

LE HAN DIAGNOSTICADO ¿QUÉ ES LO QUE SIGUE?

CÓMO UTILIZAR LA INFORMACIÓN
SOBRE LA ATENCIÓN MÉDICA PARA
AYUDARLE A TOMAR DECISIONES DE
TRATAMIENTO



Agency for Healthcare Research and Quality

Este folleto ha sido desarrollado por un consorcio constituido por la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) y la Kanter Family Foundation. En el futuro usted y su médico, u otros a cargo de su atención médica, podrán consultar una base de datos computarizada a nivel nacional que le presentará los resultados de la evaluación de tratamientos aplicados a miles de personas con condiciones similares a la suya. Esta base de datos podrá ayudarle a tomar buenas decisiones acerca de los mejores tratamientos, con base en la evidencia sobre los tratamientos que producen, o no, buenos resultados para personas que se encuentran en situaciones similares.

La Kanter Family Foundation y AHRQ brindan su apoyo a las gestiones iniciales que están siendo ejecutadas para desarrollar esta base nacional computarizada de datos. Las metas del consorcio son:

- **Mejorar el proceso de la toma de decisiones sobre la atención médica, proporcionando al público información basada en la investigación científica, incluyendo los recursos impresos y de Internet.**
- **Dar apoyo al desarrollo de una base computarizada de datos sobre resultados de tratamientos a nivel nacional. Ésta será utilizada por médicos y pacientes para determinar cuáles tratamientos resultan mejores para enfermedades y condiciones específicas.**
- **Alentar la presentación de los resultados de tratamientos de una manera uniforme en todo el campo de la atención médica del país, de tal modo que se pueda desarrollar una base computarizada de datos sobre tratamientos a nivel nacional.**

Para tomar buenas decisiones es esencial tener buena información

Le habrá tomado sólo una o dos visitas a su médico, u otro a cargo de su atención médica, para descubrir qué es lo que está causando su problema de salud. Podría ser que haya tomado más tiempo. Pero ahora, usted cuenta con un diagnóstico. Es hora de tomar algunas decisiones acerca de su tratamiento.

Para muchas condiciones, no existe un solo tratamiento “correcto”. Usted podrá tener varias opciones. Cada una de las opciones tiene ventajas y desventajas. La investigación médica puede haber comprobado que algunas de sus opciones son efectivas; mientras otras no lo han comprobado. Así mismo, la calidad de su cuidado médico puede variar, dependiendo de su médico u otros a cargo de su atención médica, su plan de seguro médico, su hospital y el lugar donde usted vive. De manera que ¿cómo podrá estar seguro de que ha tomado la decisión apropiada para obtener el mejor tratamiento?

El averiguar más acerca de su condición es un buen punto de partida. La mayor parte de la información estará en inglés y podría ser traducida por algún miembro de su familia. También podrá preguntar si existe información en español. Este folleto le ayudará a encontrar lugares a donde buscar información. Ya sea a través de contactos con grupos que dan apoyo para su enfermedad o condición, o visitando su biblioteca local, o buscando en Internet. Así podrá encontrar buena información que le ayude a guiar sus decisiones sobre el tratamiento. Alguna información será difícil de encontrar, especialmente si usted no sabe dónde buscarla. Este folleto ha sido creado para orientarlo en la dirección apropiada.



Cómo encontrar información Confiable

¿Dónde puede encontrar buena información?

Los libros, los periódicos, las revistas, los programas de televisión y radio, e Internet proporcionan acceso a una gran cantidad de información relativa al cuidado médico. Sin embargo, no toda esa información es correcta.

¿Cómo iniciar su búsqueda? Y, ¿cómo podrá determinar cuál es buena información y cuál no lo es?

Póngase en contacto con un grupo que abogue por su condición

Los grupos, tales como la American Heart Association, la American Cancer Society y la American Diabetes Association, tienen oficinas en muchas comunidades. Estas organizaciones pueden ser una valiosa fuente de información y apoyo.

Si no puede encontrar organizaciones que se ocupan de su condición en el directorio telefónico, la mayoría de las bibliotecas públicas cuentan con directorios que tienen los números telefónicos y direcciones de Internet de las oficinas nacionales de estas organizaciones.

El National Health Information Center (NHIC) (Centro de información sobre la salud) ofrece un servicio de referencia gratuito telefónico para ayudar a las personas a ponerse en contacto con organizaciones y recursos que puedan proveer información sobre condiciones y enfermedades específicas. Usted puede conversar con un especialista en información llamando gratis al 800-336-4797. Hablan español.



Visite su biblioteca pública local

En la biblioteca usted podrá encontrar:

- Textos médicos y libros de referencia.
- Libros sobre la salud para consumidores.
- Periódicos y revistas.
- Publicaciones profesionales médicas y de cuidado médico.

Usted podrá pedir ayuda en su búsqueda a los bibliotecarios de referencia. Ellos probablemente saben sobre ciertos recursos desconocidos por usted.

Conéctese a Internet

Otra buena manera de buscar información es por medio de Internet. Si usted no tiene su propia computadora, muchas bibliotecas proporcionan acceso a Internet a través de sus computadoras. Pregunte a su bibliotecario si este servicio está disponible y no vacile en pedir ayuda si las instrucciones sobre cómo entrar “en línea” no son claras.

He aquí algunas maneras de obtener buena información a través de Internet:

- **Comience en un sitio que se especialice en el tema de la salud.** Existen muchos sitios en Internet que se concentran en la información de salud. Algunos son sitios comerciales; otros están patrocinados por universidades o el gobierno federal. El utilizar estos sitios para iniciar su búsqueda es una manera fácil de comenzar. El sitio healthfinder® (www.healthfinder.gov) es un buen lugar para comenzar.



- **Busque un nombre en el que pueda confiar.** Además de los sitios patrocinados por el gobierno, muchas facultades de medicina y centros médicos universitarios mantienen sitios para educación sobre la salud para consumidores, los cuales contienen una amplia gama de información. La información en estos sitios probablemente estará basada en la investigación científica y será de buena reputación.
 - **Lea las revistas médicas más recientes y mejores.** En éstas, podrá encontrar alguna información sobre los artículos de las publicaciones profesionales médicas. Aun cuando estos artículos han sido escritos en un lenguaje médico, los sitios de Internet que presentan resúmenes de dichos artículos pueden serle de utilidad. Un buen lugar para comenzar es el catálogo gratuito “en línea” de la National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina) que contiene artículos de las revistas médicas y resúmenes de dichos artículos. (www.nlm.nih.gov/medlineplus).
 - **Tenga mucho cuidado.** Los milagros médicos genuinos son muy pocos y muy raros. Cuídese de cualquier medicamento o tratamiento que promete “grandes” resultados. No toda la información es objetiva y honesta. La Federal Trade Commission (FTC) proporciona una lista de palabras y frases claves a ser observadas. Estas podrían indicar publicidad falsa, exagerada o no comprobada en los sitios de salud de Internet. La lista de estos términos también podría aplicarse a cualquier otra fuente de información y debe tener cuidado:
 - Frases tales como “descubrimiento científico”, “cura milagrosa”, “producto exclusivo” y “antiguo ingrediente”.
 - El uso de “términos médicos”—terminología impresionante para disfrazar la falta de buena metodología científica.
-
-

- Historiales de casos de consumidores “curados” quienes pretenden haber logrado resultados asombrosos.
- Una interminable lista de las curas o mejoras atribuídas al producto.
- El más reciente ingrediente “de moda” que aparece en los encabezados de los periódicos.
- Pretender que un producto está disponible sólo en un lugar y durante un tiempo limitado.
- Recomendaciones de expertos médicos “famosos”.
- Cuando afirman que el gobierno, la profesión médica, o científicos investigadores han conspirado para no permitir que se obtenga el producto.



Cómo entender las diferencias entre los distintos tipos de estudios de investigación médica

¿Qué es lo que los estudios de investigación médica puede decirle a usted?

La investigación médica juega un papel crítico en proporcionar información actualizada sobre qué es lo que es eficaz y lo que no lo es en relación con el tratamiento de muchos diferentes tipos de enfermedades y condiciones médicas. Esta información ayuda a mejorar la calidad del cuidado de médico asegurando que:

- Usted reciba el tratamiento apropiado, oportuno, en la manera correcta y con los mejores resultados posibles.
- Usted no reciba tratamientos que son innecesarios, demasiado costosos, o que puedan perjudicar su salud.

Usted habrá escuchado acerca de los resultados de la investigación médica, incluso sobre su propia enfermedad, en las noticias o habrá leído acerca la investigación en un periódico o una revista. Esto es así porque los científicos están constantemente involucrados en la investigación y apoyados por el gobierno federal, fundaciones caritativas y otros grupos de los sectores público y privado.

Principales tipos de estudios de investigación médica

Existen cuatro tipos principales de estudios de investigación médica que realizan los investigadores sobre las condiciones y enfermedades:

- **Experimentos de laboratorio.** Estos estudios se llevan a cabo para encontrar la causa de una enfermedad, o la manera en que actúa un medicamento o un tratamiento. Usualmente involucran el estudio de células o tejidos.



- **Estudios clínicos.** Los estudios clínicos de investigación médica utilizan diferentes métodos de estudio para asegurar que los resultados obtenidos sean verdaderos y que no se deban a influencias externas. Las personas que participan son asignadas al azar a diferentes grupos de tratamiento; algunas reciben el tratamiento que está siendo investigado, otras reciben un tratamiento normal, o pueden darles medicamentos sin efecto, o no reciben tratamiento alguno. Los grupos son vigilados, y los resultados se comparan entre sí para evaluar si el tratamiento es eficaz o no lo es.
- **Investigación epidemiológica.** Estos estudios médicos examinan el curso o progreso de las enfermedades en un grupo particular de personas; las relaciones entre las personas y sus hábitos de salud; estilos de vida y el medio ambiente donde viven; además de los factores de riesgo relativos a ciertas enfermedades. Por ejemplo, este tipo de investigación ha demostrado que las personas que fuman tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer.
- **Investigación de resultados de tratamientos.** La investigación de resultados de tratamientos utiliza una amplia variedad de información sobre el grado de eficacia de los tratamientos. La investigación de resultados de tratamientos puede determinar si los tratamientos son mejores para ciertos tipos de pacientes o en situaciones específicas. Enseguida, se pueden hacer recomendaciones acerca de tratamientos con base en su eficacia o falta de ella, y sobre cuáles son los que probablemente produzcan los mejores resultados con menores riesgos. Esto se conoce como “medicina con base en evidencia científica”. Algunas veces estas recomendaciones se presentan en las guías de práctica clínica. Los médicos u otros trabajadores de atención médica pueden utilizar este tipo de información para evaluar y considerar los posibles riesgos y beneficios de las opciones de tratamiento.



Cómo tomar su decisión

¿De qué manera toma su decisión?

Una vez que usted ha obtenido la mayor cantidad de información posible sobre su diagnóstico y tal vez haya solicitado una segunda opinión, es tiempo de conversar con su médico sobre la información que ha acumulado. Usted podría preparar una lista de preguntas para el médico. Si tiene dificultades en comenzar, *Your Guide to Choosing Quality Health Care* (una publicación gratuita de AHRQ—ver página 14 de este folleto) ofrece algunas muestras de preguntas para ayudarle a comenzar.

Ahora es la oportunidad de comenzar a tomar decisiones en cooperación con su médico acerca de cómo tratar o manejar su condición o enfermedad.

Verifique sus opciones

La medicina basada en evidencia científica, en la forma de guías de práctica clínica, puede ayudarles a usted y a su médico, u otros a cargo de su cuidado médico, a decidir sobre cuál sería el mejor tratamiento en su caso. La selección del mejor tratamiento es una decisión que depende de lo siguiente:

- Cuál investigación ha sido eficaz o no para su enfermedad o condición específica.
- Cómo se siente en cuanto a los diferentes tratamientos.

La National Guidelines Clearinghouse™, patrocinada por la Agency for Healthcare Research and Quality, la American Medical Association, y la American Association of Health Plans Foundation, es un recurso de Internet que ofrece cientos de guías de práctica clínica con base en evidencia científica para el tratamiento de la mayoría de las enfermedades y condiciones médicas. Usted podrá visitar el sitio en la siguiente dirección: www.guideline.gov

Examine los posibles beneficios y desventajas de cada tratamiento

Cada tratamiento tiene beneficios y desventajas. Existen ciertas decisiones que tiene que tomar. Todo depende de lo que determine que es mejor para usted, tanto médica como emocionalmente. ¿Cómo decide cuál es el mejor tratamiento para usted? ¿Cuáles son los asuntos que más le importan?

Por ejemplo, si usted es un hombre de edad avanzada con un problema de la próstata que le hace difícil orinar, existe un cierto número de tratamientos que un médico, u otro a cargo de su cuidado médico, puede recomendar. La cirugía es una opción y los medicamentos son otra.

Prepare un plan de tratamiento junto con su médico, u otro a cargo de su cuidado médico

Una vez que usted y su médico, u otro a cargo de su cuidado, hayan decidido sobre un tratamiento, usted podrá trabajar con ellos en la preparación de un plan de tratamiento; uno que usted esté seguro que podrá cumplir. Los estudios demuestran que las personas que asumen un papel activo en la planificación de sus tratamientos tienen una mejor probabilidad de mantener su curso y de sentirse más satisfechos con su cuidado.

Una manera de hacer esto es preparar una lista de preguntas antes de su visita médica, y anotar todas las respuestas de su médico. O puede pensar en llevar consigo a un amigo o miembro de su familia a la oficina del médico. De esta manera, si tiene dificultad en recordar todo lo que el médico, u otro a cargo de su cuidado médico, le ha dicho,



usted podrá consultar sus notas o preguntar a su
compañero. Si posee información que ha obtenido de
Internet, tráigala consigo y pídale a su médico que
hablen sobre dicha información.



Cómo obtener apoyo

¿Por qué debe buscar apoyo?

Algunas veces el aspecto emocional de la enfermedad es tan difícil de enfrentar como el aspecto físico. Usted podrá tener temores y preocupaciones o sentirse agobiado por su enfermedad. Todas las personas tienen distintas maneras de manejar estos sentimientos. Su actitud frente a su enfermedad o condición, sus expectativas, y qué tan bien puede enfrentar dicha condición jugarán un importante papel en el éxito de su tratamiento. Dependiendo de su situación, a continuación se indican algunos recursos que podrá considerar para obtener apoyo.

Pida ayuda a sus parientes y amigos

Generalmente, el contar con lazos estrechos y de apoyo con amigos y parientes parece tener un impacto positivo sobre la salud. Las personas más cercanas a usted son las que con mayor probabilidad le brindarán el apoyo que necesita. Aun así, usted podría tener problemas para pedir ayuda.

Si tiene problemas para pedir ayuda, piense en maneras específicas en las que la gente le puede ayudar. Comience por preguntar a una persona que le ayude con la cosa más fácil de su lista. Se sorprenderá al descubrir lo dispuestos que están a ayudarlo.

Converse con un consejero

Un buen consejero puede ayudarlo a enfrentar la tristeza, depresión y los sentimientos agobiantes. Si considera que la consejería es apropiada para usted, pida a su médico, u a otro a cargo de su cuidado médico, que le recomiende a alguien en su área.



Únase a un grupo de apoyo

La investigación sobre el cuidado médico ha demostrado que los grupos de apoyo—grupos de personas con la misma condición o enfermedad quienes se reúnen periódicamente para discutir sus enfermedades—a menudo ayudan a las personas a enfrentar mejor los problemas de sus condiciones.

Por ejemplo, un estudio que examinó a sobrevivientes del cáncer del seno reveló que las mujeres que participaron en un grupo de apoyo vivieron más tiempo y gozaron de una mejor calidad de vida que las mujeres quienes no participaron en un grupo. Las mujeres del grupo de apoyo aprendieron destrezas para poder encarar sus problemas y compartieron sus sentimientos con otras mujeres que se encontraban en la misma situación.

Si usted está interesado en un grupo de apoyo, pregunte a su médico, u otro a cargo de su cuidado médico, acerca de la disponibilidad de grupos relacionados con su condición o enfermedad. Si existe algún costo por su grupo, podrá verificar con su plan de salud para saber si dicho costo será cubierto.

Organizaciones como las iglesias, las sinagogas, y los centros para personas mayores, podrán contar con grupos que ofrezcan el apoyo social que necesita. Pregunte a sus amigos y miembros de su familia si conocen de alguno.



Utilice los grupos de apoyo “en línea” (de Internet)

Los proveedores de servicios comerciales en Internet ofrecen foros y “salas de conversación” para personas que padecen de diferentes enfermedades y condiciones. Otros sitios de Internet también podrán ofrecer tipos similares de grupos “en línea”. Estas comunidades de autoayuda “en línea” pueden ayudarle a entrar en contacto con una red de personas cuyas preocupaciones son similares a las suyas. Pero tenga cuidado. Los grupos de apoyo “en línea” son sitios en los cuales las personas hablan informalmente. Todos los tratamientos o descubrimientos sobre los que usted escucha podrán no haber sido científicamente probados como seguros y eficaces. Si usted lee algo que es interesante y nuevo, verifíquelo con su médico. Cuanto más sepa, tanto mejor será capaz de encarar su enfermedad o condición conforme pase el tiempo.



Recursos

Folletos gratuitos (en inglés)

Your Guide to Choosing Quality Healthcare es un cuaderno de ejercicios de 47 páginas que describe en qué consiste el cuidado de salud de calidad y cómo obtenerlo. Este cuaderno guía al lector a través del proceso de toma de decisiones para seleccionar un plan de seguro médico, un médico, un tratamiento, un hospital y cuidados a largo plazo:
www.ahrq.gov/consumer/qntool.htm (Pub. number AHCPR 99-0012.)

Be Informed: Questions to Ask Your Doctor Before You Have Surgery es un folleto de fácil lectura que presenta preguntas importantes para que los pacientes hagan a sus médicos cuando se haya recomendado un procedimiento quirúrgico o una operación.

www.ahrq.gov/consumer/surgery.htm (Pub. number AHCPR 95-0027).

Puede obtenerse copias de ambos folletos escribiendo a la Agency for Healthcare Research and Quality a la siguiente dirección: AHRQ Publications Clearinghouse, P.O. Box 8547, Silver Spring, MD 20907; o llamando, gratis, al 800-358-9295; o visitando el AHRQ Web site: www.ahrq.gov

Referencias telefónicas

El National Health Information Service Center (NHIC) ofrece un servicio de referencias telefónicas sin cargo para ayudar a las personas a hacer contacto con organizaciones y recursos que puedan proporcionar información confiable sobre las condiciones y enfermedades específicas. Los especialistas en información están disponibles para ayudarle llamando al 800-336-4797. Hablan español.

Recursos de Internet

Health Care Quality es un sitio de Internet que es patrocinado por la Federal Government's Quality Interagency

Coordination Task Force. Este sitio explica en qué consiste el cuidado médico de calidad, por qué es importante, y cómo puede obtenerlo. Visite el: www.consumer.gov/qualityhealth

The healthfinder® Web site, patrocinado por el U.S. Department of Health and Human Services, ofrece enlaces con cientos de sitios en el Internet que contienen información confiable sobre el cuidado médico. Visite el: www.healthfinder.gov y pulse en el icon “Choosing Quality Care” para obtener mayor información sobre enfermedades y condiciones específicas.

The National Guideline Clearinghouse™ es un recurso “en línea” para cientos de guías de práctica clínica sobre las enfermedades y tratamientos médicos comunes. Este sitio es patrocinado por la Agency for Healthcare Research and Quality, la American Medical Association, y la American Association of Health Plans Foundation. Visite el: www.guideline.gov

The National Institutes of Health ofrece acceso “en línea” a varias bases computarizadas de datos correspondientes a ensayos clínicos (investigación médica) patrocinados por el sector público y el privado que están siendo realizados en varias localidades de los Estados Unidos. Este es el sitio donde deberá comenzar si usted está buscando oportunidades para participar en ensayos clínicos. Visite el: www.nih.gov/health/trials/index.htm

Virtual Treatments Can Be Real World Deceptions, en el sitio FTC del Internet, ofrece una lista de palabras y frases claves que deberán ser causa de alerta, ya que pueden indicar pretensiones falsas, exageradas o no probadas en los sitios de salud del Internet. Visite el: www.ftc.gov/bcp/online/pubs/alerts/mrclalrt.htm

The National Health Council ofrece una lista de enlaces del Internet con grupos compuestos por pacientes y con agencias voluntarias para más de 40 enfermedades crónicas y/o incapacidades distintas. Visite el: www.nhcouncil.org/members.htm



Pub.No. 00-0038
May 2000