



ARTÍCULO DE REVISIÓN

Recibido: 21/08/2016. Aceptado: 23/10/2016

EL IMPACTO DE INTERNET EN CÁNCER: ¿HA REVOLUCIONADO EL ACCESO A INFORMACIÓN SOBRE SALUD Y LA RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS?

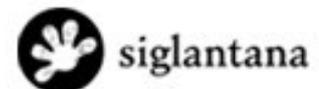
STHE IMPACT OF INTERNET IN CANCER: A REVOLUTION IN THE
ACCESS TO HEALTH INFORMATION AND PATIENT- PROFESSIONAL
RELATIONSHIP?"

María Lleras de Frutos^{1,4}, Enric C. Sumalla¹, Anna Casellas-Grau, PhD¹, Rosa Hernández-Ribas, MD, Ph D^{1,2,3},
Cristian Ochoa Arnedo, PhD^{1,3}

¹Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d'Oncologia. ²Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitari de Bellvitge. IDIBELL. CIBERSAM.

³Departamento de Psiquiatría y Psicobiología Clínica. Universidad de Barcelona. ⁴Servicio de Psiquiatría y Psicología.
Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Correspondencia: Cristian Ochoa Arnedo, PhD. Psicólogo Clínico. Unidad de Psico-Oncología. Hospital Duran i Reynals (ICO-DiR).
Institut Català d'Oncologia. Avda. Gran Vía 199-203. CP. 08908 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. email: cochoa@iconcologia.net





RESUMEN

La aparición de Internet y la generalización de su uso a partir de la década de los noventa han transformado la red en una de las principales fuentes de información sanitaria, especialmente en el ámbito oncológico. En la literatura científica y en nuestro actual contexto sociocultural se cuestiona si esta facilitación del acceso a información ha transformado positivamente la interacción paciente-salud y paciente-profesional sanitario. En la interacción paciente-salud, el uso de Internet podría promover que los usuarios fueran más proactivos y responsables en la mejora de su bienestar y calidad de vida. En la relación paciente-profesional, Internet ofrecería a los profesionales sanitarios nuevas formas de empoderamiento facilitando la autonomía del paciente, su implicación en la toma de decisiones, autocuidado y adhesión a tratamientos. Sin embargo, Internet puede plantear nuevos problemas al poner a disposición del paciente una información que quizá no sabe o no quiere gestionar, con potencial para generarle mayor confusión o malestar y afectar a la relación de confianza entre profesional sanitario-paciente. Esta revisión bibliográfica analiza el impacto de Internet en cáncer en términos de oportunidad o conflicto con objeto de determinar su potencial terapéutico.

Palabras clave: Uso Internet, búsqueda online, cáncer, e-salud, relación profesional-paciente.

ABSTRACT

The Internet emergence together to is widening use from the 90's have transformed the network in one of the main sources of health information, especially in regards to cancer. Scientific literature and current socio-cultural context questioned whether this facilitation of access to information has positively changed the interaction between patient-health and patient-health professional. In patient- health relation, Internet use could promote pro-activity and users responsibility of their well-being and quality of life improvement. In patient-health care professional interaction, Internet could provide health professionals of new forms of empowerment by facilitating patient's autonomy, their involvement in the decision-making process, self-care and treatments adherence. However, Internet may bring up new problems making available information that perhaps patients do not know how to or want to manage, with the potential to generate more confusion or distress, resulting in an alteration of the trust-based relationship between health professionals and patients. This literature review examines the impact of Internet on the oncology field in terms of opportunity or conflict to determine their therapeutic potential.

Keywords: Internet use, online seeking, cancer, e-health, patient-health professional relationship.



El impacto de internet en cáncer...

María Lleras de Frutos y cols.

BASES SOCIOCULTURALES DEL ACCESO A LA INFORMACIÓN EN SALUD COMO BASE DE UNA REVOLUCIÓN SANITARIA

La mayor accesibilidad y normalización del uso de las nuevas tecnologías ha generado que el número de personas que utilizan Internet como fuente de información en temas relacionados con la salud aumente. Esta realidad ha provocado grandes cambios en el mundo sanitario, desde la construcción social y personal del sentido de salud hasta la propia concepción y transformación del modelo sanitario. Históricamente, las transformaciones en la generación y gestión de la información han provocado un fuerte impacto en cómo la población ha definido y abordado sus problemas de salud. Indican Porter y Porter (1989), en su estudio sobre la práctica médica en la Inglaterra del siglo XVIII, que ya a principios de este período, de forma súbita, empezó a difundirse por medios escritos el nuevo conocimiento científico sobre salud. En una sociedad como la inglesa cada vez más alfabetizada, la información sobre remedios, conductas preventivas y hábitos saludables se hizo fácilmente accesible para amplias capas de población. Esto generó un significativo aumento de la demanda de servicios y un auge en las prácticas de autocuidado, ejemplificando la asociación entre accesibilidad a la información y transformación sanitaria.

En términos objetivos, según datos de la encuesta Flash Eurobarometer: 404 (European Commission, 2014) un 59% de los ciudadanos europeos han utilizado Internet como fuente de información sanitaria durante los últimos doce meses, mayoritariamente interesados sobre estilos de vida saludables y bienestar psicológico. Elevados porcentajes entienden que Internet es un buen procedimiento para mejorar sus conocimientos sobre salud (77%), valorando los contenidos online como suficientes, fiables y comprensibles (83%). Significativamente, solo un 25% de la muestra encuestada comenta que se siente más confundida tras sus consultas sanitarias en la red. Por el contrario, un 81% indica que distingue entre la información de buena y mala calidad y un 94% informa que sabe encontrar respuesta en Internet a sus dudas sobre salud. Atendiendo al uso eficiente e impacto positivo verbalizado por la amplia muestra del Eurobarómetro (n=26566), parece comprensible concluir que: "Internet ha transformado profundamente la forma en que los pacientes buscan información y, en consecuencia, el diálogo entre los pacientes y sus proveedores de salud" (Bylund et al., 2007). En el mismo sentido y en relación al cáncer, para D'Agostino et al. (2012):

"Internet juega un importante papel en cómo los pacientes entienden su cáncer, pronóstico y tratamiento (...)". Todos estos datos apuntan la idea de "transformación profunda", de crisis del modelo paternalista en el uso de la información y de la nueva redefinición de los roles en la relación profesional sanitario-paciente. Sin embargo, esta tampoco es la primera vez que se asocia un mayor acceso a la información con un cambio en los roles paciente-profesional sanitario.

A partir de la década de los ochenta en EE.UU., vinculados a una "revolución liberal" que intentaba reformular las relaciones entre individuo y estado, los patrones de conducta afines a la idea de consumidor responsable se expanden al ámbito de la salud. El concepto de *sick role* (rol de enfermo) definido por el sociólogo Parsons (1951), que dibujaba un paciente irracional y emocionalmente desbordado del cual solo cabía esperar su cooperación acrítica con la terapia, dejaba de tener sentido en la nueva medicina mercantilizada (Burnham, 2013). Contrapuesto al rol de enfermo, aparece la visión de un usuario activo y responsable, que define al "nuevo paciente" como consumidor de servicios sanitarios responsable de sus cuidados. Esta nueva visión se fundamenta en reforzar la capacidad de elección y de toma de decisiones autónomas de los pacientes mediante información apropiada y ajustada a sus necesidades (Husson et al., 2013). Persiste en la actualidad, como indica Barbot (2006), este conflicto o dilema entre las visiones que ensalzan el papel activo del paciente como ideal terapéutico mientras, simultáneamente, se cuestiona en la práctica la capacidad y la autonomía de este. Actualmente, las TIC juegan un papel relevante dentro de este debate, por ejemplo, en el cuestionamiento del concepto de empoderamiento, en la autorresponsabilización del paciente por su salud y en el auge de la medicina basada en la evidencia.

El concepto clásico de empoderamiento está severamente cuestionado. En sus orígenes el *empowerment* hacía referencia a los procesos de fortalecimiento experimentados por las comunidades en su lucha por modificar relaciones de poder, un concepto vinculado a la necesidad de cambio social. Sin embargo, durante las últimas décadas su significado ha quedado restringido al fomento de la responsabilidad y control individual, perdiendo así su potencial crítico y transformador (Woodall, Warwick-Booth y Cross, 2012). Más bien, como apuntan Salmon y Hall (2004), los programas de empoderamiento actualmente responden más a las necesidades de los equipos terapéuticos que a los deseos y demandas de



los pacientes, animando a los pacientes a gestionar su enfermedad de manera "correcta" a juicio del equipo asistencial (Asimakopoulou, Newton, Sinclair y Scambler, 2012). De esta forma, Internet se describe como un magnífico instrumento para empoderar al paciente, pero en paralelo se cuestiona si este nuevo empoderamiento individualista se utiliza para negar la dimensión social del enfermar.

La autorresponsabilización del paciente en su cuidado requiere como condición básica la presencia de un sujeto bien informado. Las oportunidades que ofrece Internet como fuente de conocimiento, en este sentido, generan escasas dudas. Sin embargo, Salmon y Hall (2003) plantean la cuestión de la responsabilidad desde otra perspectiva. Para estos autores, la biomedicina ha tendido a responsabilizar y culpabilizar al paciente de sus propias carencias y defectos. Así, discursos sobre los estilos de vida, el afrontamiento, personalidades patológicas o influencias culturales pueden estar permitiendo o facilitando que los equipos asistenciales se escuden en factores internos del paciente para paliar sus propios déficits en aliviar el sufrimiento, atribuyendo al enfermo la responsabilidad del fracaso médico. Mal utilizada, Internet podría contribuir a una excesiva autorresponsabilización del paciente ocultando así una supuesta desresponsabilización del sector profesional sanitario.

El auge de la medicina basada en la evidencia y el ensayo clínico como metodología central tiende a eliminar por confusionales todos aquellos elementos subjetivos y experienciales (Bensing, 2000). Internet, por el contrario, facilita que el enfermo pueda expresar sus preocupaciones personales, dudas y alternativas terapéuticas de forma congruente a los postulados del *patient-centered care* (el cuidado centrado en el paciente). Es por ello que el discurso holístico e individualizado, fundamentado en la promoción del paciente activo e informado, queda negado en aras de una eficacia terapéutica protocolizada. ¿Cómo puede conjugarse la participación en un ensayo clínico doble ciego, donde paciente y profesional sanitario presumiblemente desconocen el tratamiento administrado, con una comunicación abierta y responsable que dé respuesta a las necesidades del paciente?

Revisando los aspectos históricos y socioculturales observamos que es habitual en la historia reciente que se asocie acceso a la información de la salud por parte de los usuarios con una transformación profunda, centrada en un cambio de roles de los usuarios respecto a los proveedores de salud, con el establecimiento de una mejor alianza terapéutica y mayor

co-responsabilización de usuario-profesional de salud. Asumir el carácter transformador implícito en la generalización del uso de Internet como fuente de información comporta asumir también la presencia de resistencias al cambio. Estas resistencias se articulan, como veremos a continuación, en torno al impacto del uso de la red en los usuarios y en su relación con los equipos profesionales.

EL USO DE INTERNET EN CÁNCER

El cáncer es, sin duda, una enfermedad asociada a la idea de amenaza, incertidumbre y muerte (Sontag, 1997). Es, por tanto, un ámbito donde la búsqueda de información y la búsqueda de apoyo constituyen una práctica generalizada. Cada época ha tenido sus formas prioritarias de aportar estos significados; la prensa escrita en el siglo XVIII, el uso intensivo de medios audiovisuales en el XX (Brodie, Kjellson, Hoff y Parker, 1999; Cotten y Gupta, 2004) o el impacto de las campañas publicitarias fomentando la detección precoz del cáncer de mama (Patterson, 1987). La aparición de Internet y la generalización de su uso a partir de la década de los noventa se ajustan perfectamente a este patrón. Para valorar el impacto de Internet, seguiremos la propuesta de división por áreas de estudio realizada por Bass (2003), ya aplicada al contexto oncológico español por Pérez et al. (2005): estudios de contenido, proceso y evolutivos.

Los primeros estudios realizados en población oncológica son los de contenido, descriptivos. Se centraban en la prevalencia de uso, las características de los usuarios y el tipo de información buscada (Bass, 2003; Pérez et al., 2005), y describían inicialmente unas tasas del 30-50% de usuarios que utilizaban Internet. Se convertía así, junto con el profesional de referencia, en la principal fuente de información (Cotten y Gupta, 2004; Fogel, Albert, Schnabel, Ditkoff y Neugut, 2002; Newnham et al., 2006; Pérez et al., 2005). En un espacio breve de tiempo, se observa una mayor utilización en el contexto de la salud. Así, actualmente, entre los pacientes que buscan información, alrededor de un 60-90% lo hacen a través de Internet, existiendo gran variabilidad dependiendo de la población estudiada (Nguyen y Ingledew, 2013; van de Poll-Franse y van Eenbergen, 2008; Wallace et al., 2014).

Una de las teorías explicativas del elevado uso de Internet en cáncer se centra en la supuesta insatisfacción del paciente con la información recibida por parte del profesional o del sistema sanitario (Kowalski, Kahana, Kuhr, Ansmann y Pfaff,



2014; Pereira, Koski, Hanson, Bruera y Mackey, 2000; Pérez et al., 2005) y la necesidad creciente de ampliar una información clínica insuficiente. Actualmente se cuestiona este planteamiento, en tanto diversos estudios muestran que: 1) la información que el paciente busca en Internet acostumbra a ser complementaria a la que recibe por parte del profesional (Kowalski et al., 2014; Valero-Aguilera et al., 2012); 2) la principal fuente de información médica continúa siendo el profesional de referencia para alrededor del 80-95% de los pacientes (Abt Sacks, Pablo Hernando, Serrano Aguilar, Fernández Vega y Martín-Fernández, 2012; López-Gómez et al., 2012; Newnham et al., 2006; Valero-Aguilera et al., 2014), y 3) el actual proceso de autorresponsabilización del paciente, con capacidad de informarse y participar del proceso de toma de decisiones, hace que éste se vea obligado a recurrir a las fuentes de información que tiene disponibles (Abt-Sacks et al., 2012; López-Gómez et al., 2012).

Interesaron, también, en los primeros años de Internet, conocer las características de los usuarios que la utilizaban por motivos de salud. Su uso se encontró vinculado a variables socioeconómicas, tales como la edad, el nivel de ingresos, la educación o la raza (Cotten y Gupta, 2004; Fogel et al., 2002; Gumataotao, 2008), probablemente variables en ese momento más relacionadas con el acceso a Internet que con la funcionalidad de la red. Actualmente, junto a las variables sociodemográficas que como la edad o el nivel educativo siguen siendo determinantes (Kowalski et al., 2014; Valero-Aguilera et al., 2014), se presta atención a variables psicosociales, como el bienestar, la presencia de emociones positivas o el apoyo social percibido. Por ejemplo, la mayor percepción de apoyo social se asocia con menor necesidad de buscar información médica online (Kim, Shah, Namkoong, McTavish y Gustafson, 2013). Las investigaciones afirman también que son las características sociodemográficas o psicológicas las que juegan un rol de mayor importancia en el uso de internet y en la satisfacción con la información recibida/encontrada, en comparación a las variables situacionales, como son el profesional, el momento del proceso oncológico o el tipo de diagnóstico (Beekers, Husson, Mols, van Eenbergen y van de Poll-Franse, 2015; Kim et al., 2013; Kowalski et al., 2014).

Los estudios que valoran el tipo de información que los usuarios buscan en la web confirman el papel más activo y responsable del paciente hacia su salud. Inicialmente las investigaciones evaluaban la búsqueda de información clínica

(diagnóstico, tratamiento, pronóstico, efectos secundarios y tratamientos alternativos), entendiendo que Internet cubría una necesidad exclusivamente informativa. Progresivamente se observó el aumento de la utilización de los grupos de apoyo mutuo y las redes sociales (comunicación sincrónica y asincrónica) y, actualmente, la información relacionada con aspectos no médicos de la enfermedad (impacto en la vida personal, conductas de autocuidado, vivencias de otros pacientes) ocupa la mayor parte de la información que el paciente con cáncer busca en Internet (Abt-Sacks et al., 2012; Valero-Aguilera et al., 2014).

Los estudios de proceso son aquellos que centran su atención en el momento y motivación para realizar la búsqueda, y en la fuente y presentación de la información. La literatura más actual describe un acceso a la información marcado por el momento del proceso oncológico. Las necesidades del paciente varían, puesto que en el momento de diagnóstico lo más consultado es el propio diagnóstico, los tratamientos posibles, el pronóstico y la posibilidad de encontrar soporte emocional a través de las nuevas tecnologías. Al avanzar el proceso, la información más solicitada se centra en los efectos secundarios y en la efectividad del tratamiento concreto, así como en la existencia de tratamientos alternativos y la experiencia de otros pacientes. Por último, al finalizar estos tratamientos, la supervivencia y la calidad de vida es lo más consultado (Abt-Sacks et al., 2012; Yli-Uotila, Rantanen y Suominen, 2013).

Pérez et al. (2005) señalaban que la popularidad de las webs con información oncológica tiene que ver más con el tipo de contenidos que con la calidad de los mismos. Los usuarios muestran preferencia por páginas web oficiales, como son las páginas de los hospitales o de oncólogos, en contraposición a las webs de revistas científicas o farmacéuticas. Sin embargo, muestran dificultades para diferenciarlas o incluso para recordar el origen de la información leída (Eysenbach y Köhler, 2002; van de Poll-Franse y van Eenbergen, 2008). Alba-Ruiz et al. (2013) realizan una revisión de las páginas utilizadas en España y concluyen que la mayoría de la información online disponible sobre cáncer en castellano no es fiable, accesible o legible por parte de los usuarios; por ello, y a pesar de que Internet sea una de las principales fuentes de información en la actualidad, no es la que inspira mayor confianza.

La *Internet prescription* se plantea como la solución a la problemática de la presentación, accesibilidad, fiabilidad y



El impacto de internet en cáncer...

María Lleras de Frutos y cols.

comprensibilidad de la información online. Así, sería el propio profesional quien recomendaría el uso de Internet como fuente de información, indicando las páginas web aconsejables y dedicando un tiempo en consulta para comentar las dudas y sugerencias. Si es necesario, estas webs podrían ser creadas por las autoridades sanitarias, para la mejor comprensión y adquisición de información veraz, contrastada y de calidad (Alba-Ruiz et al., 2013; Bylund, Sperka y D'Agostino, 2015; Katz, Roberge y Coulombe, 2013; Pérez et al., 2005; Wallace et al., 2014; Yli-Uotila et al., 2013). De hecho, según Katz et al. (2013) aproximadamente un 40-45% de los pacientes desearían recibir estas recomendaciones por parte de sus profesionales de referencia y siendo solo el 8,7% los que lo recibieron.

Por último, los estudios evolutivos son los que evalúan el impacto positivo o negativo del uso de Internet. Un 91% de los profesionales consideran que Internet tiene un elevado potencial para hacer daño a los pacientes, ya sea por la información encontrada, la interpretación de la misma o el uso que se haga de ella (Newnham et al., 2005). Por ello, junto con la preocupación por el aumento del uso de Internet como fuente de información, aparecieron investigaciones que trataban de determinar el impacto que esta información tenía en el paciente oncológico. Los estudios que afirman la peligrosidad y la confusión que genera en el paciente el exceso de información disponible y las dificultades de discriminación entre fuentes, generalmente utilizan encuestas dirigidas a profesionales sanitarios. Van de Poll-Franse y van Eenbergen (2008) señalan que el 75% de los profesionales considera que la utilización de Internet aumenta el nivel de confusión y ansiedad de los pacientes; sin embargo, tan solo el 15% de los enfermos confirmaban tener más preguntas tras consultar Internet frente al 72% que refieren estar más informados. En esta misma línea, López-Gómez et al. (2012) indican que el 48% de los pacientes se mostraban más optimistas, aunque también un porcentaje significativo se muestra confuso o ansioso tras su uso (30% y 22%, respectivamente). De hecho, como ya se ha comentado, en población general se encuentra un porcentaje de aumento de confusión del 25% (European Commission, 2014). Por ello, estudios recientes concluyen que es especialmente importante que los profesionales de la salud consideren seriamente la información que los pacientes consultan por Internet y atiendan a la comprensión de la misma (Kowalski et al., 2014; Littlechild y Barr, 2013).

Hoy en día, por tanto, existe consenso sobre los efectos positivos de la utilización de Internet como una fuente más de información. Aumenta el conocimiento de la enfermedad, la utilización apropiada de los recursos sanitarios, la formulación de preguntas específicas al profesional de referencia, la mayor adherencia al tratamiento y también la percepción de apoyo y acompañamiento social (Abt-Sacks et al., 2012; Valero-Aguilera et al., 2014; van de Poll-Franse y van Eenbergen, 2008). En definitiva una mayor autonomía y capacidad de mejora de la calidad de vida. Por otro lado, existe controversia sobre la influencia del uso de Internet en la toma de decisiones. Según autores como Lee, Ramírez, Lewis, Gray y Hornik (2012) o Abt-Sacks et al. (2012), las personas con cáncer que utilizan Internet como fuente de información sanitaria tienden a ser más participativas en la toma de decisiones sobre su salud. Sin embargo, Nguyen y Ingledew (2013) afirman que estos efectos positivos influenciaban en la toma de decisiones en apenas un 53% de los pacientes. Por último, Chae (2015) ofrece una explicación para estos efectos positivos y paradójicos del uso de Internet en cáncer. Por un lado, la búsqueda produciría una mayor preocupación por el cáncer, y es esta preocupación la que se traduciría en un aumento de las conductas de prevención y autocuidado.

En general, el tipo de información oncológica que se busca en Internet refleja claramente un paciente más activo y responsable. Así mismo, esa búsqueda lejos de cuestionar la información de los profesionales sanitarios tiene como objetivo complementarla. Además, una mayoría de pacientes quisieran disponer de información fiable prescrita por sus propios profesionales. Por último, y a diferencia de lo que piensan los profesionales sanitarios, el impacto general de la información en Internet es positivo para el usuario. Esta discrepancia entre pacientes y sanitarios en la percepción del impacto de Internet, con un sesgo paternalista por parte de los segundos, plantea retos relevantes en el papel de Internet en la relación profesional-paciente.

INTERNET EN LA RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE

Es en el ámbito de la interacción médico-paciente donde la utilización de Internet como fuente de información ha generado mayor debate. El acceso a la información sobre los últimos ensayos clínicos, técnicas diagnósticas o efectos secundarios de un fármaco produciría un *leveling effect* (efecto nivelador; Gerber y Eiser, 2001), donde la condición



de experto del doctor podría quedar subvertida. Si el papel pasivo del paciente, paradigma del modelo paternalista y asimétrico en medicina, se justificaba atendiendo a su desconocimiento, la red transforma esta condición situando al enfermo en disposición de influir en las decisiones médicas. Se han planteado diferentes modelos y teorías para entender este proceso potencialmente conflictivo que la información de Internet introduce en la relación médico-paciente (Shen et al., 2015), pero, en general, la literatura se centra en el análisis de dos componentes centrales de esta problemática: los motivos por el que el paciente decide no comentar la información online con su doctor y las respuestas del profesional como variable que facilita compartir la información (Imes, Bylund, Sabee, Routsong y Sanford, 2008).

Según distintos estudios (Bylund et al., 2007; Helft, Eckles, Johnson-Calley y Daugherty, 2005; Hong, 2008), entorno a la mitad de los pacientes que consultan Internet no comparten la información con los profesionales sanitarios. D'Agostino et al. (2012), en una muestra de pacientes con cáncer de mama (n=70) no encuentran diferencias significativas entre aquellas que comentan y no comentan con sus oncólogos la información obtenida en Internet, en cuanto a variables personales, clínicas y características de la visita médica. Por otro lado, hay dos motivos principales argumentados para no compartir esa información (D'Agostino et al., 2012; Imes et al., 2008): 1) la naturaleza de la información (p. ej., "La información era consistente con lo que el doctor ya me había dicho", "La información no era exacta ni relevante" o "La leí solo para mi propio aprendizaje"), y 2) la naturaleza de la relación médico-paciente (por ej., "No quería que el doctor se sintiera ofendido o amenazado", "Me avergonzaría decirle al doctor que consulto Internet" o "No quiero que el doctor piense que estoy preocupada"). En el contexto sanitario español, López-Gómez et al. (2012) afirman que la principal causa para no compartir la información es la falta de tiempo en la visita, señalada por el 31% de los pacientes. Concluyen Imes et al. (2008) que, pese a la presión social a la que nos vemos sometidos de cara a constituirnos como pacientes activos y bien informados, un porcentaje significativo de sujetos entiende que no pueden dialogar sobre información online con sus doctores, lo que apuntaría a la existencia de una *suboptimal provider-patient relationship* ("relación profesional-paciente limitada").

Junto a la sensación de desaprobación experimentada por algunos enfermos tras comentar al médico su uso de

Internet (Broom, 2005), se junta que un porcentaje significativo de profesionales pueden sentirse amenazados al ver su autoridad cuestionada. Estas consultas hacen que los doctores se preocupen por la exactitud de la misma, la habilidad del paciente para interpretarla, la posibilidad de falsos auto-diagnósticos y la demanda de tratamientos inadecuados o inexistentes (Hart, Henwood y Wyatt, 2004). Con el objetivo de evaluar la asociación entre las estrategias utilizadas por los pacientes para introducir cyberinformación, la respuesta del profesional y el nivel de satisfacción del usuario, Bylund et al. (2007) analizan retrospectivamente interacciones en la consulta con resultados interesantes. Por parte del profesional, si el paciente indica de forma explícita que ha consultado Internet se da una mayor posibilidad que aquel responda advirtiendo sobre el uso o validando la información aportada, pero si oculta la fuente, es más probable que el profesional muestre su desacuerdo. Por otra parte, el paciente se muestra más satisfecho y la relación queda salvaguardada cuando su médico no tan solo atiende al contenido de sus búsquedas, sino que lo felicita por sus esfuerzos, buena disposición a involucrarse en la terapia y lo anima a continuar, algo que solo realiza el 13% de los profesionales (Bylund et al., 2015). Según la autora, ninguno de los profesionales en consulta se muestra partidario de utilizar la red como fuente de información, un 74% se manifiesta completamente neutro respecto a esta práctica y un 18% la desaconseja explícitamente.

Se puede concluir que actualmente la relación paciente-profesional sanitario es el principal escollo para poder hablar de una revolución en el acceso a la información en salud y a las formas de proveerla. Actualmente, más de la mitad de los usuarios no comparte esta información con los profesionales. Las barreras para compartir esta información, consiguiendo una mayor corresponsabilización de ambos, están tanto en los pacientes que sienten que puede afectar a la relación de confianza, como en los profesionales que aún tienen una actitud defensiva y paternalista.

CONCLUSIÓN

Esta revisión analiza, en el ámbito de la enfermedad oncológica, las transformaciones asociadas al uso de Internet como nueva fuente de acceso a la información sanitaria y su posible impacto en la relación profesional-paciente. Estas transformaciones facilitarían la adopción de nuevos roles en-



El impacto de internet en cáncer...

María Lleras de Frutos y cols.

tre usuarios y proveedores de salud; un paciente más activo y responsable de su plan de cuidados y un profesional más permeable a las necesidades individuales y de su comunidad de pacientes. La revisión muestra que históricamente las transformaciones en el acceso a la información parecen vincularse a la aparición de nuevas formas de conceptualizar y proveer la salud, transformando el modelo sanitario vigente. Internet puede entonces revolucionar el acceso a información y la relación profesional sanitario-paciente.

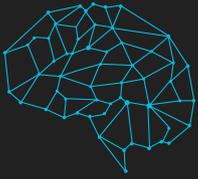
Las reticencias iniciales asociadas a la difusión de Internet como fuente informativa, centradas en sus supuestos efectos perniciosos o confusionales, no parecen sustentarse en la evidencia empírica (Chae, 2015; Newnham et al., 2005; van de Poll-Franse y van Eenbergen, 2008). Por el contrario, amplias encuestas como el Eurobarómetro (European Commission, 2014) dibujan a un usuario que sabe utilizar la red con criterio, capaz de valorar la calidad de la información obtenida. Si, como defienden una mayoría de autores, el paciente bien informado utiliza de forma más eficiente los servicios sanitarios, se adhiere en mayor medida a los tratamientos, incrementa su sensación de control y participa de forma cooperativa en sus planes de cuidado (Abt-Sacks et al., 2012; Husson et al., 2013; Wald et al., 2007), quedan pocas dudas sobre las ventajas e impacto potencialmente positivo del uso de Internet.

Además, la denominada *cancer-related Internet information* (CRII) no niega ni se contrapone a la información suministrada por los doctores; ambas coexisten y se complementan (D'Agostino et al., 2012; Kowalski et al., 2014; Valero-Aguilera et al., 2014). Conviene no olvidar que, por un lado, la mayoría de búsquedas de los usuarios se realizan en páginas web de contenido médico oficial y que una parte de los pacientes desearían recibir estas recomendaciones por parte de sus propios profesionales de referencia (Eysenbach y Köhler, 2002; Katz et al., 2013). Por otro lado, estos profesionales de la salud creen que las instituciones sanitarias deberían facilitar un acceso seguro, validado y controlado a esta información (Alba-Ruiz et al., 2013; Bylund et al., 2015; van de Poll-Franse y van Eenbergen, 2008; Wallace et al., 2014). Parece entonces que el problema está en cómo conjugar ambos elementos para resolver la discrepancia, reduciendo la sensación de cuestionamiento y el sesgo protector en los sanitarios, y facilitando un entorno seguro de interacción con los usuarios, donde se podría implementar la "prescripción de información por Internet".

La *Internet prescription* o la prescripción de páginas web concretas por parte de los profesionales se plantea como una solución al conflicto. Se intenta de esta forma paliar los inconvenientes señalados sobre la calidad de la información, pero también sobre la confianza que se le otorga al medio (Alba-Ruiz et al., 2013). Internet es la fuente más consultada después del profesional sanitario, pero no la que mayor confianza genera, por eso parece factible que sean los profesionales los que señalen los enlaces de mayor reputación y utilidad. Sin embargo, para una correcta prescripción de Internet debería atenderse a las necesidades del paciente y el papel que está cumpliendo Internet, validando y, si es necesario, ayudando a gestionar y entender la información obtenida. Los pacientes no buscan únicamente una información estática y médicamente validada, quieren compartirla y cotejarla con los profesionales y otros enfermos, ya que una motivación de especial importancia para utilizar la red en cáncer es la búsqueda de apoyo emocional entre iguales (Abt-Sacks et al., 2012; Frost, Vermeulen y Beekers, 2014; Valero-Aguilera et al., 2014). La construcción participada de la salud entre iguales (pacientes) y profesionales de forma segura ha de superar un modelo continuista de "prescripción por Internet" unidireccional. En este sentido, hay autores que advierten que la prescripción de Internet en salud no ha de realizarse de forma conservadora o de mantenimiento del *status quo* (Wentzer y Bygholm, 2013), sino que ha de buscar una auténtica transformación, donde también los propios profesionales dispongan de información relevante de lo que valora su comunidad de pacientes, aprenda y mejore la prestación de sus servicios.

Tal y como van apuntando los datos, actualmente la relación paciente-profesional sanitario es el principal escollo para poder hablar de que el impacto de Internet ha supuesto una revolución sanitaria. Los estudios indican que, actualmente, más de la mitad de los usuarios no comparte esta información de Internet con los profesionales (Bylund et al., 2007; Helft et al., 2005; Hong, 2008; López-Gómez et al., 2012). La barrera parece ser que en ambos, profesional-paciente, todavía opera una concepción proteccionista de la relación que dificulta aprovechar el impacto positivo de Internet para la salud.

En la línea de la Internet Prescription, pero tratando de evitar el peligro de la unidireccionalidad antes mencionada, se plantea la creación de comunidades virtuales de pacientes y profesionales dependientes de las instituciones sanitarias,



El impacto de internet en cáncer...

María Lleras de Frutos y cols.

como una posible solución a este desencuentro. Las comunidades serían redes sociales privadas, donde los profesionales moderarían y facilitarían el acceso a la información y comunicación entre iguales, salvaguardando la necesidad de protección y seguridad (Frost et al., 2014). Se dispondría así de un espacio donde pacientes y profesionales pudieran interactuar, donde se tendría la oportunidad de plantear las dudas o dificultades sin que se viera amenazada la relación de confianza con el equipo sanitario. Se facilitaría también la interacción entre iguales en un entorno seguro y de calidad, en el que profesionales de la psicología favorecerían el apoyo emocional y social mutuo que los pacientes buscan habitualmente en Internet. El primer proyecto de comunidades virtuales de pacientes de estas características que

conocemos a nivel internacional lo inicia recientemente el Departament de Salut Català. Este proyecto piloto se inicia con una Comunidad de Soporte Psicosocial Online (CSPO) para pacientes con cáncer de mama.

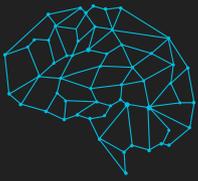
AGRADECIMIENTOS

This manuscript was supported by grants from Instituto de Salud Carlos III (FIS PI15/01278) and co-funded by FEDER funds/ European Regional Development Fund (ERDF) e a way to build Europe e //FONDOS FEDER "una manera de hacer Europa".

Grup de recerca consolidat: Recerca en serveis sanitaris en càncer. 2014SGR0635.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abt-Sacks A, Pablo-Hernando S, Serrano-Aguilar P, Fernández-Vega E y Martín Fernández R. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*. 2012;27:241-247. doi:10.1016/j.gaceta.2012.06.014
2. Alba-Ruiz R, Bermúdez-Tamayo C, Pernet J J, Garcia-Gutierrez J F, Cózar-Olmo JM y Valero-Aguilera B. Adapting the Content of Cancer Web Sites to the Information Needs of Patients: Reliability and Readability. *Telem J E-Health*. 2013;19:956-66. doi:10.1089/tmj.2013.0050
3. Asimakopoulou K, Newton P, Sinclair AJ y Scambler S. Health care professionals' understanding and day-to-day practice of patient empowerment in diabetes; time to pause for thought? *Diabetes Res Clin Practice*. 2012; 95:224-229. doi:10.1016/j.diabres.2011.10.005
4. Barbot J. How to build an "active" patient? The work of AIDS associations in France. In *Social Science and Medicine*. 2006;62: 538-551. doi:10.1016/j.socscimed.2005.06.025
5. Bass SB. How will Internet use affect the patient? A review of computer network and closed internet-based system studies and the implications in understanding how the use of the internet affects patient populations. *J Health Psychol*. 2003; 8, 25-38. doi:10.1177/1359105303008001427
6. Beekers N, Husson O, Mols F, van Eenbergen M y van de Poll-Franse LV. Symptoms of anxiety and depression are associated with satisfaction with information provision and Internet use among 3080 cancer survivors: Results of the PROFILES registry. *Cancer Nursing*. 2015;38:335-342. doi:10.1097/NCC.000000000000184.
7. Bensing J. Bridging the gap: The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling*. Elsevier. 2000. doi:10.1016/S0738-3991(99)00087-7.
8. Brodie M, Kjellson N, Hoff T y Parker M. Perceptions of Latinos, African Americans, and Whites on Media as a Health Information Source. *Howard J Communications*. 1999;10:147-167. <http://doi.org/10.1080/106461799246799>.
9. Burnham JC. Why sociologists abandoned the sick role concept. *History Human Sci*. 2013;27:70-87. doi:10.1177/0952695113507572.
10. Bylund CL, Gueguen JA, Sabee CM, Imes RS, Li Y y Sanford AA. Provider-patient dialogue about internet health information: An exploration of strategies to improve the provider-patient relationship. *Patient Educ Coun*. 2007;66:346-352. doi:10.1016/j.pec.2007.01.009.
11. Bylund CL, Sperka M y D'Agostino TA. Formative assessment of oncology trainees' communication with cancer patients about internet information. *Palliative & Supp Care*. 2015;13:197-200. doi:10.1017/S1478951513000928.
12. Chae J. Online cancer information seeking increases cancer worry. *Computers in Human Behavior*. 2015;52:144-150. doi:10.1016/j.chb.2015.05.019.
13. Cotten SR y Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Sci Med*. 2004;59: 1795-1806. doi:10.1016/j.socscimed.2004.02.020.
14. D'Agostino TA, Ostroff JS, Heerdt A, Dickler M, Li Y y Bylund CL. Toward a greater understanding of breast cancer patients' decisions to discuss cancer-related internet information with their doctors: An exploratory study. *Patient Educ Counseling*. 2012;89:109-115. doi:10.1016/j.pec.2012.05.008.
15. European Commission. European Citizens' Digital Health Literacy. Flash Eurobarometer 404 - TNS Political & Social. Gesis Data Archive. 2014. doi:10.2759/86596.
16. Eysenbach G y Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ*. 2002;324:573-7. doi:10.1136/bmj.324.7337.573.
17. Fogel J, Albert SM, Schnabel F, Ditkoff BA y Neugut AI. Use of the internet by women with breast cancer. *J Med Internet Research*. 2002; 4, E9. doi:10.2196/jmir.4.2.e9.



18. Frost J, Vermeulen I E y Beekers N. Anonymity versus privacy: Selective information sharing in online cancer communities. *J Med Internet Research*. 2014; 16:249-259. doi:10.2196/jmir.2684.
19. Gerber BS y Eiser AR. The patient-physician relationship in the Internet Age: Future prospects and the research agenda. *J Med Internet Research*. 2001;3, e15. doi:10.2196/jmir.3.2.e15.
20. Gumataotao AP. Cancer information seeking on the internet: Disparities among adults with personal cancer experience. Santa Barbara: Fielding Graduate University Press. 2008.
21. Hart A, Henwood F y Wyatt S. The role of the internet in patient-practitioner relationships: Findings from a qualitative research study. *J Med Internet Research*. 2004;6:36. doi:10.2196/jmir.6.3.e36.
22. Helft PR, Eckles RE, Johnson-Calley CS y Daugherty CK. Use of the Internet to obtain cancer information among cancer patients at an urban county hospital. *J Clin Oncology*. 2005; 23:4954-4962. doi:10.1200/JCO.2005.09.621.
23. Hong T. Internet Health Information in the Patient-Provider Dialogue. *CyberPsychology & Behavior*. 2008;11:587-589. doi:10.1089/cpb.2007.0172.
24. Husson O, Thong MSY, Mols F, Smilde TJ, Creemers GJ y van de Poll-Franse LV. Information provision and patient reported outcomes in patients with metastasized colorectal cancer: results from the PROFILES registry. *J Palliative Med*. 2013;16:281-8. doi:10.1089/jpm.2012.0430.
25. Imes RS, Bylund CL, Sabee CM, Routsong TR y Sanford AA. Patients' reasons for refraining from discussing internet health information with their healthcare providers. *Health Communication*. 2008;23:538-547. doi:10.1080/10410230802460580.
26. Katz JE, Roberge D y Coulombe G. The Cancer Patient's Use and Appreciation of the Internet and Other Modern Means of Communication. *Technol Cancer Research & Treatment*. 2013;13:477-484. doi:10.7785/rtcrtexpress.2013.600267.
27. Kim SC, Shah DV, Namkoong K, McTavish FM y Gustafson DH. Predictors of online health information seeking among women with breast cancer: The role of social support perception and emotional well-being. *J Computer-Mediated Communication*. 2013;18:212-232. doi:10.1111/jcc4.12002.
28. Kowalski C, Kahana E, Kuhr K, Ansmann L y Pfaff H. Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. *J Med Internet Research*. 2014;16, e195. doi:10.2196/jmir.3289.
29. Lee CJ, Ramírez AS, Lewis N, Gray SW y Hornik RC. Looking beyond the Internet: Examining socioeconomic inequalities in cancer information seeking among cancer patients. *Health Communication*. 2012;27:806-817. doi:10.1080/10410236.2011.64762.
30. Littlechild SA y Barr L. Using the Internet for information about breast cancer: A questionnaire-based study. *Patient Educ Counseling*. 2013; 92:413-417. doi:10.1016/j.pec.2013.06.018.
31. López-Gómez M, Ortega C, Suárez I, Serralta G, Madero R, Gómez-Raposo C, Feliu J. Internet use by cancer patients: should oncologists "prescribe" accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *An Oncology*. 2012;23:1579-85. doi:10.1093/annonc/mdr532.
32. Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, Dowling AJ, Ranieri NF, Gray EL y McLachlan SA. Information from the Internet: attitudes of Australian oncology patients. *Int Med J*. 2006; 36:718-723. doi:10.1111/j.1445-5994.2006.01212.x.
33. Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, Dowling AJ, Ranieri NF, Gray E y McLachlan SAA. Attitudes of oncology health professionals to information from the Internet and other media. *Med J Austral*. 2005;183:197-200. doi:10.1067/fm [pii] ET - 2005/08/16.
34. Nguyen SKA y Ingledew PA. Tangled in the breast cancer web: An evaluation of the usage of web-based information resources by breast cancer patients. *J Cancer Educ*. 2013;28:662-668. doi:10.1007/s13187-013-0509-6
35. Parsons T. *The Social Systems*. The Free Press of Glence (Vol. 18). New York: The Free Press of Glence. 1951. doi:10.2307/2087860
36. Patterson JT. *The dread disease: cancer and modern American culture*. Cambridge: Harvard University Press. 1987.
37. Pereira JL, Koski S, Hanson J, Bruera ED Mackey JR. Internet usage among women with breast cancer: an exploratory study. *Clin Breast Cancer*. 2000;1:148-155. doi:10.3816/CBC.2000.n.013.
38. Pérez P, Romasanta LAP, Vázquez ML, Alonso A, Canteli M, Marcos P y Muñoz V. Utilización de internet como vía de información médica para el paciente sometido a radioterapia: Revisión y presentación de un proyecto de estudio. *Psicooncología*. 2005;2:91-102.
39. Porter D y Porter R. *Patient's Progress: doctors and doctoring in eighteenth-century England*. Cambridge: Polity Press. 1989. doi:10.1111/1467-9566.ep11343150.
40. Salmon P y Hall GM. Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Soc Sci Med*. 2003;57:1969-1980. doi:10.1016/S0277-9536(03)00063-7.
41. Salmon P y Hall GM. Patient empowerment or the emperor's new clothes. *J Royal Soc Med*. 2004;97:53-6. doi: 10.1258/jrsm.97.2.53.
42. Shen MJ, Dyson RC, D'Agostino TA, Ostroff JS, Dickler MN, Heerdt AS y Bylund CL. Cancer related internet information communication between oncologists and patients with breast cancer: A qualitative study. *Psycho-Oncology*. 2015;24:1439-47. doi:10.1002/pon.3752.
43. Sontag S. *La malaltia com a metàfora*. Barcelona: Empúries. 1997.
44. Valero-Aguilera B, Bermúdez-Tamayo C, García-Gutiérrez JF, Jiménez-Pernett J, Cózar-Olmo JM, Guerrero-Tejada R y Alba-Ruiz R. Information needs and Internet use in urological and breast cancer patients. *Supp Care Cancer*. 2014;22:545-52. doi:10.1007/s00520-013-2009-y.
45. Valero-Aguilera B, Bermúdez-Tamayo C, García-Gutiérrez JF, Jiménez-Pernett J, Vázquez-Alonso F, Suárez-Charneco A y Cózar-Olmo JM. Factors related to use of the Internet as a source of health information by urological cancer patients. *Supp Care Cancer*. 2012;20:3087-94. doi:10.1007/s00520-012-1431-x.
46. Van de Poll-Franse LV y Van Eenbergen MCHJ. Internet use by cancer survivors: current use and future wishes. *Supp Care Cancer*. 2008;16:1189-95. doi:10.1007/s00520-008-0419-z.
47. Wald HS, Dube CE, Anthony DC, Akerkar SM, LS, B, Malone M y Musacchio RA. Untangling the Web-the impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Educ Counseling*. 2007;68:218-24. doi:10.1016/j.pec.2007.05.016.
48. Wallace L, Lilley L, Rodrigues W, Dreadin-Pulliam J, Xie X, Mathur S y Rao R. Analysis of Internet Usage Among Cancer Patients in a County Hospital Setting: A Quality Improvement Initiative. *JMIR Res Protoc*. 2014; 3, e26. doi:10.2196/resprot.2806.
49. Wentzer HS y Bygholm A. Narratives of empowerment and compliance: Studies of communication in online patient support groups. *International Journal of Medical Informatics*. 2013;82:e386-94. doi:10.1016/j.ijmedinf.2013.01.008.
50. Woodall JR, Warwick-Booth L y Cross R. Has empowerment lost its power? *Health Educ Research*. 2012;27:742-745. doi:10.1093/her/cys064.
51. Yli-Uotila T, Rantanen A y Suominen T. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *Eur J Cancer Care*. 2013;22:261-271. doi:10.1111/ecc.12025.