

NECESSITATS D'INFORMACIÓ DELS USUARIS EN L'ERA D'INTERNET

Miguel A. Asenjo i Antoni Trilla
Hospital Clínic de Barcelona - Universitat de Barcelona

Introducció

Clàssicament s'ha considerat que una de les característiques en la relació d'agència entre professionals sanitaris i pacients (usuaris o clients) és l'asimetria en la informació. En general, el professional sanitari disposa de molta més informació i és de més qualitat i precisió que el client. Sense entrar en consideracions específiques, la tradició mèdica ha dotat la professió d'un cos de coneixements propi i d'un llenguatge tècnic complex que d'alguna manera dificulten l'accés dels clients a la informació i, fins i tot, en comprometen la comprensió. Els pacients busquen aquesta informació, en primer lloc, en el metge mateix i, en cas necessari, en altres professionals sanitaris. Una altra font molt habitual d'informació són els familiars o amics, especialment aquells que han tingut alguna experiència similar: han patit malalties semblants, han ingressat en els mateixos hospitals, coneixen altres persones que tenen problemes de salut semblants, etc. En ocasions, els usuaris recorren a fonts d'informació escrita, com llibres divulgatius o monografies mèdiques. No és excepcional que a les llibreries especialitzades en medicina es vinguin llibres a ciutadans que no són professionals sanitaris i que, en gairebé totes les llibreries generals importants, existeixi una secció dedicada a salut i medicina, generalment proveïda d'una col·lecció de títols una mica curiosos, almenys sota l'òptica del metge clàssic. La medicina alternativa, les experiències personals de pacients que han superat alguna malaltia greu, la dietètica i les obres dedicades a la millora del benestar físic i psíquic són els temes més habituals. Amb tot, en l'última dècada, la implantació i l'ús dels sistemes d'informació multimèdia, notablement Internet, han suposat un canvi radical en els sistemes d'informació i especialment en els sistemes d'obtenció de la informació sanitària.

Informació multimèdia: Internet

És evident que la creació, el desenvolupament i l'enorme expansió d'Internet com a un veritable sistema obert de comunicació global és un dels fenòmens informatius i comunicatius més importants de la història, comparable per la seva transcendència a la invenció de la impremta, la ràdio o la televisió. *Internet* és un vocable que no té traducció acceptada en cas-

tellà, encara que en ocasions s'utilitza com a sinònim de "la xarxa". En realitat, Internet és el sistema d'interconnexió de xarxes informàtiques que permet als ordinadors connectats comunicar-se directament. El terme *Internet* sol referir-se a una interconnexió en particular, de caràcter planetari i obert al públic, que connecta xarxes informàtiques d'organismes oficials, educatius, empresarials, empreses privades i particulars. Existeixen sistemes de xarxes més petits, anomenats *Intranet*, generalment per a l'ús d'una única organització.

La tecnologia d'Internet és precursora de l'anomenada "superautopista de la informació", un objectiu teòric de les comunicacions informàtiques que permetrien proporcionar a col·legis, biblioteques, empreses i llars el tenir accés universal a una informació de qualitat que eduqui, informi i entretingui.

A principis de l'any 2000 es calculava que estaven connectats a Internet més de 50 milions d'ordinadors en més de 180 països, i la xifra continua en augment. Als Estats Units, un 51% de les llars posseeix un ordinador personal, un 40% dels quals està connectat a Internet.

Els sistemes de xarxes com Internet permeten intercanviar informació entre computadores, i ja s'han creat nombrosos serveis que aprofiten aquesta funció. El servei d'Internet més important és el protocol de transferència d'hipertext (*http*). El *http* pot llegir i interpretar fitxers d'una màquina remota, tant text com imatges o sons. El *http* és el protocol de transferència d'informació que forma la base de la col·lecció d'informació denominada *World Wide Web*, també coneguda com a *web* o *www*, que és una col·lecció de fitxers, denominats llocs *web* (*web sites*) o pàgines *web* (*web pages*), que inclouen informació en forma de textos, gràfics i sons, a més de vincles amb altres fitxers. Els programes informàtics denominats exploradors (com *Internet Explorer*, de Microsoft) utilitzen el protocol *http* per a recuperar aquests fitxers. Aquesta sistema permet als usuaris l'accés a una gran quantitat d'informació: consultar organismes oficials, llegir publicacions, buscar referències bibliogràfiques, fer visites virtuals a museus o pinacoteques, fer compres electròniques o audicions de concerts i altres moltes funcions. Gràcies a la manera en què està organitzada la *World Wide Web*, els usuaris poden saltar d'un recurs a un altre amb facilitat. Les connexions entre els servidors que contenen la informació es fan de forma automàtica i transparent per a l'usuari. Els usuaris visualitzen aquestes dades mitjançant una aplicació, coneguda com a explorador o

browser. L'explorador mostra en pantalla una pàgina amb el text, imatges, sons i animacions relatives al tema que prèviament ha seleccionat. Existeixen múltiples enllaços web per tot el món, que formen una base d'informació a gran escala en format multimèdia, en el qual encara els continguts es troben majoritàriament en anglès.

Tot i que la interacció informàtica encara està en la seva infantesa, ha canviat espectacularment el món en què vivim, ha eliminat les barreres del temps i de la distància i ha permès que la gent comparteixi informació i treballi en col·laboració. El contingut disponible creixerà ràpidament, fet que farà més fàcil trobar qualsevol informació a Internet.

¿Com busquen els pacients/usuaris la informació sanitària a Internet?

Se'n sap més aviat poc, de com els pacients/usuaris accedeixen, recuperen i avaluen la informació sanitària disponible a Internet. Especialment, se sap molt poc sobre els criteris que poden definir la credibilitat i la qualitat de la informació sanitària que s'ofereix a la xarxa. Un grup d'investigadors alemanys va publicar un treball original¹ en el qual descriuen els resultats d'un estudi qualitatiu dut a terme mitjançant la tècnica de grups focals, entrevistes amb deteniment i proves de facilitat d'ús. Per a això, es van seleccionar 21 voluntaris, usuaris d'Internet, amb una edat mitjana de 37 anys (interval: 19-71) i una mitjana d'experiència d'ús d'Internet de 48 mesos (interval: 17-84 mesos), als quals es va lliurar una sèrie de preguntes relacionades amb la salut (per exemple: "Si faig un viatge a Austràlia, he de fer profilaxi per fer front a la malària?", o "Quina és la definició de sobrepès?"). Els participants disposaven d'un màxim de 20 minuts per a consultar a la xarxa, fins que obtinguessin una resposta que jutgessin acceptable. Els resultats van indicar que els usuaris exploraven únicament alguns (escassos) dels primers vincles (*links*) que els proporcionaven els programes de recerca (el 72% dels casos, només els 5 primers vincles; el 97% dels casos, només els 10 primers vincles). Malgrat tot, era suficient per a obtenir una resposta en el 95% dels casos. La duració mitjana de la consulta fins a trobar una resposta vàlida va ser d'un mica menys de 6 minuts per consulta, sense que existís relació entre l'experiència anterior en l'ús d'Internet i aquest temps de recerca.

Respecte de la credibilitat dels llocs web visitats, els pacients/usuaris van indicar que el criteri principal era la font oficial de la pàgina web, seguit per l'aparença professional de la pàgina, la seva aparença científica o pseudocientífica, el llenguatge i la facilitat de comprensió, i per altres criteris variables. De forma curiosa, cap dels participants va consultar ni comprovar les seccions "qui som" ("about us"), en les quals s'informa de qui són els responsables del lloc web, ni les seves declaracions de responsabilitat.

Un objectiu unànime dels participants de l'estudi es resumeix en la declaració següent: "Puc obtenir tres tipus d'informació: puc imprimir i llegir tranquil·lament la informació que obtinc de la mateixa pàgina web, puc accedir a altres fonts d'informació o cites addicionals, i puc discutir i comentar aquesta informació amb el meu metge. Posteriorment, puc comprovar si existeixen divergències en la informació i, tot i no ser un expert, puc aconseguir cert grau de coneixement mèdic que em permet dissentir de l'opinió del meu metge en cas necessari". En un altre treball, elaborat en una consulta externa especialitzada en gastroenterologia als Estats Units² es va determinar que, d'un total de 924 pacients que es visitaven regularment en l'esmentada consulta externa, el 50% accedia a Internet amb regularitat. El 50% dels que hi accedien havien buscat informació sanitària a Internet en els 12 mesos previs, fet que indica que un 25% del total de pacients que acudien a la consulta externa era també usuari de la informació sanitària disponible a la xarxa. Un 60% dels pacients indicaven, no obstant això, la seva intenció d'emprar en el futur aquest mitjà per a obtenir informació sanitària. Únicament un 4% indicava que havia estat el metge mateix el que l'havia remès a la xarxa com a font d'informació addicional.

Qualitat de la informació mèdica a Internet

Existeixen nombrosos estudis que avaluen la quantitat i la qualitat de la informació disponible a Internet en relació amb malalties o condicions concretes. Així, per exemple, en referència a la incontinença urinària en la dona³, es va determinar que existien (l'any 1999) 75 llocs web, 25 llocs web addicionals en els quals metges s'oferien per a "atendre" aquest problema i 2 llocs web d'associacions de pacients. L'avaluació independent que els autors de l'estudi, seguint un mètode explícit, van fer sobre aquests llocs web va indicar que la majoria de la informació era correcta, però en molt pocs casos era completa. El lloc web que contenia la major i millor informació es trobava fàcilment amb els programes de recerca ordinaris. Malgrat tot, els anomenats *índexs de popularitat* (nombre de visites rebudes, nombre de vincles) d'un lloc web no guardaven relació amb els índexs de qualitat del contingut del lloc web concret. Un 66% dels llocs web respongueren a una consulta mèdica fictícia, realitzada per correu electrònic, en un termini no superior a 24 hores. En un nombre elevat de casos, la resposta a la consulta va identificar el problema fictici que motivava la incontinença urinària. Un altre treball, fet als Estats Units l'any 2001⁴, va avaluar la informació continguda a Internet relativa al càncer de mama, la depressió, l'obesitat i l'asma infantil, tant en anglès com en castellà. La revisió de la qualitat la van dur a terme 34 metges diferents, utilitzant criteris explícits (grau de concordança interobservador: 0,90). No més un 45% dels llocs web en anglès i un 22% dels llocs web en castellà proporcionaven una informació completa i ade-

quada. A més, utilitzant diversos índexs de dificultat en el llenguatge i la llegibilitat, la totalitat dels llocs web en anglès i el 86% dels llocs web en castellà requerien un nivell d'estudis elevat per a la seva comprensió.

Una de les limitacions, i d'avantatge alhora, d'Internet és que no existeix un control central, és a dir, cap ordinador individual dirigeix el flux d'informació. Això diferencia Internet i els sistemes de xarxes semblants d'altres tipus de serveis informàtics de xarxa. Per aquest motiu, el control de qualitat de continguts i la censura a Internet planteja molts problemes. La majoria dels serveis de la xarxa no poden vigilar i controlar constantment el que diu la gent a Internet a través dels seus servidors.

El dilema d'Internet és que, mentre aquesta estructura lliure i anàrquica és desitjable per a mantenir un fòrum d'informació i debat oberts, la qualitat de la informació continguda és molt variable i dubtosa, i no ha estat necessàriament avaluada prèviament, fet pel qual la seva utilitat pot veure's compromesa, especialment en relació amb temes de salut, on una mala informació pot comprometre el diagnòstic, el pronòstic o el tractament de qualsevol pacient. Les mesures de control bàsiques a Internet, en relació amb aquest tema, han de complir el principi hipocràtic de "primer no fer mal". Una possible solució seria que els autors de les pàgines web que contenen informació mèdica adoptessin uns estàndards de forma i contingut, validats per tercers de forma independent. Existeixen algunes iniciatives en aquest sentit, com la denominada PICS (*Platform for Internet Content Selection*)⁵, que possibiliten a professionals i usuaris un sistema de classificació i d'etiquetatge de les pàgines i llocs web que pot ser d'ajuda per a identificar la informació sanitària vàlida de la dubtosa. Els metges, les societats mèdiques professionals i científiques podrien exercir una tasca de crítica i avaluació sistemàtica dels continguts sanitaris d'Internet i exercir aquesta tasca de qualificació o d'etiquetatge independent i extern dels autors de les pàgines web. Addicionalment, existeixen altres mètodes o indicadors de qualitat "cibermètrics", similars en concepte als indicadors bibliomètrics (citacions de la web, nombre de visites en un període determinat), que són avaluats automàticament mitjançant programes informàtics i poden complementar aquest sistema de "revisió per parells" descrit. Tot i així, Internet és massa dinàmic i canviant com per a poder considerar que un sistema de revisió "prèvia" pugui tenir èxit en la pràctica. La majoria dels instruments d'avaluació disponibles en l'actualitat són incomplets i la seva exactitud i precisió són molt poc fiables. Quasi tots ells proporcionen tan sols un segell o marca de qualitat (medalles, estrelles, etc.) als llocs web que, com a molt, proporcionen als usuaris una idea vaga de la fiabilitat del lloc web que estan visitant, sense saber a més en la majoria de casos com s'ha assignat l'esmentada qualificació de "qualitat". A més, aquestes qualificacions s'han establert, en ocasions, per altres agències, els revisors de les quals poden tenir diverses necessitats en ment en el moment de dur

a terme l'avaluació: un document d'informació mèdica qualificat amb quatre estrelles per un revisor professional pot ser completament inútil per a un pacient, de forma similar, un document escrit per a metges generals pot ser d'escassa utilitat per a un metge especialista.

Conclusions

Les característiques d'Internet, que converteixen la informació disponible en aquest mitjà en un tipus d'informació especial, són l'absència quasi completa de qualsevol tipus de control o d'avaluació objectiva i independent de la qualitat en el moment de la seva producció, fet que condueix en un percentatge elevat de casos a una manca de credibilitat. Aquest dèficit de context condueix a una situació on la informació no ha de ser necessàriament falsa per a poder causar danys. Així, per exemple, en ocasions no existeixen marques d'identificació clares que permetin decidir qui és el destinatari primari d'un document, si els pacients o els professionals sanitaris, fet pel qual pacients que accedeixen a aquesta informació poden malinterpretar-la i generar falses expectatives en relació amb els tractaments experimentals o d'eficàcia no demostrada. A banda de tot això, la majoria de pàgines web són anònimes, el que pot causar problemes addicionals. Finalment, la informació sanitària que pot ser vàlida en un context o mercat sanitari concret pot ser errònia en un altre de diferent.

Cada vegada que s'ha avaluat de forma crítica la qualitat de la informació sanitària disponible a Internet, aquesta informació s'ha mostrat com a molt variable. Més preocupant encara és el fet que és molt difícil, i en ocasions impossible, avaluar la qualitat d'un lloc web, bàsicament per l'absència d'evidències en la seva construcció⁶⁻⁸.

Vivim en un món real, i probablement no existeixen solucions ideals per a alguns dels problemes. Des de l'eclosió de la síndrome respiratòria aguda severa (SARS), el mes de març passat, s'han generat més de mig milió de nous llocs web a Internet relacionats amb la SARS, que ofereixen tot tipus de productes per a protegir-se de la malaltia, des de desinfectants, protectors i màscares respiratòries, fins a suplementes dietètics i vitamínics⁹. Al mateix temps, els sistemes de vigilància i alerta de l'OMS, els CDC dels Estats Units i algunes xarxes epidemiològiques particulars (ProMed) han servit de gran ajuda en la distribució i l'anàlisi de la informació per Internet a tot el món.

Cada vegada que es descobreix la solució a un problema potencial, pot ser que sigui inadequada i, fins i tot, ser la font de nous problemes. Amb tot, l'escepticisme saludable amb el qual la majoria de nosaltres visitem Internet no ens ha d'apartar de la idea final, que és poder convertir Internet en una font fàcilment accessible d'informació sanitària vàlida per a tots.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests and in-depth interviews. *Br Med J* 2002;324:573-7.
2. O'Connor B, Johanson JF. Use of the web for medical information by a Gastroenterology Clinic population. *JAMA* 2000;284:1962-4.
3. Sandvick H. Health information and interaction on the Internet: a survey of female urinary incontinence. *Br Med J* 1999;319:29-32.
4. Berland GK, Elliot MN, Morales LS, Algazy JI, Kravitz RL, Broder MS et al. Health information on the Internet: accesibility, quality and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001;285:2612-21.
5. Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the Internet: evaluation, labelling and filtering of information. *Br Med J* 1998;317:1496-502.
6. Muir JA. Hallmarks for quality of information. *Br Med J* 1998;317:1500.
7. Bonati M, Impicciatore P, Pandolfini C. Quality on the Internet. *Br Med J* 1998;317:1501.
8. Arunachalam S. Assuring quality and relevance of Internet information in the real world. *Br Med J* 1998;317:1501-2.
9. Charatan F. Explosion of Internet advertisements for protection against SARS. *Br Med J* 2003;326:900.