al neurólogo por primera vez. LXVII Reunión Soc Esp Neurol. 2015. Comunicación oral.
9. Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton LM. Consumer use of «Dr Google»: a survey on health information-seeking behaviors and navigational needs. *J Med Internet Res*. 2015;17(12):e288.
10. Sociedad Española de Neurología, Fundación del cerebro. Neurodidacta. [Internet]. Consultado el 30 de agosto de 2017. Disponible en: <http://www.neurodidacta.es>.
11. Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, et al. Information from the Internet: attitudes of Australian oncology patients. *Intern Med J*. 2006;36(11):718-23.
12. Giordano V, Koch H, Godoy-Santos A, Dias Belangero W, Esteves Santos Pires R, Labronici P. WhatsApp messenger as an adjunctive tool for telemedicine: an overview. *Interact J Med Res*. 2017;6(2):e11.
13. Redes sociales en Internet. Wikipedia, la enciclopedia libre. [Internet]. Consultado el 30 de agosto de 2017. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Redes_sociales_en_Internet&oldid=101507886.
14. Muchnik L, Aral S, Taylor SJ. Social influence bias: a randomized experiment. *Science*. 2013;341(6146):647-51.
15. WolframAlpha: Computational Knowledge Engine. [Internet]. Consultado el 30 de agosto de 2017. Disponible en: <https://www.wolframalpha.com>.
16. Karl Popper. Wikipedia, la enciclopedia libre. [Internet]. Consultado el 30 de agosto de 2017. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Karl_Popper&oldid=101177597.
17. Obermeyer Z, Emanuel EJ. Predicting the future. Big data, machine learning, and clinical medicine. *N Engl J Med*. 2016;375(13):1216-9.