

Calidad de la información sobre salud:

¿estamos preparados para el futuro?

Are we ready to face the future?

Alejandro R. Jadad

Los estudios tradicionales con ensayos clínicos y el sesgo que representan, el diseño de los estudios de medicina basada en la evidencia y el papel de Internet, son factores que cambiarán no sólo la relación médico/paciente, sino también las relaciones sociales. Cantidad y calidad de información sobre salud son dos términos que no han evolucionado paralelamente. El autor describe su visión del futuro inmediato, marcada por grandes desafíos para la búsqueda de nuevos modelos de investigación y colaboración para evaluar y optimizar la calidad de esta información y de la comunicación en el área de la salud.

Traditional clinical essays and the bias they introduce, test designs based on evidence and the role of the Internet are factors that will change not only doctor/patient but also social relationships. Quantity and quality in health information are two terms that have not evolved in side by side. The author describes the immediate future portraying a new challenge, the quest for new research and cooperation model assess and optimize the quality of health information and communication.

En el año 2003 más de 200 satélites y aviones enviarán y recibirán información de Internet, tendremos acceso a información en cantidades astronómicas de cualquier parte y desde cualquier parte. ¿Estamos preparados para el futuro?

«La mayoría de las personas piensan que es importante medir o evaluar la calidad de la información sobre salud. La dificultad es decidir si es posible hacerlo.» Qué significa calidad, quién debe medirla, cuándo y dónde, y para qué.

Este artículo describe las lecciones mas sobresalientes que he aprendido durante los últimos 10 años con respecto a la calidad de la información en salud.

Lección 1: La mayoría de las personas piensan que es importante medir o evaluar la calidad de la información en salud. Una muestra clara de la importancia que se le da a la evaluación de la calidad de la información en salud fue la decisión de los organizadores del Seminario «Salud y opinión pública» de escoger este texto como tema de clausura. Estudios recientes realizados con el Gobierno británico, dentro del Programa nacional de investigación y desarrollo en salud, comprobaron que este interés es compartido por editores, autores de artículos de investigación y los revisores.¹

Lección 2: No hay acuerdo respecto a quién debe medir la calidad, cuándo, dónde y para qué. Es aquí donde se nota la ausencia de un patrón de oro (o *gold standard*, en inglés), que nos diga qué significa calidad y si la podemos medir apropiadamente.²

Todos queremos hacer investigación, leer o distribuir información de alta calidad que vaya a los medios de comunicación y a las personas que prestan servicios de salud. Pero, ¿cómo podemos asegurar que estamos evaluando la calidad de la información que recibimos y distribuimos de una forma objetiva y eficiente, para que podamos compartir con otros nuestras impresiones?

Lección 3: Hay una proliferación rápida de métodos para medir la calidad de la información en salud. Se ha producido una explosión en el número de métodos existentes para medir la calidad de la información en salud. La mayoría de ellos se han centrado en medir la calidad de los ensayos clínicos controlados, que en teoría son la herramienta más poderosa de que disponemos para

determinar si un tratamiento funciona² y en la medición de la calidad de la información en Internet.

En 1995, se encontraron 25 escalas y nueve listas de criterios como métodos para medir la calidad de los ensayos clínicos controlados.³ En la actualidad, cinco años más tarde, ya hemos acumulado más de 50 componentes individuales nuevos, más de 40 escalas y hemos perdido la cuenta del número de listas.¹ Apenas uno o dos de estos métodos han sido desarrollados rigurosamente. Algo similar a esto, pero mucho más rápido, es lo que está ocurriendo con la información disponible en Internet.

Con Ana Gagliardi, debido al papel fundamental que Internet está jugando como fuente de información, decidimos buscar todos los métodos para medir la calidad de las publicaciones electrónicas. A finales de 1997 suspendimos el estudio tras encontrar 47 métodos y comprobar que 33 de ellos no tenían ninguna descripción de los elementos de juicio empleados por los autores para juzgar la calidad de la información. Sólo uno estaba siendo desarrollado con la metodología adecuada.⁴ Actualmente hay más de 65 métodos junto con 17 iniciativas nacionales, en las que los gobiernos han invertido dinero para desarrollar dichos métodos. Ello indica que ya existe una gran duplicación de esfuerzos, que en realidad nos está acercando más a una nueva torre de Babel electrónica que a una aproximación al conocimiento.⁴

Uno de los factores que explican la proliferación de métodos no validados para medir la calidad de la información es la facilidad con la que se puede ensamblar un instrumento de medición. Lo primero que se necesita es una persona con imaginación; lo segundo es proponer por lo menos un criterio. En tercer lugar necesitamos información del tema que nos interesa analizar; en cuarto, una persona interesada en usar el criterio; y por último, una revista o un sitio de Internet (*website*) que esté dispuesto a publicarlo. En la mayoría de los casos falta conocimiento o interés en la aplicación de un proceso metodológico riguroso que asegure que el instrumento desarrollado es confiable y que mide lo que se trata de medir.

Lección 4: El uso de instrumentos validados han detectado diferencias importantes en la calidad de la investigación en el área de la salud. Cuando se han empleado, los métodos validados y desarrollados de forma rigurosa se han detectado fallas importantes en ensayos clínicos. Por ejemplo, se ha demostrado consistentemente que más del 85 % de los ensayos clínicos publicados en medicina tienen deficiencias que los hacen, en promedio, exagerar los beneficios de tratamientos en un 30-40 %.⁵ Por otro lado, se ha demostrado que si la fuente de financiación de un ensayo clínico es la interesada en que un tratamiento funcione, las probabilidades de encontrar resultados positivos son mayores.

Usando una escala válida, se descubrió también que cuanto más baja sea la calidad de un estudio, mayores son las probabilidades de que dicho estudio llegue a la conclusión de que el tratamiento funciona.⁶

Sabemos también que los investigadores tienden a esperar obtener resultados positivos y esos son los que envían a las revistas. Los editores de las revistas también tienden a favorecer estudios con resultados positivos. Durante 10 años se ha comprobado que los estudios con resultados negativos se publican con menos frecuencia que los estudios con resultados positivos. Esto se llama sesgo de publicación, y hasta ahora no ha habido forma de controlarlo.⁷ España ha sido un país pionero junto con Finlandia en que los ensayos clínicos tienen que registrarse oficialmente antes de comenzar. Pero no ocurre en otros países, en gran parte por la presión de las empresas que financian la investigación. Asimismo, se ha comprobado que muchos estudios con resultados negativos si se publican, lo hacen mucho más tarde que los estudios con resultados positivos.⁷

Otros estudios han detectado diferencias entre países. El ejemplo más llamativo es que hay países que sólo publican estudios con resultados positivos, entre ellos China, Rusia, Taiwan y Polonia. La

pregunta clave es ¿qué está pasando con sus resultados negativos?

Lección 5: Los métodos disponibles, independientemente de qué tan bien desarrollados estén, tienen poco poder para protegernos de fraude o manipulación. A pesar de todos los esfuerzos hechos hasta ahora, es importante que comprendamos que los instrumentos que tenemos en este momento para evaluar la calidad contra el fraude y contra las personas que tienen poca integridad académica son muy vulnerables. La información, en ciertos casos, también puede manipularse en forma involuntaria y con buenas intenciones. El hecho es que realmente no existen (y quizá nunca existirán) mecanismos para tratar de preservar la calidad de la información, que otros seres humanos no hayan violado exitosamente. ¿Vale la pena hacer todo este esfuerzo para evaluar la calidad, si al final la gente va a oír lo que quiere oír, va a ver lo que quiere ver y va a creer lo que quiere creer? Por ejemplo, a un paciente que tiene cáncer se le presentan los mejores estudios de investigación diciéndole que no hay opción; pero si él, en una consulta en Internet, descubre una información que le ofrece la posibilidad de curar su cáncer, muy probablemente seguirá esa información, sin tener en cuenta su calidad. En estos casos, la evaluación de la calidad tiene poco o ningún valor.

Algo similar puede ocurrir con lectores de revistas científicas. Existe toda una colección de sesgos que la persona que recibe la información puede introducir.⁸ Entre ellos se cuentan sesgos que provienen de la simpatía o aversión que el lector tiene por el autor, si sus opiniones están de acuerdo con las suyas, o si el centro donde trabaja tiene un alto nivel de investigación. Independientemente de la calidad de la información, nuestros estereotipos y nuestras estructuras mentales determinan la manera en que vamos a juzgarla. Estos sesgos, y muchos más, han sido descritos en otro lugar.²

Lección 6: Los esfuerzos que se han hecho para mejorar la calidad de la información no han tenido buenos resultados. Por todo lo que he descrito en las lecciones anteriores, no es sorprendente constatar que los resultados de esfuerzos para tratar de mejorar la calidad de la información han sido muy malos. En 1996, las revistas más importantes del mundo decidieron cambiar las instrucciones para los autores de ensayos clínicos, y así para la publicación de un artículo es necesario el cumplimiento de una serie de requisitos que deben informar a los lectores.⁹ Tres años más tarde, sólo unas 80 revistas, entre más de 40 000, han seguido estos criterios. Hay una tremenda disociación entre lo que pensamos que es importante y lo que hacemos en la práctica.

Lección 7: Hemos tenido una visión limitada. La mayoría de los esfuerzos que se han hecho hasta ahora con respecto al estudio y evaluación de la información en salud se han enfocado en la información de investigación, concretamente en estudios cuantitativos. Solemos olvidar que hay otros tipos de información, tal vez más importantes para la toma de decisiones. Por ejemplo, poco se ha hecho para estudiar la calidad de la información clínica, o el papel de la información anecdótica, la que procede de la gente que nos rodea o de la experiencia personal.

Otro elemento que se nos ha olvidado, pero que está empezándose a evaluar, es el conocimiento tácito. Somos conscientes de que sabemos más de lo que realmente podemos contar.¹⁰ Nuestra intuición y nuestros instintos son fuentes de información sumamente importantes, a las que entendemos muy poco y a las que hay que prestarles mucha atención. Asimismo hemos tenido una visión estrecha con respecto a los medios de difusión de la información. Nos hemos concentrado en los medios que usan texto no interactivo, como revistas médicas, artículos de periódicos o libros de texto. En relación a los medios interactivos, hemos hecho muy poco. Estamos en pañales tratando de evaluar la información que nos viene en forma de sonidos, imágenes o en actividades interactivas. Y ahora Internet contribuye a que todo esto sea más complicado al tener información en texto, interactiva y dónde cualquiera puede ser un editor.¹¹

Otro problema es que casi todos nuestros esfuerzos han sido dirigidos hacia los investigadores. Este es el eterno problema: investigadores hablando a otros investigadores. El hecho de que éstos no parezcan muy preocupados por lo que necesitan los clínicos, los pacientes y los gobiernos provocan

que la gente no les preste demasiada atención. Una mínima parte de los esfuerzos para promover la evaluación y la mejoría en la información de salud se han encaminado a las necesidades de los clínicos, de los gobernantes, de los medios de comunicación y del público.²

Por último, encontramos un factor tremendamente importante, y es que los proveedores de información asumen demasiado sobre la capacidad de comprensión de sus audiencias. Gran parte de la información se está produciendo a unos niveles que la mayoría de la gente no puede entender. Estudios recientes, por ejemplo, muestran que los pacientes no pueden seguir instrucciones básicas de cómo tomarse un medicamento con el estómago vacío. Parece también que más del 60 % de los pacientes adultos que acuden al hospital en Norteamérica no entiende la forma de consentimiento que se da para aceptar un tratamiento o no. De aquí se deriva que la culturización de la población es uno de los retos más grandes para el siglo xxi.¹¹

Ventana hacia el futuro

En esta nueva era de información, comunicación, conocimiento y tecnología será fundamental el desarrollo de alianzas entre los distintos grupos afectados por la calidad de la información en salud. No hay forma de que un individuo, un grupo de investigación o un país, por poderoso que sea, pueda manejar todos estos problemas. Se necesita colaboración fuerte, global y urgente entre todos los componentes del sistema de salud y de la sociedad.¹¹ En segundo lugar, tendremos que ir más allá del abordaje tradicional centrado en la investigación y en los textos y empezar a mirar otros tipos de información, formatos y medios. El tercer desafío es la necesidad de asegurarnos que la calidad de la información en salud sea no sólo válida y confiable, sino también precisa y relevante. La imaginación y la creatividad van a ser fundamentales, para que la información pueda ser presentada al público de forma que responda a sus necesidades, a sus expectativas y a sus situaciones, sin importar dónde están y quiénes son.¹¹

El cuarto desafío es la necesidad de comprender que la información por sí sola no es suficiente. La información no es más que un componente en nuestra toma de decisiones. Tenemos que prestarle mucha atención a la interacción que la información tiene con los valores y las preferencias de las personas que la usan, así como las circunstancias en las que están tomando sus decisiones. Por otro lado, debemos entender que esto no es suficiente si los ambientes donde se toman las decisiones no están preparados para incorporar esa información, para promover el uso de la mejor tecnología y para permitir la integración de la información con valores, preferencias y circunstancias.¹²

Por último, tendremos que asegurarnos que la gente que usa la información tenga el suficiente conocimiento, experiencia y confianza para utilizar esa información, la tecnología y para interactuar con los otros que participan en la toma de decisiones de forma eficiente.

En resumen, estamos entrando a una época llena de oportunidades para mejorar la comunicación en el área de la salud. Irónicamente, esa época también está llena de desafíos que requieren niveles de colaboración y comprensión sin precedentes entre los seres humanos. Si aprovechamos las oportunidades y enfrentamos exitosamente los desafíos, quizá podremos por fin vivir en un mundo con más eficiencia, justicia e igualdad. El precio que vamos a pagar si fallamos, es el condenarnos a vivir en un mundo de confusión, de conflictos innecesarios, más dividido y menos justo que nunca antes en la historia.

Bibliografía

1. Moher D, Cook DJ, Jadad AR, Tugwell P *et al.*: «Assessing the quality of reports of randomised trials: implications for the conduct of meta-analyses», UK NHS R&D HTA Programme: Health Technology Assessment (3), 1999.
2. Jadad AR: *Randomised controlled trials: a user's guide*, Londres, BMJ Publishing Group, 1998.
3. Moher D, Jadad AR, Nichol G, Penman M, Tugwell P, Walsh S: «Assessing the quality of randomized controlled trials: an annotated bibliography», *Controlled Clinical Trials* 1995; 16: 62-73.
4. Jadad AR, Gagliardi A: «Rating health information on the Internet. Navigating to knowledge or to Babel?», *JAMA* 1998; 279: 611-614.
5. Moher D, Jadad AR, Cook DJ, Jones A, Klassen TP, Tugwell P, Moher M: «Does the poor quality of reports of randomized trials exaggerate estimates of intervention effectiveness reported in meta-analysis?», *Lancet* 1998; 352: 609-613.
6. Jadad AR, McQuay HJ: «Meta-analysis to evaluate analgesic interventions: a systematic review of their methodology», *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 235-243.
7. Jadad AR, Rennie D: «The randomized controlled trial gets a middle-aged checkup» (Editorial), *JAMA* 1998; 279: 319-320.
8. Owen R: «Reader Bias», *JAMA* 1982; 247 (18): 2533-2534.
9. Begg C, Cho M, Eastwood S, Horton R, Moher D, Olkin I, Pitkin R, Rennie D, Schulz KF, Simel D, Stroup D: «Improving the quality of reporting of randomized controlled trials - The CONSORT Statement», *JAMA* 1996; 276: 63; 7-9.
10. Polanyi M: *The Tacit Dimension*, Nueva York, Doubleday & Co., 1966.
11. Jadad AR: «Promoting partnerships: challenges for the Internet age», *Br Med J* 1999; 319: 761-764.
12. Haynes RB, Sackett DL, Gray JAM, Cook DJ, Guyatt GH: «Transferring evidence from research to practice: 1. The role of clinical care research evidence in clinical decisions», *ACP J Club* 1996; 1: 196-198.

Alejandro R. Jadad

Nacido en 1963 en Medellín (Colombia) es licenciado en medicina por la Universidad Javeriana de Bogotá y especializado en anestesiología en la misma universidad. Realizó estudios en alivio del dolor y su tesis doctoral (en metaanálisis) en la Universidad de Oxford (Inglaterra). En la actualidad es jefe de la Unidad de Investigación de Información sobre Salud y director del Centro de Medicina Basado en la Evidencia de la McMaster University de Ontario (Canadá). Codirector del Canadian Cochrane Network and Centre. Investigador de la Unidad de Cuidados Paliativos en Cáncer y profesor del Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística de la McMaster University. Su

actual interés se centra en la investigación del dolor y los cuidados paliativos, en la detección de manipulación de la información en salud y en el uso de Internet para facilitar la comunicación en el área de la salud y particularmente con el público. Es jefe del grupo de trabajo en informática para consumidores y salud de la Asociación de Informática Médica Americana y es editor asociado de *Health Expectations*, una nueva revista que se centra en la participación del paciente en la toma de decisiones en salud. En 1997 recibió el Premio Nacional de Investigación en Salud por el Ministerio de Salud de Canadá y en 1999 fue escogido como uno de los personajes menores de 40 años más sobresalientes de Canadá.

jadada@fhs.mcmaster.ca