Cuestiones sobre cuidados paliativos y final de la vida

Harleah G. Buck, PhD, RN, CHPN

¿SE PUEDE HALLAR INFORMACIÓN fiable sobre el final de la vida en Internet?

Internet lo ha cambiado todo, incluida la forma de pensar sobre el final de la vida que tienen enfermeras y pacientes. Si usted es un lector habitual de este apartado sabrá que habitualmente incluyo localizadores de recursos uniformes (URL) en los artículos donde encontrar información adicional. Al hacerlo asumo que querrá saber más sobre el tema, pero a la vez también quiero que tenga información sobre los recursos disponibles en Internet. Asimismo, nuestros pacientes también consultan Internet para obtener información.

Internet se ha convertido en una importante herramienta docente. Pero puede ser un lugar peligroso para un novato, porque introduce el mundo en tu casa, y el mundo incluye charlatanes y timadores, así como expertos fiables en la materia.

¿Cómo puede educar a sus pacientes para que reconozcan las diferencias? Permítame acompañarle en un trayecto a través del proceso de evaluación que utilizo para formar a estudiantes de enfermería y a pacientes.

Los videoblogs ofrecen pistas

Recientemente, recibí un correo electrónico de una de las organizaciones profesionales a las que pertenezco, que contenía un recurso interesante y pensé que debía compartirlo con los pacientes para ayudarles a comprender la experiencia del final de la vida. Este recurso es un videoblog de David Oliver, doctor, de 70 años, un profesor jubilado del Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria y exdirector adjunto del Interdisciplinary Center on Aging de la Universidad de Missouri. David había sido diagnosticado de un cáncer nasofaríngeo en estadio IV en 2011. Empezó a hacer un videoblog, cuando un vídeo suyo que había preparado para informar a sus colaboradores tuvo un efecto viral.

David no es solo un paciente con una enfermedad grave, también es un profesional que ha sido gestor del sistema de salud y educador en final de la vida. Ello le otorga una perspectiva particular de la experiencia del cáncer. Siempre docente, intenta formar a las personas sobre vivir con cáncer y morir. Puede acceder al videoblog de David en http://dbocancerjourney.blogspot.com

Este enlace web me llegó de una fuente fiable y lo revisé con atención, por lo que me sentía cómoda recomendándolo. Ello me llevó a pensar que podía recomendar otras fuentes a mis pacientes. Ya he citado en alguna ocasión MedlinePlus, una página web de los National Institutes of Health para pacientes y familiares. MedlinePlus tiene una página web denominada "Vivir con cáncer" (http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/cancerlivingwithcancer.html). En este sitio web puede acceder a información sobre afrontamiento, la vida después de un diagnóstico de cáncer, nutrición, finanzas, ensayos clínicos en marcha, organizaciones y referencias a otras páginas web útiles. Hay información específica para niños, adolescentes, hombres, mujeres y ancianos, ha sido elaborada y revisada por expertos, y es fiable. Conozco la procedencia del sitio web y confío lo suficiente como para compartirlo con los pacientes.

Revise los sitios web comerciales de forma crítica

Se despertó mi interés y busqué recursos fiables sobre vivir con insuficiencia cardíaca, la enfermedad que estudio como investigadora de final de la vida. Empecé con una búsqueda general en Google search utilizando la frase "vivir con insuficiencia cardíaca". Esta es la forma que la mayoría de nuestros pacientes conocedores de Internet usan.

El primer sitio web citado es una página médica orientada al consumidor bastante conocida. Esto me hizo reflexionar. Como página "con afán de lucro" presentaba publicidad que podía generar sesgos y conflictos de interés. Pero, ¿son nuestros pacientes conscientes de este riesgo?

Para evaluar una página web y educar a los pacientes, revise la página web de la biblioteca de la Penn State University denominada "Cómo evaluar la información" http://www.libraries.psu.edu/psul/lls/students/research_resources/evaluate_info.html. En ella se sugieren cinco preguntas que deben considerarse al evaluar una página web:

1. ¿Está **actualizada** la página? Puede evaluar este aspecto localizando la fecha del *copyright* o la fecha de la última actualización en la página principal (generalmente en la parte inferior de la página). Cualquier hipervínculo contenido en la página debe estar también actualizado. Esto le permitirá identificar si la información es actual y si esta página tiene el apoyo de alguna empresa u organización.
2. ¿Quién es el **autor** de la página web? Esto puede ser difícil de localizar en algunas páginas web. Busque en los apartados como "Acerca de nosotros", "Contacte con nosotros" o "Historia" para poder identificar quién está proporcionando la información. Yo prefiero información de sitios web gubernamentales (.gob) o de instituciones docentes (.edu). Comparados con los sitios web comerciales (.com), es menos probable que estas páginas contengan información sesgada y probablemente su información haya sido revisada por expertos. Las organizaciones sin ánimo de lucro (.org) también pueden ser fiables, por ejemplo, http://www.diabetes.org. Pero muchas de ellas aceptan publicidad, por lo que deberá examinarlas de forma crítica.
3. ¿Qué **precisión** tiene la página web? Es en este punto donde su pericia profesional la ayudará a evaluar las páginas para sus

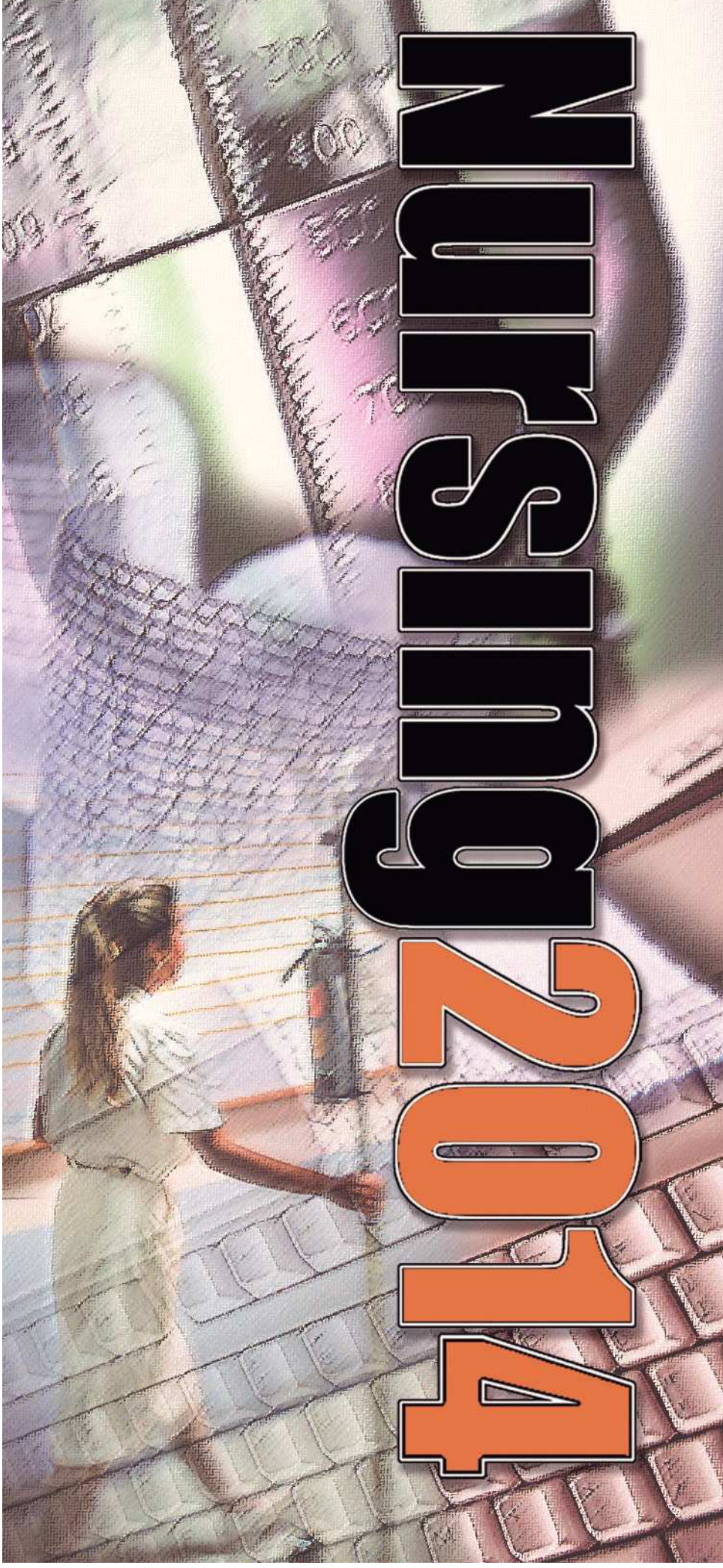
pacientes. ¿Se citan referencias y fuentes de información? ¿Observa algún error o discrepacia? ¿Cuándo clica algún hipervínculo, también es preciso y no contiene errores?

4. ¿A quién va **dirigida**? Algunas páginas están dirigidas a profesionales de la salud, otras se orientan al público en general. Antes de recomendar una página web, asegúrese de que es adecuada para los pacientes, y recuerde que algunos de ellos son grandes conocedores de los temas de salud y otros no.

5. ¿Cuál es la **perspectiva** de la página web? Pregúntese si el patrocinador del sitio web tiene intereses en relación con las recomendaciones o posiciones que se presentan en la página. ¿La información aparece vinculada a un producto o una técnica concreta? ¿Ve anuncios que pudieran indicar un posible conflicto de intereses?

Después de evaluar estos aspectos podrá tomar una decisión correcta sobre si la página web es fiable.

Volviendo a la famosa página web con ánimo de lucro a la que he hecho referencia con anterioridad, apliqué este test para despejar mis dudas acerca de si la información sanitaria contenida en ella está en algún modo influida por las empresas que se publicitan allí. Cuando cliqué en "Sobre nuestras normativas", leí la información relativa a la información aportada por los anunciantes. Se mostraban cuatro pantallazos acerca de cómo identificar la información proporcionada por los anunciantes. Todo ello me hizo sentir más cómoda con la página, pero aún examino esta información con una actitud "a riesgo del consumidor".

Internet está cambiando la educación sobre el final de la vida a medida que más pacientes y familiares buscan información. Como sus enfermeras, debemos ayudarles a navegar con seguridad. ■

Harleah G. Buck, enfermera especializada en pacientes terminales y cuidados paliativos, es profesora colaboradora en la escuela de enfermería de la Pennsylvania State University, University Park, Pa. Anteriormente trabajó como enfermera de cuidados paliativos en el Hospice de Florida Suncoast en Largo, Fla.
La autora declara no tener ningún conflicto de intereses económicos con la publicación de este artículo.