

## El servicio de información médica del Hospital Lister

**Andrée Manuel Keenoy**  
Bibliotecaria de la Escuela  
Andaluza de Salud Pública

---

*El Servicio de Información Médica de Lister es un servicio de información sobre asuntos relacionados con la salud sirviéndose de más de 3.000 ficheros, actualizados continuamente, sobre problemas médicos. Es un servicio personal y confidencial que atiende las demandas del público en general y de enfermeras, asistentes sociales y todo profesional que les desee consultar. No se trata de un servicio médico, sino de un servicio llevado por bibliotecarios, que recurren a los médicos cuando lo ven necesario. Tampoco es su papel aconsejar a los pacientes. En este artículo se explica su organización y forma de funcionamiento, haciendo hincapié en los recursos que disponen y en el tipo de solicitudes que reciben. También se reseñan brevemente otras agencias similares del Reino Unido. No se incluyen las bibliotecas para pacientes de los hospitales.*

---

*Lister's Health Information Center is an information service on health-related matters which relies on over 3.000 constantly updated files dealing with medical issues. This is a personal and confidential facility which cater both for general public demands and queries from nurses, social workers and any other health-related professional. It is not a health service but a service operated by librarians who turn to doctors whenever the need arises. Their role is not to advise patients either. This article analyses its organization and its working procedures and pays special attention to its resources and the kind of requests they receive. Other similar agencies in the UK are also outlined. Libraries for hospital patients are not considered.*

---

### Introducción

A pesar de que un factor crítico para la curación de los pacientes es su nivel de información (pues un enfermo bien instruido cooperará más con los agentes sanitarios), tanto las bibliotecas públicas como las médicas descuidan a este sector de la población. A juzgar por las 50.000 cartas recibidas en un año por una columna del corazón (Kempson, 1988), un número creciente de personas siente la necesidad de recibir más información sobre cuestiones médicas.

Un estudio realizado en Wessex, Inglaterra, en 1967 (Tabor) reveló que el 80% de la población se automedicaba, sin recurrir a los dispositi-

tivos sanitarios existentes, y que del 20% restante, 16 eran atendidos a nivel de atención primaria. Es decir, que de cada 100 enfermos especializados, sólo cuatro recibían tratamiento especializado en hospitales. Y sin embargo, todos los recursos bibliográficos estaban concentrados en los hospitales.

También es significativo el estudio realizado en 1973 por P. Ley [et al.] que puso de manifiesto lo siguiente: que los pacientes olvidan inmediatamente el 50% de la información facilitada por su médico; que la información se da en el momento menos adecuado; y que sería preferible entregársela por escrito.

Un estudio posterior de Elaine Kempson

(1988) basado en el Health Information Center de Lister vino a reforzar estos datos. Mostró que la mayoría de las personas se encuentran insatisfechas con la cantidad de información que reciben de su médico y demás personal sanitario, bien porque no facilitan todos los datos, o bien porque lo hacen cuando los pacientes son incapaces física y emocionalmente de digerirlos y memorizarlos. Según este estudio, los pacientes buscan información suplementaria a través de los amigos, conocidos o grupos de autoayuda. A menudo recurren a libros o documentación inadecuados (demasiado técnicos, demasiado elementales o desfasados).

Para suplir esta necesidad han surgido en Inglaterra algunas pequeñas agencias de información médica. Entre ellas destaca el servicio del Hospital de Lister.

### **1. La biblioteca y el Servicio de Información del Hospital de Lister**

Este informe se basa en una visita al Hospital de Lister, una entrevista con Sally Knight, la directora de la biblioteca, y en los documentos referidos en la bibliografía. El hospital tiene un servicio de biblioteca e información dividido en tres unidades (en habitaciones contiguas): la biblioteca médica, la biblioteca para los pacientes y el Servicio de Información para la Salud.

*La biblioteca médica* atiende a las necesidades de información de los profesionales sanitarios del hospital. *La biblioteca para pacientes* tiene 800 lectores y sirve tanto a los pacientes como al personal del hospital. La mayor parte del acervo está constituido por novelas y dispone además de una importante sección de libros impresos con letras grandes para personas con visión defectuosa.

*El Servicio de Información para la Salud* viene funcionando extraoficialmente desde 1974. Comenzó en cierto modo, por demanda popular, al correrse la voz de que la bibliotecaria estaba dispuesta a facilitar información a quien se la solicitase.

Los objetivos de este servicio son facilitar al paciente y a sus parientes el acceso a la información y fomentar el entendimiento y la comunicación entre los pacientes y el personal sanitario.

Su financiación procede de varias fuentes: la biblioteca pública, el servicio nacional de salud, el servicio regional de salud y el servicio de salud del distrito. Además se beneficia indirectamente del presupuesto del hospital al utilizar servicios de éste como son el teléfono, fotocopiadora, material fungible, etc. Además recurre a menudo a documentación de la biblioteca médica.

### **2. Recursos humanos y organización del trabajo**

En este centro trabajan la directora de la biblioteca (responsable de las tres unidades de la biblioteca), una enfermera con experiencia en bibliotecas, a tiempo parcial, y una tercera persona, especializada en documentación, también a tiempo parcial.

Conviene que la persona responsable de atender las demandas de información por teléfono tenga una formación médica, de modo que solicite al demandante los datos adecuados. Así por ejemplo en el caso de un paciente que había tenido dos melanomas y que preguntó cuál es la probabilidad de que recurran, convenía preguntarle la parte del cuerpo que se había visto afectada (pues la probabilidad varía según la parte del cuerpo de que se trate).

### **3. Tipo de solicitudes de información y solicitantes. Metodología y satisfacción de los usuarios**

#### **3.1 Ética y políticas**

Este centro sólo facilita información a quien se lo solicita, lo cual implica que estas personas la hubieran buscado en otras fuentes —probablemente menos adecuadas— de no haber podido recurrir a este servicio. Además sólo facilitan los datos solicitados, ni más ni menos, y jamás dan consejos pues no lo consideran su papel.

Las cuestiones éticas y morales surgen continuamente, como por ejemplo en el caso de las enfermedades hereditarias. Todas las solicitudes de información reciben trato confidencial.

Cuidan mucho las buenas relaciones con el estamento médico. Algunos médicos ven este servicio como una crítica a su profesión pues

en su opinión "¿por qué si no iba a ir la gente a solicitar información al centro?". Por ello el centro remite las demandas de información polémicas a la biblioteca pública, evitando así poner en juego las buenas relaciones con los médicos, tan importantes para su buen funcionamiento. En el servicio de Lister los fondos provienen de la biblioteca municipal, es decir, el hospital lo recibe como un extra, por lo que tiene mejor aceptación.

La bibliotecaria, S. Knight, opina que un servicio de información sanitaria debe estar subvencionado, al menos en parte, por las autoridades sanitarias. Considera que estos proyectos son costos efectivos a la larga porque un paciente bien informado recurre menos a los servicios médicos y porque el conocimiento reduce el estrés y por tanto la enfermedad y ayuda así, indirectamente, a recuperarse. Una buena información puede ayudar al paciente o sus familiares a superar el miedo y la ignorancia sobre su enfermedad, su tratamiento y su posible desenlace. En el peor de los casos puede ayudar a levantar la moral, aumentar el deseo de curarse y fomentar la cooperación con el tratamiento. Una vez finalizado el tratamiento la información cumple un papel muy importante en la rehabilitación. Su experiencia es que desde el punto de vista del enfermo "más vale mal conocido que peor por conocer"; el conocimiento facilita la aceptación de la enfermedad.

### **3.2 Metodología**

La documentación está organizada en archivos por temas (3.000 ficheros). Envían una lista de referencias y quizá algunos folletos a los demandantes de información, remitiéndoles a sus bibliotecas locales. Estas a su vez recurren a préstamos de la British Library si no disponen de los documentos. (El servicio de Lister no puede permitirse proporcionar él mismo los préstamos a través de la British Library por falta de presupuesto).

Dado que la información está dirigida a personas laicas, es decir es de divulgación, a menudo hacen un resumen de la información conseguida en fuentes más técnicas.

### **3.3 Tipo y número de peticiones de información**

Actualmente reciben unas 300 solicitudes mensuales. No sólo ha aumentado el número de éstas (Kempson, 1988 observó un aumento del 800% durante 1983), sino también su complejidad. Reciben un elevado número de preguntas sobre fenómenos muy raros o enfermedades casi desconocidas.

Muchas de las preguntas tienen una elevada carga emotiva. Por ello a veces las llamadas telefónicas requieren tacto y tiempo (el tiempo medio requerido para atender las llamadas es de ¡62 minutos!).

La mayoría de las consultas se refieren a enfermedades mortales de adultos. También abundan las relacionadas con problemas de estrés. Según Kempson (1988) las solicitudes de información se desglosaban en: datos sobre una enfermedad o dolencia (57%); información sobre una operación o tratamiento (49%); datos relativos al auto-cuidado, cuidados en el hogar o dietas (43%); información sobre medicamentos (37%); y las señas de un grupo de auto-ayuda u otra organización relacionada con la salud (29%).

Los motivos variaban: muchos de los usuarios recurrían al servicio para consolarse; otros deseaban confirmar el diagnóstico del médico y la adecuación del tratamiento; y otros querían presentar una reclamación o una denuncia (el solicitante podía ser tanto el paciente como el médico acusado).

### **3.4 Perfil de los usuarios y forma de usar la agencia**

Más del 75% de los usuarios son mujeres. Posiblemente esto se daba a que tradicionalmente son las mujeres quienes se encargan no sólo de la salud y cuidados de sus hijos, sino también de los enfermos y ancianos.

También recurren al servicio con frecuencia los asistentes sociales de salud (20% de los usuarios profesionales) (Kempson, 1988) que cada vez utilizan más el servicio. Estos tienen un papel importante en Inglaterra en la educación sanitaria pues facilitan información al paciente directamente y tienen acceso libre (por ley) a todos los hogares.

De los restantes usuarios profesionales un 15% son asistentes sociales, un 15% médicos de hospital, un 12% matronas y un 10% médicos generales.

El público se pone en contacto con el servicio sobre todo a través de la biblioteca pública (43%). Del total, un 33% llaman por teléfono, un 21% va a visitarlo personalmente y un 3% lo hacen por escrito. El personal sanitario suele acudir al centro personalmente (61%); casi todos los demás llaman por teléfono (36%).

### 3.5 Cobertura geográfica

Este centro recibe preguntas de todo el país (lo que en realidad no es de su competencia pues lo subvencionan los servicios regionales).

### 3.6 Satisfacción de los usuarios

Kempson (1988) hizo una evaluación de 96 pesquisas, encontrando un elevado nivel de satisfacción por parte de los usuarios. Los fallos más detectados eran debidos a que se les había hecho una pregunta inadecuada (por ejemplo, demasiado general); que no existe una respuesta aún al problema; o que la enfermedad no tiene cura o ha sido identificada sólo en fecha muy reciente.

A veces cuando el solicitante no entiende la información recibida vuelve a ponerse en contacto por teléfono, pero en general el servicio echa en falta una mayor retroalimentación.

## 4. Documentación y fuentes de información utilizadas por la agencia. Colaboración con otros centros

Su principal fuente de información son sus archivos temáticos, en los que guardan recortes de prensa (a menudo son los propios médicos quienes se los facilitan); recortes de revistas sanitarias de divulgación (de las suscripciones personales de la bibliotecaria); separatas de revistas médicas o de enfermería; bibliografías y folletos. Además disponen de una pequeña colección de libros de referencia (reciben una ayuda anual de unas 200.000 ptas para comprarlos), y un expositor de folletos.

La bibliotecaria edita con sus propios fondos y desde su casa el repertorio trimestral *Popular Medical Index*. Este está organizado por encabezamientos de descriptores (propios). Estos descriptores coinciden bastante con los de los ficheros de documentos.

Este índice no lucrativo (los ingresos sólo sirven para costear la impresión) es la fuente de información básica del centro. La mayoría de los suscriptores son bibliotecas públicas, bastantes más que bibliotecas hospitalarias.

Debido a la complejidad creciente de las demandas de información y a la necesidad de estar al día están suscritos al suplemento médico de la revista *Scientific American*. También consideran esencial el *Consumer Health Information Index* estadounidense. Los libros de referencia más utilizados son el *Dictionary of Medical Eponyms* (Magalini, S. y Scrascia, S., Philadelphia, Lippincott, 1981) y el *Dictionary of Medical Eponyms* de Firkin.

Además tienen contacto con los bibliotecarios de varios institutos médicos como son el Institute of Psychiatry, el Institute of Cancer Research y el Institute of Obstetrics and Gynaecology. También consultan a los grupos de autoayuda, que a su vez les consultan a ellos. Algunos de estos grupos se han embarcado en investigaciones de alto nivel y la información que envían suele ser muy valiosa por estar muy actualizada. Las demandas más complicadas provienen de un servicio local, el *Women's Health Mobile*.

## 5. Publicaciones y publicidad

Hasta la fecha no han hecho publicidad de este servicio por miedo a la avalancha de solicitudes que esto acarrearía. De todos modos su fama se ha extendido y la bibliotecaria ha sido invitada a dar charlas y a reuniones y se ve obligada a conceder entrevistas a la prensa.

Como ya se ha dicho, la directora de la biblioteca publica el *Popular Medical Index* desde 1980. También es autora de un directorio de organizaciones voluntarias en el área de la salud: *Help! I need somebody* (London: Kimpton, 1980) y co-autora de *Self-help guide: a directory of self-help organizations in the United Kingdom* (London: Chapman, 1988).

## 6. Dificultades

Al andar escasos de personal, tienen bastante atraso. La gente se queja de que sólo se han enterado de su existencia por casualidad, pero mientras estén tan desbordados no pueden permitirse darle publicidad al servicio. Además dependen en gran medida de la ayuda de voluntarios no cualificados. Los gastos son elevados, sobre todo por las fotocopias.

## 7. Otras iniciativas similares

Existen en Inglaterra otras iniciativas similares entre las que destaca *Help for Health* en Milton Keynes, dirigido por Robert Gann. Esta unidad opera desde el Hospital General de Southampton y lo llevan entre un documentalista y un auxiliar. Es un punto de información fundado por la Wessex Regional Health Authority.

Se diferencia del Servicio de Lister por su mayor énfasis en la atención a las profesiones paramédicas y a las organizaciones de autoayuda y sus publicaciones.

Cuenta con los siguientes recursos: una base de datos con información sobre más de 1000 grupos de autoayuda nacionales y 2000 locales; directorios de organizaciones y servicios: libros médicos de divulgación; una colección de folletos didácticos; y unas 200 revistas sobre autocuidados. Para la base de datos de las organizaciones utilizan descriptores basados en el MESH (Medical Subject Headings) de la National Library of Medicine.

Recibe de 500 a 600 solicitudes de información mensuales (1986). Los usuarios más asiduos son los asistentes sociales de salud (Health visitors) la mayoría de los cuales llaman por teléfono, seguidos por el público (estos últimos tienden a preferir escribir).

Publica el boletín *Help for Health* los manuales *Communication* (breves instrucciones sobre los diferentes problemas de salud) y una carpeta de documentación *Getting Started* sobre cómo organizar y gestionar un servicio de información al paciente.

En el centro de salud de la ciudad de Baldock (20.000 habitantes) se está montando una biblioteca y servicio de información bajo el pa-

trocinio de la biblioteca provincial de Hertfordshire y la dirección de la bibliotecaria del centro de Lister. La biblioteca pública va a donar 1600 libras esterlinas para comprar libros y los médicos del centro van a aportar sus propios libros. La idea es juntar los libros de los pacientes con los de los médicos y que los médicos animen a los pacientes a leer los libros o documentos o incluso se los "receten".

Hubo un rechazo inicial al proyecto debido al miedo de que un paciente pueda angustiarse al conocer pormenores de su problema, a lo que se argumentó que de todos modos una persona motivada buscará la información donde sea. Como además representaba un aporte extra de fondos foráneos (de la biblioteca pública), que si no no hubieran recibido, finalmente los propios médicos acabaron por entusiasmarse.

Es de señalar la importancia de una iniciativa de este tipo si se tiene en cuenta que sólo aproximadamente el 20% de la gente utiliza las bibliotecas públicas, mientras que al médico acude el 75% de la población.

Por último cabe destacar la labor de la *Disabled Living Foundation* una organización dedicada a proporcionar información al público sobre todos los aspectos relacionados con las discapacidades y minusvalías (excepto información médica), sobre todo sobre aparatos y accesorios. Recogen la información sobre el material de los catálogos de los fabricantes, de revistas y de contactos personales. Publican hojas de información y un boletín. Dispone de una biblioteca bien dotada de libros y una exhibición permanente de equipamiento, así como archivos con los catálogos de los fabricantes. Llevan la biblioteca una bibliotecaria y un auxiliar.

## Conclusiones

El éxito de un centro de información de salud depende en gran medida de sus relaciones con los médicos, los cuales aún tienden a resistirse a estas iniciativas.

El centro de Lister se ve desbordado por el número de solicitudes de información que recibe, (muchas de las cuales son muy técnicas) lo que parece indicar que hay una gran demanda para este tipo de servicios en Inglaterra.

La situación observada concuerda con las conclusiones del estudio de Elaine Kempson (1988), que recomendaba la creación de una red de centros de información al consumidor en temas de salud, integrados en el sistema nacional de sanidad. Estos facilitarían información

impresa sobre un amplio espectro de temas sanitarios, y otros servicios tales como bases de datos de grupos de autoayuda nacionales y locales, bibliotecas para pacientes y puntos de información para atender a preguntas concretas.

### Bibliografía

GANN, Robert. *The health information handbook : resources for self care*. Aldershot, UK : Gower, 1986

GANN, Robert. *Information for care : the first five years of the Help for Health Information Service*. Southampton : Wessex Regional Library and Information Service, 1984

GANN, Robert. "Patient information : informing health consumers", *Health Libraries Review*, 5(3), Sept. 1988, p. 196

KEMPSON, Elaine. *Informing health consumers : a review of consumer health information needs*

*and services*. London : College of Health, 1988

KNIGHT, S. y GANN, R. *The self-help guide*. London : Chapman and Hall, 1988

LEY, P. [et al.] "A method for increasing patients recall of information presented by doctors", *Psychological Medicine*, 3, pp. 217-220

TABOR, R., [ed.] *Libraries for health : the Wessex experience*. Southampton : Wessex Regional Library and Information Service, 1978

WHITEHORN, Katherine. "Lightning the NHS jungle", *The Observer*, 8 February 1988