

Conocimiento de estudios clínicos y actitudes sobre el uso de la información clínica personal para investigaciones

Los estudios clínicos, relacionados con la salud o con estudios de investigación biomédica, se realizan para desarrollar o probar tratamientos médicos y medicamentos nuevos. Los estudios clínicos pueden beneficiar a personas voluntarias brindándoles acceso a nuevos tratamientos antes de que estos estén disponibles fuera de los estudios. Los estudios clínicos también ayudan a la población en general al evaluar la seguridad y eficacia de tratamientos médicos, que pueden resultar en opciones de tratamientos mejorados en el futuro. Además de las investigaciones que implican el tratamiento directo de pacientes en un centro clínico, otras investigaciones médicas implican el análisis de registros médicos e información clínica ya existentes a fin de evaluar la eficacia de los distintos métodos de tratamiento y enfoques de atención al paciente.

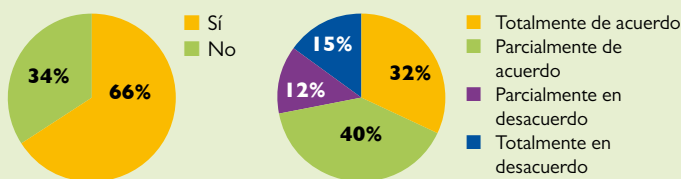
Los estudios clínicos y la investigación de registros médicos dependen de la buena predisposición de los voluntarios para participar en protocolos de investigación y compartir su información clínica con fines de investigación; sin embargo, fomentar la participación en investigaciones puede presentar un gran desafío. Comprender los niveles actuales de conocimiento sobre estudios clínicos, evaluar las actitudes hacia la acción de compartir información clínica para investigaciones e identificar los factores relacionados con el conocimiento y las actitudes puede influir en los esfuerzos para promover la participación en investigaciones biomédicas y aquellas relacionadas con la salud.

En esta edición de *Breves de HINTS*, investigamos el conocimiento de estudios clínicos por parte de los adultos estadounidenses y sus actitudes sobre el uso de información clínica personal para investigaciones.

“¿Alguna vez ha oído hablar de un estudio clínico?”

“Los científicos que realizan investigaciones deberían poder revisar mi información clínica siempre y cuando esa información no me identifique personalmente”.

Porcentajes estimados de la población estadounidense



Encuesta Nacional de Tendencias en la Información de la Salud, 2008 (HINTS, 2008); URL: cancercontrol.cancer.gov/hints; Base de datos de HINTS 2008, Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute), DCCPS, Programa de investigación del comportamiento (Behavioral Research Program), Rama de investigación sobre comunicación e informática de salud (Health Communication and Informatics Research Branch). Recopilación de datos enero-mayo, 2008; Publicación de la información: febrero de 2009.

Diferencias sociodemográficas en el conocimiento sobre estudios clínicos y las actitudes hacia la investigación

Un estudio que utiliza información de HINTS de 2008 demuestra que, en general, el conocimiento sobre estudios clínicos es bastante alto: más del 65% de la población afirma haber oído hablar acerca de estudios clínicos. El consenso sobre la afirmación de que los científicos deberían poder usar la información clínica con fines de investigación también fue alentador: más del 70% de la población afirma estar de acuerdo con al menos una parte de esta afirmación. Sin embargo, el conocimiento sobre estudios clínicos y las actitudes hacia el uso de la información clínica personal para investigaciones varían según la raza/origen étnico, los ingresos y la educación.

Raza/origen étnico

Comparado con las personas blancas encuestadas, una proporción significativamente pequeña de personas negras y asiático-americanas encuestadas había oído hablar acerca de estudios clínicos. Esta tendencia también es válida para los encuestados hispanos en relación con los encuestados no hispanos. Las personas negras encuestadas demostraron sentimientos menos positivos sobre la acción de compartir información clínica que las personas blancas encuestadas.

Ingresos

El conocimiento de estudios clínicos aumentó con los niveles de ingresos anuales de los encuestados. Comparado con los encuestados que informaron tener ingresos menores a \$35.000 por año, aquellos encuestados con ingresos más altos demostraron un mayor conocimiento sobre estudios clínicos. Mientras tanto, al controlar el conocimiento sobre estudios clínicos en un modelo multivariable, no se observaron, a través de los niveles de ingresos, diferencias importantes en las actitudes hacia la acción de compartir información clínica.

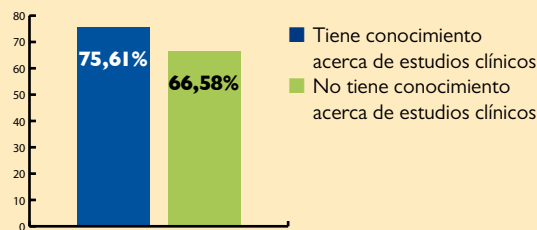
Educación

Los encuestados de HINTS que mostraron niveles muy bajos de educación eran significativamente menos propensos a tener conocimiento acerca de estudios clínicos que aquellos encuestados que tenían al menos alguna educación universitaria, un título universitario o de posgrado. Las actitudes hacia la acción de compartir información clínica variaron significativamente según la educación en un modelo multivariable. El porcentaje de encuestados que aceptaba que su información clínica esté disponible con fines de investigación crecía a medida que aumentaban los niveles de educación.

Influencia del conocimiento acerca de estudios clínicos sobre las actitudes hacia la acción de compartir información clínica

El haber oído hablar de un estudio clínico estaba significativamente e independientemente relacionado con las actitudes hacia el uso de información clínica para investigaciones. Las personas encuestadas que tenían conocimiento acerca de estudios clínicos estaban significativamente más dispuestas a compartir información clínica para investigaciones que aquellas que no tenían conocimiento acerca de estudios clínicos.

Porcentaje de encuestados que están de acuerdo en que su información clínica debería estar disponible para investigaciones, por medio del conocimiento acerca de estudios clínicos



¿De qué modo influyen estos datos en su trabajo?

En general, los índices de conocimiento acerca de estudios clínicos indican que existe un margen de mejora. Además, las diferencias en el conocimiento observadas según la raza/origen étnico, los ingresos y la educación pueden influir en los esfuerzos específicos para promover el conocimiento y la participación en investigaciones. El conocimiento acerca de estudios clínicos está relacionado con sentimientos más positivos hacia el uso de información clínica para investigaciones, lo cual indica que la familiaridad general con las investigaciones puede ser un factor importante en la formación de actitudes hacia la investigación. Las actividades creativas de difusión para fomentar el conocimiento y la participación entre grupos históricamente mal representados en investigaciones están garantizadas.

Datos breves

- Más del 65% de la población estadounidense ha oído hablar acerca de estudios clínicos.
- Se observan niveles más altos de conocimiento acerca de estudios clínicos entre personas blancas no hispanas, adultos con ingresos anuales mayores a \$35.000 y adultos con al menos alguna educación universitaria.
- Más del 70% de la población estadounidense está de acuerdo en que sus registros médicos estén a disposición de científicos que realizan investigaciones, siempre y cuando esa información no los identifique personalmente.
- Las personas negras encuestadas demostraron sentimientos menos positivos sobre la acción de compartir información clínica que las personas blancas encuestadas.

Acerca de HINTS
<http://hints.cancer.gov>

El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) llevó a cabo la primera Encuesta Nacional de Tendencias en la Información de la Salud (HINTS) en 2002 y en 2003, y en ella participaron 6 369 estadounidenses. Se realizaron otras encuestas en 2005 (5 586 estadounidenses encuestados) y en 2008 (7 674 estadounidenses encuestados). HINTS se creó para vigilar los cambios en el dinámico campo de la comunicación para la salud. Los datos de las encuestas se pueden utilizar para entender las maneras en las que los adultos utilizan diferentes canales de comunicación para obtener información de salud para sí mismos y para sus seres queridos, y con el fin de crear mejores estrategias de comunicación de salud entre los diferentes sectores de la población.

Los Breves de HINTS proporcionan una sinopsis de los resultados importantes de investigaciones basadas en recopilación de datos. Introducen cifras aproximadas según el nivel de población en preguntas específicas de la encuesta y resumen los resultados importantes de la investigación provenientes del análisis de las maneras en las que ciertas características demográficas influyen sobre los resultados específicos. Muchos Breves sintetizan los resultados de investigaciones publicados recientemente en artículos de revistas científicas evaluados por expertos en el campo y que utilizaron los datos de HINTS.

Para obtener más información sobre el cáncer

- Llame al Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI al 1-800-4-CANCER
- Visite <http://cancer.gov>
- Solicite publicaciones del NCI en <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs/>
- Visite [Facebook.com/cancer.gov](https://www.facebook.com/cancer.gov) and <http://www.youtube.com/ncigov>

Referencias utilizadas este Breve de HINTS

Brown M, Moyer A. Predictors of awareness of clinical trials and feelings about the use of medical information for research in a nationally representative US sample. *Ethn Health*. 2010 Jun;15(3):223-36.

