

JOAN J. SANCHO, CIRURGIÀ PROMOTOR DEL PROJECTE ELCANO

Text: ZENEIDA SARDÀ / Fotos: MARC VILA

"Internet canviarà la relació metge-malalt"

Joan J. Sancho, coordinador de la Unitat d'Investigació Quirúrgica de l'Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM) de Barcelona, és el responsable del projecte ELCANO, que recull un projecte mèdic d'abast planetari sobre patologies inusuals.

Joan J. Sancho és un home apassionat, vital, empenedor, amb una inesgotable capacitat de treball i compagina la investigació quirúrgica i la informàtica mèdica amb l'ofici de cirurgià del qual se sent particularment orgullós.

—Per fer el que fa en informàtica s'ha de ser metge?

—Hi ha gent que treballa en informàtica mèdica sense ser metge, però necessita un substrat mèdic important. Si no, fóra evidentment impossible. I, de fet, més que mèdics, jo diria que els coneixements han de ser clínics. S'han de "veure" malalts per adonar-se de què necessita el metge informàticament.

—Quins són els principals inconvenients d'aquesta feina interdisciplinària?

—La dispersió, la competència d'interessos, la gelosia mútua de les institucions que m'alberguen... En realitat, jo no faig res d'informàtica pura. Vull dir que no faig informàtica "no mèdica". Respecte a la cirurgia, en canvi, sí que treballo només de cirurgia, sense implicar-hi la informàtica. De tal manera que tots els treballs d'informàtica que poso en marxa tenen una certa paternitat mèdica. De fet, totes les idees que tinc en informàtica, abans de posar-les a la pràctica, primer passen pel sedàs del doctor Sitges, cap de Cirurgia de l'Hospital del Mar, per veure si tenen sentit o no. També consulto clínics més experts que no jo en el camp mèdic.

—L'any 1983 fa un viatge important a Califòrnia, tant pel centre on va a treballar d'investigador qui-

rúrgic, el Veterans Hospital de San Francisco, com per la duració de l'estada, un any i mig aproximadament. Torna a Barcelona amb un bagatge mèdic important, però alhora se li ha desvetllat l'interès per la informàtica mèdica. Com va venir aquesta afició sobtada?

—Jo anava a fer cirurgia endocrina experimental.

Aquell any va ser decisiu perquè es varen començar a vendre els primers ordinadors personals d'Apple i d'IBM. El 1983, aquí, d'ordinadors només en tenien alguns milionaris i algunes empreses. Érem en una fase d'ordinador gairebé de joguina. Quan jo vaig arribar al Veterans Hospital, em van donar la plaça de pàrquing, la bata, el 30% d'una secretària i el 100% d'un PC. Un IBM-PC que aquí valia dos milions de pessetes, allà el tenia a la meua disposició totes les hores del dia, amb manuals i uns cursos gratuïts d'anglès per a estrangers i d'informàtica per a no-informàtics. Quan vaig tornar, i gairebé sense voler-ho, era qui sabia més informàtica mèdica, tant entre els metges com entre els informàtics no-metges. Portava un PC comprat en una fira d'ocasió que va resultar ser el PC més potent de tots els que tenien la gent que jo coneixia.

—Ha treballat àmpliament en educació mèdica. Què hi aporta la informàtica?

—L'any que em vaig incorporar a l'IMIM, en el camp de la informàtica mèdica estaven en voga els "sistemes experts", és a dir, programes per a decidir la diagnòsi i el tractament. Tothom s'hi va llançar. A l'IMIM, concretament, hi havia un projecte, el

"Gràcies a Internet, el metge es veurà obligat a estar a l'altura de les circumstàncies perquè allò que el pacient pugui dir no serà un comentari fet pel veí, sinó l'opinió d'un metge de la Universitat de Wisconsin."



Neumonía, pensat per diagnosticar el microbi causant de les pneumònies extrahospitalàries. En deu anys van sortir uns quatre-cents o cinc-cents projectes de sistemes experts a tot el món. Actualment no els fa servir ningú. Per molts motius. Són millors que no pas els metges, però, a la pràctica, no són útils. És com un Mercedes que és més bo que no pas un cotxe petit, però que té aquelles dues o tres coses que, per utilitzar-lo cada dia, el fan poc còmode: és massa voluminós, gasta massa... Va ser aleshores que vam pensar que el que calia era no pas fer "sistemes experts" per a substituir els metges, sinó "experts humans", mitjançant programes que ensenyessin a aprendre medicina. Vam proposar-nos de fer "educació mèdica", una cosa més humanística, més arrelada a la tradició del meu equip quirúrgic. Però hi ha dificultats. Primera, no tenim diners. Segona, és molt difícil de demostrar l'efectivitat d'un programa de docència. Tercera, aquests programes són extraordinàriament cars, si han de ser bons, i quarta, i molt important, això no es considera recerca, i sí una competència amb les editorials mèdiques que, d'una altra banda, en poc temps, així que ens van atrapar en innovació tecnològica, van esbandir el mercat. Ara hem pensat que el que hem de fer és "ajudar" els metges a decidir. No decidir per ells amb programes que facin la diagnosi, sinó programes que posin a l'abast del metge la informació que necessita en el moment que la necessita. És un sistema molt semblant a això que és moda entre els fabricants de cotxes, el *just in time*: tenir la peça en el moment que fa falta en la cadena. En el cas del metge, el projecte es proposa que aquell metge que no té un determinat coneixement, el pugui adquirir en el moment precís en què el necessita.

—*El sistema de xarxes informàtiques pot contribuir a millorar el servei sanitari?*

—Hi ha uns conceptes obvis: Internet augmenta la comunicació entre els professionals de la Medicina, fa de pont entre estructures separades, com són la recerca i la clínica; fa de pont entre institucions que decideixen els pressupostos i els usuaris d'aquests pressupostos; podem enviar correu electrònic al conseller de Sanitat; sabem que allò que es descobreix a Cincinnati, al cap de cinc minuts ho tenim al nostre despatx... Tot això és obvi. Però jo crec que una de les millores que la gent potser no s'espera és que el malalt anirà més informat. Sense Internet, no podríem enviar correus electrònics al conseller, però li podríem enviar una carta. La descoberta de Cincinnati, no la rebriem al cap de cinc minuts, però sí al cap de vint dies... Ara bé, el que no podem fer de cap de les maneres és, de sobte, educar la població sencera. Aquest

és un treball de dues generacions, probablement. Als Estats Units han aconseguit, per exemple, que la dona que té un bony al pit en sàpiga deu vegades més que no un metge resident d'aquí. Això no és broma. Allà ho han fet els *mass-media*. En aquests moments, si una dona té un bony al pit i consulta Internet: "càncer de mama", té una documentació que molts metges que l'han de tractar no tenen. Això sí que pot fer canviar la relació metge-malalt! La creu de la moneda és que Internet continua marcant una barrera entre els malalts rics i més cultes, cada cop més ben informats, i els malalts pobres i de poca cultura; entre els països vinculats a Internet i els que no...

—*La relació metge-pacient canviarà?*

—El metge es veurà obligat a estar a l'altura de les circumstàncies. La medicina, com el dret o l'arquitectura, es basa en una asimetria de coneixements. El metge té coneixements que el malalt no té. Ara s'ha

"La creu de la moneda és que Internet continua marcant una barrera entre els malalts rics i més cultes, cada cop més informats, i els malalts pobres i de poca cultura; entre els països vinculats a la xarxa i els que no..."

democratitzat molt el coneixement mèdic. Abans hi havia les llibreries mèdiques. Però en una llibreria mèdica, entre el llibre superspecialitzat que només entenen els especialistes i el llibret de divulgació, no hi havia gradació. A Internet, s'hi pot trobar des del testimoni d'una pagesa d'Ohio que ha tingut un càncer de mama a allò que pensa el Premi Nobel sobre els gens d'aquest càncer. Podem triar. I és clar, això canviarà la relació metge-pacient. Allò que la pacient pugui dir al metge no serà un comentari que li haurà fet la veïna, sinó l'opinió d'un metge de la Universitat de Wisconsin.

—*I respecte a tractaments, quins avenços aporta la implantació d'Internet?*

—De fet, a nivell de tractaments, hi ha els CD-Rom de publicacions mèdiques. La millor iniciativa en l'àmbit d'Internet és un projecte que es diu COCHRANE. La idea va partir d'un ginecòleg que havia observat que la majoria de coses que fem els metges no tenen una justificació científica al darrere. Llavors va començar a promoure una medicina basada en l'evidència. El projecte COCHRANE té una *web* amb els tractaments certificats per l'ús d'experts. Per exemple, si tenim un nen amb amigdalitis, li n'hem d'extirpar les amígdales o no? I si les hi hem d'extirpar, com, en quines circumstàncies? L'Associació Mundial d'Oto-rino-laringologia, més l'Associació de Pediatres, més els cirurians, han decidit quins són els passos a seguir. Aquest és el tipus de consulta que hi ha actualment disponible a Internet.

—*Això ens permet d'enllaçar amb el projecte EL-CANO, subvencionat per la Unió Europea i que vostè dirigeix. El que m'acaba d'explicar es refereix a les consultes que pot realitzar a Internet el metge*

que es troba amb casos clínics habituals. El projecte **ELCANO**, en canvi, vol ocupar-se de casos clínics inusuals. Com va sorgir la idea?

—Aquesta idea parteix, d'una banda, de les sessions de mortalitat i morbiditat que es feien al Servei de Cirurgia de l'Hospital del Mar, dirigides pel doctor Sitges-Serra i, d'una altra, d'uns sopars anuals que fem els ex-residents de Cirurgia a cal doctor Sitges, on ens expliquem els uns als altres, de manera totalment espontània i improvisada, els casos més curiosos que ens hem anat trobant en el transcurs de l'any. Vam adonar-nos de la riquesa del material que teníem entre tots plegats, i vam dir que fóra bo de posar aquestes experiències en comú. Poc després d'un d'aquests sopars me n'anava a Vancouver, al Congrés Mundial d'Informàtica Mèdica (MEDINFO) de l'any 1996. Em vaig adonar, d'una banda, que tothom es dedicava a les coses més evidents, és a dir, a oferir des d'Internet la medicina més habitual en cada especialitat, i també que hi havia de tot i bo. Va

ser aleshores que se'm va ocórrer un projecte sobre casos inusuals. Quan un metge es troba amb un cas estrany, li resulta molt difícil de buscar informació. Ha d'anar espigolant casos clínics per tot de revistes. És una feina laboriosa, que sovint no resol totes les incògnites.

—*Què és un cas inusual? Com es destria?*

—Hem establert tres categories de casos rars: la malaltia normal, freqüent, coneguda per l'àmplia majoria dels professionals, però que es presenta d'una forma que no és usual: això passa menys del 5% dels casos; després hi ha les malalties rares, les malalties d'una prevalença menor del 5%, que es presenten tal com diuen els llibres, però que molt pocs metges han vist; finalment, hi ha els casos de malalties poc freqüents que tenen una evolució no usual. Encara hi ha una altra categoria accessòria, que són casos freqüents a Europa, però raríssims a l'Amèrica Llatina,



—**De què consta la pàgina electrònica del projecte?**

—**La vam fer a Grècia, al Congrés Europeu d'Informàtica Mèdica, connectats al servidor de l'IMIM. Explica el projecte, els socis del projecte: l'IMIM, la Universitat de Leeds, la Fundació d'Informàtica Mèdica de Buenos Aires... Després hi ha casos de mostra: descripció, discussió, referències, termes clau i comentaris, bibliografia, codificació de l'Index Medicus i els codis de nomenclatura mèdica estandaritzada.**

els originals presentats —el guanyador i tots els altres— quedaran en propietat d'ELCANO...

—*Per què "ELCANO"?*

—Volíem posar al projecte el nom d'un personatge ibèric que s'hagués relacionat amb Llatinoamèrica i que fos pronunciable en diversos idiomes. El primer era Colom. Després venien tots els conqueridors que els sud-americans no poden ni sentir anomenar. Després dels conqueridors, els descobridors que no havien matar cap aborigen. Vam fer-ne una llista i va sortir Magallães, que ens anava molt bé: Multimedia Application Gastroenterologie..., però ja era registrat. És una pàgina electrònica molt coneguda, molt útil, una mena de pàgines grogues de webs. Finalment va sortir ELCANO, que també anava bé: European and Latin-american Countries Associated for a Network of Outstanding Reports of Unusual Clinical Cases.

com per exemple, la malaltia inflammatòria intestinal, i, a l'inrevés, malalties freqüents a Llatinoamèrica que són una raresa a Europa, com la malaltia de Chagas.

—*Quines són les principals fonts de casos clínics inusuals?*

—En primer lloc, les revistes. Hem parlat amb editors de revistes perquè ens cedixin els drets de còpia, hem parlat amb les revistes espanyoles indexades a Gastroenterologia... Després hem parlat amb les societats de gastroenterologia perquè ens facin arribar els casos rars que es presentin en els seus congressos. Hem parlat també amb persones clau que s'han compromès a aportar-nos periòdicament casos inusuals, amb serveis hospitalaris de gastroenterologia... Finalment, tenim un soci important, el Congrés Mundial de Gastroenterologia, que cedirà sistemàticament tots els casos que es presentin a tots els seus congressos. Tenim moltes idees. Hi ha, per exemple, un laboratori interessat a donar un premi al millor cas clínic en gastroenterologia. Tots

