

Katz, J. E., Rice, R.E. & Acord, S. (2006). Redes de salud virtual y transformaciones sociales: Expectativas de centralización, experiencias de descentralización. In M. Castells (Ed.) *La sociedad red: Una visión global* (pp. 360-389). Madrid: Alianza Editorial, S. A. Reprinted and translated from Katz, J. E., Rice, R.E. & Acord, S. (2004). E-health networks and social transformations: Expectations of centralization, experiences of decentralization. In M. Castells (Ed.), *The network society: A cross-cultural perspective* (pp. 293-318). London: Edward Elgar.

Nuestro libro, *Internet and Health Communication* (Rice y Katz, 2001) se subtitulaba «Experience and Expectations» (Experiencia y expectativas), para sugerir que los principales investigadores académicos y encargados de la planificación sanitaria deberían moderar sus expectativas cuando reflexionan sobre las primeras experiencias con la sanidad virtual. En este capítulo, invertimos el orden de los términos, identificando no sólo aquellas áreas en las que se han cubierto las expectativas despertadas por la sanidad virtual, sino también aquellas que no han llegado a la altura prevista, y sugiriendo las que podrían aportar las mayores contribuciones a la sanidad pública e individual si se diera un mayor progreso.

El capítulo se estructura alrededor de cuatro temas analíticos, todos ellos basados en el hecho de que Internet ha proporcionado, a gran parte del público general y a la mayor parte de los profesionales de la salud, una oportunidad para conseguir información médica y sanitaria y recursos para la comunicación. Anticipándose a la oportunidad creada por la interacción social entre la tecnología de la información aplicada a la sanidad y los deseos de los participantes, y como reacción ante ella, (1) se han comprometido sustanciales recursos que han dado como resultado la creación de múltiples servicios útiles centralizados (algunos gubernamentales, otros comerciales);

(2) sin embargo, a pesar de su utilidad, las insuficiencias reales o percibidas de estos servicios han estimulado a diferentes grupos para organizar sus propias redes locales compensatorias y descentralizadas de recursos de información sobre la salud. Existen aún muchas cuestiones que deben resolverse, tanto en los recursos sanitarios centralizados como en los descentralizados por Internet, como la (3) reconfiguración de las relaciones entre médico y paciente ante la nueva tecnología, y (4) la creación de servicios sanitarios virtuales con sensibilidad social que sean a su vez socialmente equitativos en términos de accesibilidad.

Cada uno de los cuatro temas analíticos implica un problema original, que da origen a formas específicas de uso de Internet, y posteriormente a contradicciones, que sugieren soluciones potenciales, a menudo novedosas. Una consideración recíproca sería examinar algunas de las maneras en que las personas intentan usar Internet para cubrir sus propias necesidades, y cómo, al hacerlo, chocan contra la lógica y los intereses creados de las instituciones sanitarias y los sistemas de información. De ahí procuramos localizar las restricciones estructurales que, si se abordaran apropiadamente, podrían mejorar los sistemas de salud virtual de las sociedades en red.

En estos temas subyacen cuestiones ineludibles. La primera es la lógica burocrática inherente al flujo informativo unidireccional. Esta lógica gobierna las relaciones tradicionales de las organizaciones sanitarias con sus clientes (como ocurre en otros ámbitos), incluso cuando éstas se amplían al dominio virtual. Posteriormente, a medida que se desarrolla, el proceso suele incorporar la lógica de mercado que consiste en la preparación adecuada de la información para la obtención de lucro. Este «envasado» se produce a veces de manera poco clara para el consumidor. En segundo lugar, las organizaciones deben velar por sus propios intereses para sobrevivir, lo que supone algunas limitaciones para ellas. Además, el área específica de la salud se complica aún más si consideramos los diferentes valores que se adjudican a las normas que gobiernan la libertad de expresión comercial, el acceso a los mercados, las regulaciones médicas y legales, y la información, protección y capacitación efectiva de los pacientes, y de los médicos y personal sanitario restante. Las respuestas a problemas concretos que no aborden estas limitaciones tienen poca probabilidad de ser viables.

Antes de ahondar en estos temas debemos mencionar nuestro punto de vista, que denominamos «sintópico» (Katz y Rice, 2002). La perspectiva sintópica rechaza el punto de vista utópico y el anti-utópico de los usos y las consecuencias sociales de la tecnología de la información y de la comunicación. En su lugar, pone énfasis en el modo en que las personas usan y reinventan la tecnología (Johnson y Rice, 1987; Katz, 1999, 2003; Rice y Gattiker, 2000) para que

les sirva a ellos mismos en relación con los otros. De esta manera, aunque las posibilidades se vean limitadas por las características de los instrumentos tecnológicos disponibles, los sistemas son sorprendentemente flexibles (en potencia) y lo mismo ocurre con el uso que se haga de ellos. La tecnología se ve influida por las necesidades individuales y los contextos sociales. Este punto de vista subraya también que la lógica interna de los sistemas organizativos formales y de los sistemas sociales personales es totalmente extensible a Internet (Castells, 2000). Por último, aunque citamos ejemplos de muchos países, la mayor parte de nuestro análisis se centra en los Estados Unidos.

Los siguientes apartados sitúan nuestros cuatro temas analíticos en el contexto de crecimiento en magnitud e intensidad del uso de Internet para acceder a información médica y sanitaria en Estados Unidos.

Una fuente popular de información sobre cuidados sanitarios

Internet facilita enormemente la búsqueda de información sobre salud y permite a las personas adquirir competencia sobre sus propios cuidados sanitarios. (Hardey, 1999). Ya en 1997, en lo que parece ser el primer sondeo aleatorio que comparaba usuarios y no usuarios de Internet en relación con los cuidados de salud, el 41 por ciento de los internautas norteamericanos se habían conectado alguna vez para acceder a recursos informativos sobre la salud (Aspden y Katz, 2001). En 2002, las encuestas informaban habitualmente de que alrededor del 60 por ciento de usuarios de Internet en Norteamérica había buscado información sobre cuidados de salud online, en muchos casos para otras personas (Pew, 2002). Otros estudios, sin embargo, afirman que esa cantidad es exagerada (véase, por ejemplo, Tu y Hargraves, 2003).

La tabla 13.1 muestra la distribución de porcentajes de población estadounidense en términos de uso de Internet, y de varios tipos de conductas de búsqueda de información médica y sanitaria, en 1997, 2000 y 2002. Más de la mitad de la población usa Internet; de esa mitad, dos terceras partes lo utilizan para buscar información sobre cuidados de salud, y tal vez uno de cada veinte lo usan con ese propósito un día cualquiera. Siendo así, está claro que, al menos en Estados Unidos, el pueblo ha adoptado el mundo virtual como una importante fuente de información sobre salud. Es mucho más probable que quienes tienen mayor nivel de educación utilicen Internet para buscar sobre salud. Con respecto a la raza, los blancos y «otros» usan Internet más que los negros, pero incluso superan en búsqueda de información sanitaria a negros y latinos juntos. Quienes disfrutaban de mayores ingresos usan más Internet y buscan más sobre salud.

TABLA 13.1 Uso de Internet y de recursos sanitarios en Internet por parte del público estadounidense, 1997-2002

Fecha	Total de encuestados (%)	Usuarios de Internet (%)			
	Usuario de Internet	Ha buscado alguna vez información sanitaria	Buscó información sanitaria en Internet ayer	Ha visitado alguna vez sitios web sobre salud	Visitó un sitio web sobre salud ayer
Diciembre 2002	57	66	6	54	4
Septiembre 2002	59	62	6	47	5
Junio 2000	47	55	5	36	3
Noviembre 1997	30	41	n.d.	n.d.	n.d.

Sitio web sobre salud = sitio que proporciona información o asistencia sobre condiciones específicas o situaciones personales.

Fuente: Katz y Aspden (2001); Pew Internet and American Life Project (2003b).

Quienes tienen una pregunta específica o un asunto que necesitan resolver suelen tener motivos para conectarse a Internet en busca de información sanitaria. Un estudio descubrió que el 77 por ciento de pacientes lo hacían (Boston Consulting Group, 2001). Lógicamente, las personas emprenden una búsqueda amplia hasta que consiguen los fines específicos que se han propuesto (Malin, 2002). En 2001, 65 por ciento de quienes buscaban sobre salud utilizaron buscadores generales y reclamos publicitarios para encontrar la información, 24 por ciento usaron portales sobre salud y 11 por ciento entraron en sitios web sobre enfermedades específicas (Boston Consulting Group, 2001). Ya se tratara de diagnósticos clínicos, o de tratamientos alternativos, el 80 por ciento afirmó haber encontrado toda la información que buscaba, o la mayor parte de ella, la última vez que conectó con ese fin (Pew, 2002). Entre quienes buscaban información sanitaria online en el sondeo de septiembre 2002 ($n = 2092$ encuestados, 1318 usuarios de Internet), el 58 por ciento afirmó que recurría a Internet en primer lugar para conseguir información sanitaria fiable, mientras que el 35 por ciento declaraba contactar antes con un profesional médico. El porcentaje global para los norteamericanos era de un 31 por ciento que acudía a Internet y un 59 por ciento que contactaba con un médico.

Pasamos ahora a nuestros cuatro temas de análisis para explorar las cuestiones e incógnitas relacionadas con los cuidados sanitarios en la sociedad red.

Tema 1: las iniciativas virtuales centralizadas tienen virtudes, pero sus defectos obligan a crear sistemas locales auto-organizados

Fallos de la centralización

Las iniciativas médicas centralizadas dominaron las primeras expectativas de recursos sanitarios en Internet. Recursos gubernamentales como Healthfinder.com, bases de datos con orientación académica como The National Library of Medicine's PubMed for Medline, ofertas comerciales como drkoop.com o Pointcastnetwork.com, sitios institucionales como el Healthscout o la American Medical Association, y buscadores como el Medical World Search, tuvieron todos una presencia temprana en la Red. Las fuentes centralizadas que sobrevivieron desempeñan un rol importante en la distribución de información sanitaria de calidad. Sus infraestructuras tecnológicas permiten que el gran público acceda a la información sanitaria y tienden un puente que atraviesa diversas brechas digitales. También poseen la situación estratégica, si no los recursos, para desempeñar un papel enérgico en la verificación y certificación de la calidad de la información. Documentos médicos que se encontraban normalmente fuera del alcance de los pacientes y fuera de la circulación se han hecho ahora accesibles a través de Internet. Por ejemplo, Wikgren (2001) descubrió que la mayor parte de las citas colgadas en los grupos de discusión procedían de resúmenes de revistas profesionales, como la base de datos de Medline.

No obstante, a pesar del hecho de que las fuentes centralizadas podrían proporcionar (como hacen en muchos casos) asistencia actualizada y personalizada, con demasiada frecuencia esto no es así. Pocos aprovechan los servicios de certificación de los sitios web, y otros servicios útiles tecnológicamente factibles no suelen estar disponibles en las principales instituciones médicas centralizadas (como se explica más adelante). A pesar de la impresionante promesa tecnológica de Internet, gran parte de estas iniciativas desde arriba han sido endebles (aunque muchas otras contienen información actual y valiosa y han sido un éxito). Por ejemplo, un asombroso número de sitios contiene información anticuada o engañosa, y muchos otros son poco visitados, lo que a menudo supone su cierre. Seis son los factores responsables del mal rendimiento.

- Las fuentes centralizadas sin fines lucrativos no son suficientemente conocidas por las audiencias relevantes (dentro y fuera de la red). Sigouin y Jadad (2002) estudiaron a los pacientes con cáncer, sus médicos generalistas, y a todos los oncólogos y enfermeras de oncología del Centro Regional de Cáncer Hamilton, en Ontario. Averiguaron que pocos pacientes conocían los sitios locales oficiales de información sobre cáncer en la web (3 por ciento) o Medline (13 por ciento). Aunque existía un amplio conocimiento por parte de los oncólogos, menos de una tercera parte de los médicos de familia había utilizado recursos virtuales diferentes a Medline.
- Para usar las fuentes centralizadas se necesita con frecuencia cierta formación. Incluso en caso contrario, los usuarios de los sistemas invariablemente deben enfrentarse a una curva de aprendizaje. El hecho de que suelen hacer falta diferentes protocolos para consultar cada recurso de salud virtual aún complica más las cosas. Por ejemplo, Surgerydoor.com (sitio web sanitario británico) proporciona un buscador especializado que ofrece vínculos con información médica cualificada. Sin embargo, Williams y otros (2002) señalan que incluso los usuarios hábiles tenían dificultades en usarlo al estar acostumbrados a buscadores genéricos.
- Las viejas costumbres no se pierden fácilmente. Bamford y otros (2003) montaron una red nacional de cámaras web médicas por los 35 departamentos de histopatología de Gran Bretaña. Un año después de la instalación, el 71 por ciento de las cámaras no habían sido utilizadas, debido a la excesiva carga de trabajo de los médicos y a la renuencia del personal a usar TI, pero sobre todo, por posturas contrarias a la tecnología. La tecnología en general, y los sistemas centralizados en particular, no parecen encajar bien con el «aspecto social» de la forma en que las personas –sean médicos, enfermeras, técnicos, administradores o pacientes– consiguen y valoran la información sanitaria y participan en los servicios médicos (Rice, 2004).
- Aunque las fuentes centralizadas utilizan literatura médica revisada, que suele ser de máxima calidad, esta literatura es también la más difícil de leer. Como solución parcial, Till (2003) propone una adaptación de las «copias virtuales» mediante resúmenes adecuados y comentarios espontáneos.
- Las fuentes centralizadas carecen de representación local. Mendelson y Salinsky (1997) señalaron que el fracaso de muchos sistemas de información de gestión de salud comunitaria (similares a las redes de información de salud comunitaria) se debía a la falta de apoyo local y del sector privado a los sistemas estatales integrados.

- Las fuentes centralizadas suelen carecer de aspectos emocionales, personalizados y subjetivos, aunque precisamente sean estas cualidades las que buscan muchos de los usuarios potenciales.

Comercialización de sitios web sobre salud

Mucha de la información sanitaria en Internet está comercializada, directa o indirectamente. La mayor parte de los pacientes terminan usando portales comerciales sobre salud, del tipo de WebMD, y otros sitios comerciales y farmacéuticos para conseguir información. Muchos menos acuden a sitios educativos y académicos (Boston Consulting Group, 2003). Suárez-Almanzor y otros (2001) introdujeron «artritis reumática» en el popular buscador WebCrawler. Entre las 537 entradas seleccionadas, encontraron 388 sitios web específicos en funcionamiento; de éstos, el 51 por ciento pertenecían al sector comercial, una tercera parte tenían propósitos educativos (patrocinados por organizaciones no lucrativas o por universidades), y el 17 por ciento correspondía a iniciativas individuales.

Aunque algunas personas consideran que la calidad de la información virtual sobre salud se basa en criterios no convencionales o incluso engañosos, como la marca comercial o el logotipo (Eysenbach y Kohler, 2002), otros usuarios llegan a ignorar incluso los aspectos comerciales de un sitio sanitario. Cuando a finales de la década de los noventa se descubrió que el sitio drkoop.com, fundado por el ex Director General de Salud de Estados Unidos, no podía explicar sus vínculos financieros y que los hospitales tenían que pagar para ser incluidos en sus listas, el suceso provocó la dimisión del equipo ejecutivo, así como una caída de su capitalización de mercado (Charatan, 1999a, 2000; el sitio está completamente cerrado en la actualidad). Generalmente, quienes afirman visitar sitios de información sanitaria comercial online suelen afirmar a su vez haber leído información sanitaria poco fiable; por tanto, el comercialismo manifiesto puede ser motivo de desánimo entre los buscadores de salud virtual (Aspden y Katz, 2001).

Los sitios sanitarios comerciales son, en realidad, notablemente diferentes a los sitios no lucrativos o gubernamentales. Un análisis de contenidos de ambos muestra que los materiales académicos, los métodos de búsqueda y herramientas, y los temas de las secciones suelen estar más disponibles en los sitios gubernamentales que en los comerciales, mientras estos últimos ofrecen más actividades interactivas a los usuarios, como chats o grupos de noticias (Rice y otros, 2001). Street y Rimal (1997) señalan que la interactividad de Internet proporciona un mínimo de control a los usuarios: pueden modificar

contenidos y responder a acciones previas y a otros participantes, por ejemplo. Una forma más radical que puede adoptar esta interacción es observable en el caso de MedicineOnline.com, que ofrece incluso un servicio de subasta en el que los pacientes pueden obtener presupuestos médicos para sus operaciones (Baur y otros, 2001). Más convencional es HealthCentral.com, que permite que los usuarios creen sus propios perfiles sanitarios y ofrece respuestas personalizadas (Allen, 1999). Sin embargo, estos sitios web interactivos no están exentos de problemas.

Un área especialmente sensible es la de la privacidad. Una farmacia virtual, drugstore.com, vendía la información que recogía de los visitantes a su web a una compañía de comercialización farmacéutica. Si alguien encargaba el medicamento X o preguntaba por él a drugstore.com, podía recibir una oferta del fabricante del medicamento Y, competidor de X. La empresa drkoop.com vendió, como parte de su liquidación de bancarrota, parte de la información personal recopilada sobre los visitantes de su web. Esta información incluía datos médicos y financieros personales sobre muchos consumidores que buscaron o compartieron información mediante los chats, o que usaron las herramientas interactivas para buscar en la web (Health Data Management, 2003).

Otras modalidades de violación de la privacidad de los datos son más sutiles. Empresas entre las que se incluyen Doubleclick.com y Amazon.com colaboran con sus sitios web asociados en la recolección de información personal sobre internautas mediante «cookies», (ficheros con información personal que guarda el propio ordenador) que permiten obtener cuadros más precisos sobre los usuarios. Por ejemplo, un internauta que lea el resumen de un libro sobre la depresión y posteriormente pinche un artículo sobre el suicidio de una estrella de Hollywood, puede ver vendidos los datos sobre sus hábitos de lectura y de compra de libros, su nombre, dirección y número de teléfono, a una agencia de seguros (que podría cancelar su póliza), a una empresa de distribución farmacéutica (que le enviaría catálogos de sus productos), o incluso a un cementerio (que le ofrecería sus «planes anticipados»). Cuantos más sitios interactivos visite un internauta, más detallado e interrelacionado estará su retrato personal. Las prácticas abusivas inquietan a los defensores de la privacidad y alarman a quienes buscan información sobre salud virtual, y en algunos casos disuaden a los internautas de usar los recursos de la Red. En último término, estas prácticas podrían erosionar el potencial de Internet de ofrecer servicios a quienes más podrían beneficiarse de la web.

Calidad de la información sanitaria virtual

La perspectiva de poder acceder fácilmente a información sanitaria de calidad fue otro de los primeros atractivos de Internet. La esperanza era que, al poseer una certificación de calidad (como la ofrecida por la Fundación «Salud en la Red» [www.hon.ch], creada en 1995), los usuarios frecuentaran los sitios recomendados y desapareciera o disminuyera la información o la práctica médica inapropiada. A pesar de ello, los investigadores continúan encontrando problemas con la calidad de la información sanitaria virtual, en los sitios comerciales y en las listas de discusión, en los grupos de noticias y en los grupos de apoyo online (Kassirer, 1995; Jadad y Gagliardi, 1998; Consumers International, 2003).

El análisis efectuado por Eysenbach y colaboradores (2002) averiguó que la calidad de la información constituía un problema en el 70 por ciento de los artículos revisados, mientras que un 9 por ciento que no mostraba problemas de calidad tenía una puntuación significativamente más baja en la metodología de la búsqueda y la evaluación. La información médica y sanitaria, concluyen Eysenbach y colaboradores, se aleja de los niveles de seguridad reconocidos, raras veces se actualiza, no ofrece consejos sobre la forma de evitar los efectos de la combinación de medicamentos y promueve la medicina no convencional (véase también Rice, 2001; Currò y otros, 2003). Veronin (2002) recolectó datos en 184 sitios web con información sanitaria en 1998-1999, y se propuso estudiar los mismos sitios en 2002. Para entonces, la mayoría de ellos (59 por ciento) había desaparecido, uno de cada seis (17 por ciento) se había trasladado a una nueva dirección URL, y apenas una cuarta parte de los sitios (24 por ciento) podían encontrarse en su ubicación original URL. De los 45 sitios web que mantenían su dirección, sólo una minoría (38 por ciento) ofrecía información actualizada desde su colocación inicial. Rose y otros (1998), señalaron que de las 5.947 páginas recuperadas en una búsqueda sobre fiebre en niños pequeños, sólo 7 por ciento ofrecía información relevante al respecto. Wikgren (2001) descubrió que ninguna de las páginas personales sobre salud ofrecía citas de referencia a otras fuentes de datos. En un sondeo online realizado a 800 médicos usuarios de Internet en Gran Bretaña (tasa de respuesta 94 por ciento), sólo el 20 por ciento creía que la información sanitaria de Internet era «generalmente» fidedigna, y el 48 por ciento creía que lo era «algunas veces» (Potts y Wyatt, 2002).

Los grandes ideales de quienes buscaban una información sanitaria virtual de calidad se han visto en apuros a medida que prosperaban ridículas teorías sobre conspiraciones sanitarias y sitios de salud «alternativa» inverosímiles. Por mencionar sólo uno de los recientes estudios que tratan el problema, los

médicos analizaron 443 populares sitios web relacionados con los ocho productos de plantas medicinales más utilizados. De ellos, 273 atribuían virtudes curativas a las plantas. La mayoría de ellos (149) sostenían que estos productos podían «tratar, prevenir, diagnosticar o curar enfermedades específicas». Además, 39 por ciento de los 62 sitios de venta al por menor de *kawa* no hacían mención del informe de la Food and Drug Administration de Estados Unidos que relaciona dicha planta con la toxicidad del hígado (Morris y Avorn, 2003: 1506)

Aun así, los usuarios en general tienden a ser bastante positivos o, posiblemente, desconocen los criterios de exactitud y validez. Aunque 28 por ciento de los internautas que consultaban datos sanitarios señalan haber encontrado alguna información perjudicial, el 69 por ciento afirman no haber descubierto informaciones erróneas o engañosas online (Pew, 2002). Y, aunque un 73 por ciento reconoce haber rechazado ciertos datos en un momento u otro, el 72 por ciento opina que «casi toda» o «la mayoría» de la información sanitaria que aparece en Internet es creíble, un 20 por ciento más que en 2000 (Pew, 2000, 2002). Es evidente, por tanto, que muchas de las ofertas de Internet plantean problemas de calidad y muestran un conflicto de intereses. Al mismo tiempo, los consumidores parecen preferir las promesas vacías a las ofertas sensatas, limitadas (y restrictivas) que ponen a su disposición los sistemas conservadores y prudentes que implican jerarquías de aprobación, revisiones detalladas, evaluación de los conflictos de intereses y reverificación.

Como señalamos anteriormente, se habían despertado muchas expectativas entusiastas sobre el abastecimiento de información sanitaria virtual mediante sitios centralizados y comerciales, y lo cierto es que tales sitios tienen muchas ventajas. Podemos preguntarnos qué aportan en términos prácticos estas tecnologías, y una manera de evaluarlo es saber si permiten aumentar la eficiencia de las organizaciones proveedoras. Tomando en cuenta los ejemplos que han funcionado en hospitales y prácticas médicas, la respuesta sería que, si las innovaciones se consideran y se implementan adecuadamente, ahorran dinero al médico y a la organización que está detrás (Landro, 2003). ¿Suponen alguna mejora en la calidad de los cuidados que recibe el paciente? La respuesta parece ser, en muchos casos, afirmativa. Los recursos informativos desplegados en Internet han posibilitado que muchas personas encuentren soluciones a sus necesidades y asuman mayor responsabilidad respecto a su salud. Esta conclusión se ve reforzada por la información anecdótica así como por los estudios sobre usuarios interesados por su salud y sobre médicos, como se muestra más adelante. Hay mucho de lo que enorgullecerse en este registro de logros.

TABLA 13.2 Comparación de las características de las herramientas de apoyo a las decisiones de los pacientes que ofrecen algunos de los principales proveedores por Internet

	<i>Video-entrevistas a los pacientes</i>	<i>Herramientas de apoyo a redes comunitarias o sociales online</i>	<i>Información de resultados específica para el usuario</i>	<i>Acceso público gratuito en la web</i>
FIMDM	No	No	No	Sólo para subscriptores
CHESS	Sí	Sí	No	Limitado a los grupos pertenecientes al consorcio
NexCura	No	No	Sí	Acceso a través de sitio asociado; precisa registrarse
DIPEX	Sí	No	No	Sí
MayoClinic.com	Sí	No	No	Sí

Fuente: Adaptado de Schwitzer (2002).

No obstante, a pesar del enorme progreso realizado en el aspecto tecnológico, la mayor parte de los principales sitios cualificados todavía ni se aproxima a lo que podría ofrecerse, que serviría a las necesidades y conveniencia de los pacientes como individuos. Un repaso a los sitios más importantes muestra que, aunque ofrecen muchas ventajas a los pacientes-clientes, su éxito sigue sin ser completo, ya que no proporcionan una amplia variedad de posibles servicios. Como muestra la tabla 13.2, a pesar del hecho de que algunos de estos principales sitios parecen tener opciones interactivas, muchos no han abordado las necesidades de una mayor interacción social entre los usuarios y quienes suministran los cuidados sanitarios (lo que, a su vez, aumentaría la carga de estos cuidadores). Como esta situación no afecta sólo a los sitios identificados, sino que es característica de los servicios centralizados de salud virtual en general, es comprensible (como sostiene el próximo apartado) que los usuarios hayan aplicado y reinventado las cualidades de Internet para intentar resolver ellos mismos algunos de estos problemas. Es decir, Internet ha puesto a disposición de muchos tipos de redes sociales el potencial para auto-organizarse, especialmente alrededor de la identidad personal y grupal.

Tema 2: impulso a favor de la auto-organización

Comunidades virtuales de grupos de apoyo

Los grupos y las redes interactivas utilizan la tecnología para descentralizar la información sobre salud y para unir las redes y el flujo de información globales con la experiencia humana de su propia enfermedad o sufrimiento (Izenberg y Lieberman, 1998, citado en Napoli, 2001). La compleja sociedad red en desarrollo combina los márgenes distantes globales con múltiples organizaciones locales agrupadas (Castells, 2000: 369). Las redes se convierten así en una actividad humana auto-organizada, ya que la búsqueda de salud se basa esencialmente en compartir la información y en el desarrollo de la misma (Wellman, 1995).

Internet posee la capacidad de sustentar las comunidades virtuales de salud (Wynn y Katz, 1997; Patsos, 2001; Katz y Rice, 2002). Dichas comunidades (así como las relaciones mediadas entre médicos y pacientes, comentadas en el apartado anterior) posiblemente representen una relación en proceso de transformación entre legos y conocimiento médico (Hardey, 2001, 2002; Loader y otros, 2002), y son particularmente útiles para los pacientes con enfermedades raras, ya que estas personas son, por definición, relativamente pocas en número; suelen estar además geográficamente dispersas, y carecen de cuidados especiales e incluso de aceptación en su entorno local. La distancia social ofrece la oportunidad de disponer de conocimientos, mientras que el (aparente) anonimato reduce la renuencia a discutir temas sensibles; estas características de Internet permiten a los usuarios gestionar su relación con la expresividad y el estigma. El acceso está disponible al instante, en cualquier momento y desde muchos lugares (Rice, 2001). Como ilustración rápida de estos procesos en acción, señalamos que las personas con depresión, diabetes mellitus (una afección gastrointestinal), o un problema ginecológico preferían usar estos grupos virtuales que quienes sufrían otras enfermedades (Millard y Fintak, 2002).

La medicina centralizada trabaja normalmente en el tratamiento de pacientes individuales, ignorando a menudo el sufrimiento o las contribuciones terapéuticas de sus seres queridos. Los sitios web y los grupos virtuales de apoyo proporcionan información, respaldo, aceptación y una sensación de comprensión real a los pacientes y a sus familias y amigos (Wellman, 1995; Till, 2003), y, conjuntamente con las comunidades físicas, aplican normas y costumbres culturales o generacionales (Burhansstipanov y otros, 2001; Hanson y otros, 2002). La empatía es más fuerte en los grupos de apoyo y de pacientes virtuales, especialmente en los que están moderados, que en otras

clases de grupos de discusión (Preece y Ghozati, 2001). Existen grupos virtuales moderados por un profesional y otros en los que esta función la realiza un miembro más del grupo. Till (2003) indica que los más veteranos o los supervivientes a menudo actúan como guías tácitos pero altamente efectivos. Sin embargo, debido en parte a la ausencia de moderación por expertos médicos, Culver y otros (1997: 471) concluían diciendo que los grupos de apoyo online son una mezcla de «bálsamo de serpiente» y «auto-ayuda», impidiendo el diagnóstico y tratamiento adecuados (véase Rice, 2001).

Aspden y Katz señalan que el 73 por ciento de quienes buscan temas de salud en Internet comentan lo que encuentran con otros. Por ejemplo, utilizan los datos médicos extraídos del *Journal of the American Medical Association* y de Medline como técnicas de persuasión en los grupos de apoyo (Wikgren, 2001). Paterniti y otros (1999) estudiaron los mensajes enviados a los boletines electrónicos sobre cáncer de mama y averiguaron que las participantes discutían estrategias saludables y trabajaban juntas para tomar decisiones sobre recomendaciones clínicas y tratamientos alternativos. Sharf (1997) estudió un grupo de discusión online sobre cáncer de mama y concluyó afirmando que era una poderosa fuerza para el intercambio de información, el sostén social y el fortalecimiento personal. Así como los grupos de apoyo parecen sanar el alma y alimentar la mente, existen algunas pruebas que arrojan luz sobre la pregunta fundamental de si ayudan también a curar el cuerpo. Aunque sólo un 9 por ciento, como mucho, de quienes buscan mejorar la salud han participado en algún tipo de grupo de apoyo virtual, quienes lo han hecho declaran haber obtenido notables beneficios (Celio y otros; McKay y otros, 2001; Pew, 2002). Entre dichas mejoras están la disminución de la depresión, del trauma relacionado con el cáncer y de la sensación de estrés; estos fueron los beneficios que percibieron 72 mujeres con carcinoma primario de mama participantes en un grupo de apoyo de doce semanas centrado en la Red (Winzelberg y otros, 2003). McKay y colaboradores (2001) descubrieron que los pacientes que participaron en un grupo de formación y apoyo virtual vieron disminuir sus niveles de glucosa en sangre más que los del grupo de control. De la misma manera, los participantes de una prueba aleatoria controlada, realizada en un grupo de debate por correo electrónico sobre el dolor de espalda, sintieron mejoras significativas en el dolor, la discapacidad, el funcionamiento y la aflicción por la enfermedad, en comparación con el grupo de control (Lorig y otros, 2002). En otro experimento controlado que comparaba los efectos de dos intervenciones psico-educativas para desórdenes alimentarios, en Internet y en un aula convencional, Celio y colaboradores (2000) descubrieron que las mediciones sobre deformación de la imagen corporal y desórdenes alimentarios disminuían considerablemente en el gru-

po de Internet en comparación con el de la clase. Estos estudios indican que Internet no sólo puede medirse de igual a igual con los grupos de apoyo cara a cara, sino que puede producir resultados provechosos y extraordinarios. En general, los grupos de apoyo virtuales mostraban ciertas ventajas que no se encontraban en las relaciones personales, incluyendo el aparente anonimato, que reduce las inhibiciones provocadas por la discusión de temas delicados, y la posibilidad de acceso las veinticuatro horas (Rice, 2001).

Asumiendo el cuidado de uno mismo

Mientras que las iniciativas centralizadas y desde arriba basadas en Internet no han rendido como se prometió que harían, las aplicaciones localizadas han producido resultados satisfactorios. Internet no sólo puede aplicarse para encontrar nuevas informaciones sobre salud, sino que también para difundir los conocimientos necesarios para vigilar el estado de salud. Mediante la utilización del «programa interactivo multimedia para control y seguimiento del asma», los pacientes vieron disminuir el número de días con síntomas asmáticos desde 81 hasta 51 al año, y las visitas a la unidad de emergencia de una media anual de 1,93 a 0,63 (Krishna y otros, 2003).

En otro ejemplo, los pacientes que tuvieron acceso a sus historiales médicos utilizaban el sistema principalmente para revisar los resultados de sus pruebas de laboratorio, lo que les aportó una mayor comprensión del problema y una mejor comunicación con sus médicos (Cimino y otros, 2001). Parece ser que estos casos de utilización de Internet para mejorar la salud controlados por especialistas fueron satisfactorios porque se basan en aspectos de auto-servicio y comodidad que otorgan poder a los pacientes (93 por ciento valoran la comodidad, según el informe de 2000 de Pew), a la vez que ofrecen información de calidad. (También existen otros muchos informes sobre abuso y explotación mediante estas tecnologías).

Así pues, los usuarios acceden a Internet no sólo para obtener información sanitaria que no podrían conseguir fácilmente de otra manera, sino también para crear contextos para la interacción social, la empatía y el apoyo emocional. Como cualquier otra actividad humana, esta auto-organización tiene ventajas y desventajas. Entre las últimas se encuentra la tremenda cantidad de información engañosa, desinformación y duplicidad que se propaga en los foros no regulados. Sin embargo, gracias a sus muchas ventajas, aún es probable que las interacciones virtuales entre lo centralizado y lo descentralizado, como entre médicos y pacientes, lleguen a convertirse en lugares valiosos para la transformación de las relaciones sociales en la búsqueda de la salud.

Tema 3: transformación de las relaciones médico-paciente: expectativas y resistencias

Como parte de la ampliación del uso de Internet en la obtención de información y la comunicación con otros pacientes y grupos de apoyo (como se señaló anteriormente), los pacientes están intentando conseguir una comunicación virtual con sus médicos. Alrededor del 90 por ciento de los norteamericanos desearía poder ponerse en contacto con su médico online o mediante correo electrónico, y a un 40 por ciento de los encuestados no les importaría pagar por este servicio (CyberAtlas, 2002). Lo cierto es que ya en 2001 el 26 por ciento de las prácticas médicas participaba en algún tipo de comunicación virtual con los pacientes, y otro 13 por ciento planeaba comenzar a hacerlo en los siguientes dieciocho meses (Harris Interactive, 2001). La incursión de un medio descentralizado en un área centralizada, como la de los cuidados médicos, tiene el potencial de afectar las relaciones sociales entre las múltiples partes. Anderson y colaboradores (2003) observaron —en un estudio sobre mensajes de correo electrónico realizado con pacientes voluntarios en un hospital dermatológico universitario— que, con el tiempo, el contenido de los mensajes dejó de centrarse en las percepciones subjetivas de los pacientes como receptores pasivos de cuidados médicos, para expresar sus deseos como consumidores y demandantes activos de información sobre salud. Anderson y colaboradores (2003) atribuyen este cambio a cuatro factores como mínimo:

- Tanto pacientes como médicos se sienten insatisfechos con los servicios médicos debido al tiempo limitado de las visitas. El 93 por ciento de los médicos cree que podrían evitarse muchos graves problemas si se dedicara mayor tiempo a las consultas, según un estudio realizado por Harris en 1997. El 67 por ciento de esos mismos médicos señala que no disponer de suficiente tiempo para los pacientes es un problema realmente grave (citado en Rice, 2001). Internet podría proporcionar la manera de ampliar la comunicación con una o más fuentes médicas.
- Los pacientes sufren las presiones a favor de la reducción de costes en los planes sanitarios, por lo que asumen ellos mismos el control de calidad. Las encuestas muestran que alrededor del 43 por ciento de los adultos estadounidenses no están satisfechos con la accesibilidad de sus médicos, mientras que Internet está disponible veinticuatro horas al día (Reents y Miller, 1998, citado en Anderson y otros, 2003).
- Cada vez más, los estándares éticos y legales exigen a los pacientes que tomen decisiones bien informadas. Sin embargo les resulta difícil estar tan bien informados como desearían. Por ejemplo, en un estudio reali-

zado en 2002 con pacientes canadienses de cáncer, sólo el 54 por ciento de aquellos que deseaban saber más sobre su enfermedad sentían haber recibido suficiente información de quienes les proporcionaban los cuidados médicos (Chen y Siu, 2001). Existiendo esta necesidad subjetiva de información, muchos se dirigen a Internet con el fin de satisfacerla y poder asumir responsablemente sus decisiones.

- Realmente, existen abundantes nuevas fuentes de información accesibles y baratas. Por ello, hay cierta renuencia a aceptar pronósticos desmoralizadores de un médico, o a confiar exclusivamente en una única fuente convencional de información. En un día cualquiera, 6 millones de norteamericanos buscan información sanitaria en la Red, más de los que visitan o contactan con un médico (Pew, 2002), y el 48 por ciento de ellos han buscado información sobre tratamientos y medicinas alternativos o experimentales. Aunque el 83 por ciento de los pacientes aún confían en su doctor como la principal fuente de información, el 71 por ciento buscan en otros lugares.

Quienes procuran información sobre salud en la red, cada vez con más frecuencia la llevan consigo cuando visitan al médico. Sus motivaciones son intentar ampliar (1) su tiempo con el doctor, (2) su capacidad decisoria bien informada, y (3) la personalización del caso y de sus propias necesidades. Según un estudio, más del 90 por ciento de los médicos y personal de enfermería de un hospital afirmaba que sus pacientes les habían mostrado información extraída de Internet (Jadad y otros, 2001). En total, el 41 por ciento de quienes buscaban información médica en la Red antes de una visita la discutían con su médico, y quienes lo hacían consideraban que la calidad de la información era superior (Díaz y otros, 2002). Aunque el 79 por ciento señalaron que su médico se mostraba «muy interesado» o «algo interesado», el 13 por ciento sintió que les echaban «un jarro de agua fría» (Pew, 2002). Los pacientes cuya confianza aumentaba gracias a Internet afirmaron que tenían más facilidad para hacer preguntas relevantes a sus médicos y cumplir con el tratamiento prescrito porque se sentían parte de la decisión y comprendían el razonamiento en que se apoyaba (Harris Interactive, 2001).

Las expectativas depositadas en Internet se centran en que proporcionaría recursos informativos para ayudar a los pacientes, pero no en que fuera a reemplazar al rol desempeñado el médico en su diagnóstico y tratamiento. Aunque una tercera parte de los internautas interesados en salud de un estudio afirmaron que Internet afectó a alguna decisión sobre sus cuidados médicos (Baker y otros, 2003), la gran mayoría de los pacientes confían en su médico por encima de todo; en un estudio de 2003, 62 por ciento de las respuestas

confirman esta tesis (Tu y Hargraves, 2003). Otra encuesta realizada en 2002 confirmó que el 83 por ciento continúa confiando en su médico como la principal fuente de información, a pesar de los avances de los servicios virtuales (*Impact*, 2002). Bien podría ser que la razón fundamental de tal fe fuera la naturaleza personalizada del servicio que los médicos prestan a través de su relación con los pacientes, y su respuesta aparentemente individualizada a los informes que reciben de los pacientes sobre los problemas de salud.

Uso de Internet por parte de los médicos

Los médicos son positivos respecto al uso de Internet para su trabajo. Una encuesta realizada a facultativos de atención primaria en Escocia descubrió que el 67 por ciento usaba Internet, y el 57 por ciento de éstos lo consideraba «útil» o «muy útil» para propósitos laborales (Moffat y otros, 2001). Un sondeo realizado en 2001 sobre 1.043 médicos estadounidenses afirma que el 62 por ciento utilizaba Internet para su trabajo, y de éstos, sólo un 15 por ciento se comunicaba con sus pacientes por correo electrónico, al menos con cierta frecuencia. Pero los médicos son menos positivos respecto al papel de Internet como suministrador de información, apoyo y comunicación de calidad. Apenas un 14 por ciento de quienes realizaban prácticas online sentía que contribuía a proporcionar mejores cuidados, según otro estudio (Harris Interactive, 2001). Como muestra la tabla 13.3, aunque el 60-90 por ciento de los médicos afirma utilizar Internet para acceder a información profesional o para relacionarse con otros colegas, la utilización de Internet y del correo electrónico desciende espectacularmente cuando se trata de relacionarse con los pacientes. Casi dos terceras partes de ellos afirmaban que nunca habían tenido ese tipo de contacto con sus pacientes.

TABLA 13.3 Uso de recursos virtuales por los médicos en Estados Unidos

	<i>A menudo</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>Nunca</i>
Para acceder a información profesional (pautas de tratamiento, artículos revistas)	34,2	54,0	10,2	1,5
E-mail y comunicación con colegas	23,2	39,7	19,5	17,6
Para acceder a información clínica de los pacientes, resultados de análisis	13,6	14,4	17,1	54,9
E-mail y comunicación con pacientes	3,7	11,6	20,1	64,6

n = 1.022.

Fuente: Adaptada de datos de la Fundación Robert Wood Johnson.

Las herramientas que existen para ayudar a los pacientes no son utilizadas de forma general. Esto puede comprobarse con el ejemplo de lo que se conoce como «gestión a distancia de enfermedades» (GDE), que incluye la recogida y el análisis de datos sobre pacientes, y el envío de un informe posterior con los resultados, así como la comunicación iniciada por el médico para ayudar a los pacientes a controlar la enfermedad, incluyendo recomendaciones sobre el estilo de vida. Un estudio de 2003 informa que tan sólo un 7 por ciento de los médicos que ya usaban Internet, empleaban la tecnología GDE (principalmente para vigilar los niveles de glucosa en sangre de sus pacientes), un crecimiento insignificante del 5 por ciento que lo hacía dos años antes (Boston Consulting Group, 2003).

Los médicos y el uso de Internet por parte de sus pacientes

Aunque Internet puede estar siendo utilizado ávidamente por todo tipo de pacientes, que afirman discutir sus averiguaciones con sus médicos (Aspden y otros, 2001), éstos no señalan que una parte importante de sus pacientes lo haga. Así aparece en la tabla 13.4 que muestra los resultados de una encuesta a 1.050 médicos realizada por la Fundación Robert Wood Johnson en 2001. Uno de cada seis médicos declaró que, en el último año, ninguno de sus pacientes había discutido con él ninguna información obtenida en Internet. Aproximadamente la mitad afirmó que unos pocos pacientes lo habían hecho; y menos del 10 por ciento dijeron que más de la mitad de sus pacientes había discutido esa información con ellos. Un pequeño sondeo realizado a médicos de Nueva Jersey, patrocinado por la misma fundación, reflejaba cifras ligeramente más altas respecto al número de pacientes que comentaba información de Internet con ellos (Aspden y otros, 2001). Alrededor del 30 por ciento de 210 médicos afirmó que sus pacientes les habían consultado información procedente de Internet durante la semana anterior, aunque un 10 por ciento dijeron que ninguno o casi ninguno de sus pacientes había discutido jamás ese tipo de información con ellos. Por lo que parece, aunque muchos pacientes estén utilizando Internet para conseguir información sobre cuidados médicos y sanitarios, relativamente pocos lo comentan con sus médicos.

No obstante, la mayoría de los facultativos tiene opiniones positivas sobre los pacientes que les presentan información de Internet (véase tabla 13. 5). La gran mayoría considera la información precisa, le parece que esa utilización de la información virtual muestra que el paciente esta asumiendo responsabilidades sobre su propia salud, y que tales comentarios no suponen un desafío

a su autoridad como médico (notablemente, las actitudes positivas parecen estar inversamente relacionadas con la edad del médico). Quienes sentían que dichos comentarios desafiaban su autoridad médica eran menos dados a considerar positivamente la experiencia, pero incluso éstos sólo suponían una tercera parte de quienes veían las cosas de esa manera.

TABLA 13.4 Informes de los médicos sobre proporción de pacientes que comentaron con ellos información obtenida por el paciente en Internet

Casi todos (81-100 %)	0,2
La mayor parte (61-80 %)	1,9
Aproximadamente la mitad (41-60 %)	6,3
Algunos (21-40 %)	25,6
Pocos (1-20 %)	48,7
Ningún comentario en los últimos 12 meses	14,7

n = 1.022.

Fuente: Adaptada de datos procedentes de la Fundación Robert Wood Johnson (2001).

En resumen, existen pocos elementos que apoyen la idea de que los médicos, y especialmente los más jóvenes, rechazan que sus pacientes les traigan información recogida en Internet para comentarla con ellos. A pesar de que aparentemente existe una gran cantidad de pacientes que procura información sanitaria en Internet, parece que muchos de ellos no muestran ese material a su médico. Una explicación posible de esta conclusión es que los pacientes estén empleando ese conocimiento recién adquirido en relaciones no tradicionales, o al menos no médicas, como los grupos de apoyo señalados anteriormente o la familia y los amigos.

Interacción médico-paciente mediante correo electrónico

Una de las expectativas creadas era que los pacientes podrían realizar contactos con los médicos mediante Internet. Ideas semejantes acompañaron anteriormente la adopción de otra tecnología, el teléfono (Spielberg, 1998). En ambos casos, y por las mismas razones, ni Internet ni el teléfono han cambiado sustancialmente la disponibilidad del médico para el paciente. Diferentes sondeos realizados a médicos por correo electrónico muestran en su mayoría una baja tasa de respuesta por parte de los sujetos encuestados: Schmidt y colaboradores (2003) obtuvieron una tasa de respuesta del 38 por

ciento cuando un paciente ficticio envió mensajes de correo electrónico a los miembros de la asociación de reflexoterapeutas. En otro estudio similar con anestesiólogos en Canadá, Oyston consiguió una tasa de respuesta del 54 por ciento. En la mayor parte de los casos, el profesional sanitario respondía aconsejando al paciente acudir a un profesional médico: 85 por ciento (Schmidt y otros, 2003) y 83 por ciento (Oyston, 2000). Pocos intentaron hacer un diagnóstico o sugerir causas subyacentes: 29 por ciento (Schmidt y otros, 2003) y 41 por ciento (Oyston, 2000). Así pues, aun en aquellos casos en los que el médico responde, no suele comunicar nueva información por ese medio.

TABLA 13.5 Valoración de los médicos del efecto sobre la relación médico-paciente de la presentación de información procedente de Internet por parte del paciente

	<i>Efecto en la relación médico-paciente (%)</i>			<i>Nº de médicos que responden</i>
	<i>Mejóro</i>	<i>No varió</i>	<i>Empeoró</i>	
<i>Exactitud de la información</i>				
Muy / algo exacta	44	52	5	298
No muy / nada exacta	22	59	19	106
<i>¿Sintió que el paciente asumía responsabilidad por su propia salud?</i>				
Sí	43	51	63	13
No	23	62	15	89
<i>¿Sintió que el paciente desafiaba su autoridad?</i>				
Sí	24	40	35	68
No	41	56	33	37

En todas las preguntas *p* (chi-cuadrado) <0,001; *n* = 405.

Fuente: Adaptado de Murray y otros (2003).

Un informe de Forrester Research (citado en Schachtman, 2000) apunta que el 72 por ciento de los profesionales sanitarios no respondería personalmente al correo electrónico enviado por un paciente, mientras otro 19 por ciento dice que lo haría si fuera remunerado por ello. Nuestro análisis del estudio patrocinado por la Fundación Robert Wood Johnson mencionado anteriormente refleja conclusiones similares. Algunas sociedades médicas desaconsejan el uso de correo electrónico por parte de los médicos para comu-

nicarse con sus pacientes. «En conjunto, no es una buena idea», según Linda Millington, portavoz de la British Medical Association (BMA). Además de poner en peligro la confidencialidad del paciente, otras de las razones por ella citadas son que es difícil conocer con certeza con quién se están comunicando los médicos, y que no existe ningún contacto personal, necesario para captar datos cruciales para el diagnóstico (Pincock, 2003) (las razones de la oposición de la BMA están expuestas en bma.org.uk/ap.nsf/Content/Consultingmodernworld). Por su parte, la American Medical Association es más moderada. Aunque preconiza prudencia y da instrucciones para hacer un seguimiento mediante visitas personales, considera muy aprovechable la comunicación por correo electrónico, e incluso ha iniciado una *joint venture* en este campo. Empresas privadas como WebMD están igualmente intentando convertir experimentos a pequeña escala en centros de beneficios plenamente desarrollados.

Sitios web médicos

Quienes buscan mejorar su salud mediante Internet cada vez solicitan más a sus médicos que les recomienden sitios fidedignos. Más de dos terceras partes de los pacientes consideran que las páginas web recomendadas por sus médicos son las más dignas de fiar, mientras que el 61 por ciento considera el sitio web de su médico el más fiable, y más de la mitad de los pacientes confían en los sitios de salud afiliados con otras autoridades médicas locales (estudio de LaurusHealth, citado por Pastore, 2000). Según otro estudio, casi dos terceras partes de consumidores se cambiarían a un doctor que les ofreciera un sitio web con contenido creíble, posibilidad de concertar citas o comunicación segura (Pastore, 2001). Sin embargo, según otros estudio, solamente el 40 por ciento de los médicos tenía página web, y la mayoría de esos lugares carecen del tipo de profundidad que buscan los pacientes (Pastore, 2000). Sánchez (2002) apunta que la inmensa mayoría de los sitios de los médicos se centran en tácticas para mejorar sus prácticas más que en servicios concretos al paciente.

Por ello indicamos que así como Internet está facilitando un contexto para reinventar o renegociar las relaciones entre las fuentes centralizadas y descentralizadas de información sobre salud, está haciendo lo mismo con los actores de las pequeñas prácticas tradicionales de cuidados sanitarios «al nivel de la calle». A medida que los individuos y los grupos participan más activamente en la búsqueda y creación de sus propios recursos de información y comunicación, se vuelcan cada vez más (aunque no espectacularmente) hacia

los médicos para que les sirvan de guía e intérprete de la información que encuentran y para que les reafirmen o les sugieran nuevos pasos a tomar. Aunque los pacientes todavía piensan en su médico como su agente facultativo de confianza, se están volviendo hacia otras fuentes, incluso a las que cuestionan la medicina tradicional occidental, y están usando dicha información como parte de su interacción con el médico.

Los médicos, por su parte, están procurando mantener y extender su ámbito para incluir una faceta virtual. Para hacerlo se implican más en las comunicaciones por Internet, extraen información de la Red, amplían la comunicación con el paciente incluyendo recursos de información de Internet, y desarrollan sus propias páginas web. No obstante, por razones de definición de su papel profesional, por no mencionar la factibilidad o la legalidad, se sienten reacios a convertirse en un nodo de la red auto-organizada del paciente. En vez de eso, se sienten más inclinados, aunque sea sólo ligeramente, a convertir a los pacientes en parte de sus propios sistemas organizados de cuidados médicos. En último término, como ocurrió con la profesionalización de los cuidados sanitarios en tiempos pasados, la lógica de las redes de información, que combina conocimientos y economía, les empuja a buscar la manera de retener centralidad y eficiencia en un medio en el que la autoridad cada vez se ve más desafiada y delimitada.

Tema 4: potencial inalcanzado de la nueva tecnología

Superación de las desigualdades de acceso

La información sanitaria de Internet, al igual que otros recursos de la Red, permanece inaccesible para grandes grupos específicos de la población (Katz y Rice, 2002). Aquellos con enfermedades que pueden prevenirse o sin seguro sanitario son quienes más probablemente carecerán de las herramientas para buscar información sanitaria online (Eng y otros, 1998). La raza, a primera vista, parece ser un factor determinante del acceso potencial, ya que el 87 por ciento de los internautas preocupados por la salud son blancos (Houston y Allison, 2002), y el género también se correlaciona con el comportamiento de acceso (Nicholson y otros, 2003). Sin embargo, estadísticamente hablando, tanto la brecha de raza como la de género se están cerrando respecto al uso de Internet en general, si es que no han desaparecido ya, una vez controlados otros factores demográficos como la renta (Katz y Rice, 2002). Nuestros estudios (Katz y Aspden, 1997; Katz y Rice, 2002), así como otros (Kakai y otros, 2003; Mead y otros, 2003; Peterson

y Fretz, 2003), muestran que el nivel de educación y la renta, no la raza o el género, son las causas primarias de la desigualdad en el acceso a Internet en los Estados Unidos. Es decir, no existe apenas desigualdad en términos de acceso a Internet entre estos grupos en ningún nivel de renta particular. Sucede, por supuesto, que el porcentaje de los grupos varía mucho según el nivel de renta, pero éste sigue siendo siempre el factor determinante en términos de variación estadística. En realidad, puede surgir una brecha de género «inversa», ya que es más probable que las mujeres y la gente mayor utilicen Internet para interesarse por la salud, que los hombres o las personas más jóvenes.

Las personas disminuidas y discapacitadas físicamente todavía están en clara desventaja a pesar del cambio hacia la sociedad en red. En una evaluación de 500 sitios web sobre enfermedades comunes, sólo el 19 por ciento eran accesible a personas con visión disminuida que usaran lectores automáticos de pantalla (Davis, 2002). Pew (2002) señala que sólo el 38 por ciento de los norteamericanos con discapacidades se conecta a la Red, frente al 58 por ciento del total de los ciudadanos; una quinta parte de los pacientes discapacitados afirmaban que su discapacidad les dificultaba usar Internet (Pew, 2003a). Aunque lamentables, estos hechos no son inesperados. Como escribimos durante los inicios de Internet, los requisitos físicos y visuales del uso del ordenador son barreras sustanciales para las mismas personas que esperaban beneficiarse más de Internet (Katz y Aspden, 1997). Esta observación parece hoy tan válida como lo era cuando evaluamos por primera vez los resultados de nuestro estudio de 1995. Por último, como señalé anteriormente, los servicios basados en Internet no llegan a proporcionar muchas tecnologías existentes que podrían mejorar tangiblemente las cosas para los enfermos y sus cuidadores. Esta brecha es aun más profunda para quienes están, incluso en la mejor de las circunstancias, dificultados por sus limitaciones físicas.

Conclusión

Internet ha facilitado la disponibilidad de instrumentos de información sobre la salud ya existentes, permitiendo a las personas con iniciativa usar la tecnología para conseguir información (a veces también errónea) y conseguir apoyo emocional y local. Internet posibilita acercamientos novedosos. Sin embargo, a pesar de ciertos cambios espectaculares, asombrosamente poco ha variado en otras áreas. En realidad, existe una sorprendente brecha entre lo que podría estar disponible usando las crecientes capacidades de

la tecnología «lista para su uso» y aquello con lo que realmente se puede contar.

A pesar de las expectativas más utópicas, las experiencias no son sólo producto de las decisiones e interacciones de individuos y grupos, sino también de las limitaciones institucionales, infraestructurales, sociales y económicas. Esto es así no sólo en la carencia de tecnologías ya disponibles y extremadamente útiles que podrían servir al paciente, sino también en las persistentes desigualdades, basadas en la educación y el estilo de vida, en que las nuevas tecnologías están al alcance de los diferentes grupos socio-demográficos, y en el crecimiento y uso de modelos alternativos de salud insuficientemente comprobados.

La necesidad percibida de apoyo emocional y relevancia personal ha movilizado la creación de un «Internet de las personas», un conjunto débilmente conectado (o completamente aislado) de redes auto-organizadas, que ofrecen conocimientos y asistencia. Este paso hacia un mayor auto-cuidado no se produce con independencia de los médicos o del sistema médico, sino que crece de forma paralela, complementando a estos sistemas al tiempo que los desafía. Pero es necesario levantar un malecón de conocimiento y apoyo profesional, que los sistemas centralizados pueden construir, como control de calidad frente a la ascendente marea de actividades de seudosalud virtual engañosa y abusiva.

Quizá lo más importante sea colaborar con los sistemas centralizados, que poseen muchas otras virtudes, para que incluyan recursos individualizados para el paciente, el cuidador y el consejero; recursos basados en contextos y redes sociales locales y de otro tipo. Existe una gran necesidad de aumentar la sensibilidad ante las normas culturales así como ante las aplicaciones verdaderamente individualizadas. El problema, en el fondo, es menos financiero que sociológico. Esto se debe a que la poderosa dinámica institucional a menudo amenaza con eclipsar los objetivos teóricos de una iniciativa de salud basada en la web. Las anteriores expectativas de centralización de la información sanitaria continúan afectando a la planificación y realización de programas, reduciendo quizá las experiencias positivas que podrían surgir de la información sanitaria producida por la comunidad y consumida localmente.

Agradecimientos

Agradecemos a la Fundación Robert Wood Johnson por los fondos que nos permitieron realizar el trabajo inicial para este capítulo, y por el uso de los datos del estudio por ellos patrocinado. Agradecemos a la Fundación Pew Internet and American Life, especialmente

a Lee Rainie y Susannah Fox, por el uso de los datos de la encuesta patrocinada por ellos. También agradecemos a Elizabeth Murray, Lance Pollack, Bernard Lo y Martha White por su asistencia colegiada.

Bibliografía

- ALLEN, J. (1999) «Surgical Internet at a Glance: Healthcentral and drkoop,» *American Journal of Surgery* 178 (5): 359.
- ANDERSON, J. G., RAINEY, M. R., y EYSENBACH, G. (2003) «The Impact of Cyberhealthcare on the Physician-Patient Relationship,» *Journal of Medical Systems* 27 (1): 67-84.
- ASPDEN, P. y KATZ, J. E. (2001) «Assessments of Quality of Health Care Information and Referrals to Physicians: A Nationwide Survey,» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 99-106. Thousand Oaks, CA: Sage.
- , KATZ, J. E., y BEMIS, A. (2001) «Use of the Internet for Professional Purposes: A Survey of New Jersey Physicians,» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 106-19. Thousand Oaks, CA: Sage.
- BAKER, L., WAGNER, T. H., y SINGER, S. (2003) «Use of the Internet and Email for Health Care Information: Results,» *Journal of the American Medical Association* 289: 2400-6.
- BAMFORD, W. M., ROGERS, N., KASSAM, M., RASHBASS, J., y FURNESS, P. N. (2003) «The Development and Evaluation of the UK National Telepathology Network,» *Histopathology* 42 (2): 110.
- BAUR, C., DEERING, M. J., y HSU, L. (2001) «E-health: Issues and Approaches,» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 355-83. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Boston Consulting Group (BCG) (2001) «Vital Signs Update: The e-Health Patient Paradox» (recuperado el 30 de julio, 2003 en www.bcg.com/publications).
- (2003) «Vital Signs: E-health in the United States» (recuperado el 30 de julio, 2003 en www.bcg.com/publications).
- BURBANSTIPANOV, L., GILBERT, A., LAMARCA, K. y KREBS, L. U. (2001) «An Innovative Path to Improving Cancer Care in Indian Country,» *Public Health Reports* 116: 424-33.
- CASTELLS, M. (2000) *End of Millennium*, 2nd edn. Oxford: Blackwell.
- CELIO, A. A., WINZELBERG, A. J., WILFLEY, D. E., EPPSTEIN-HERALD, D., SPRINGER E. A., DEV, P. y TAYLOR, C. B. (2000) «Reducing Risk Factors for Eating Disorders: Comparison of an Internet- and a Classroom delivered Psychoeducational Program,» *Clinical Psychology* 6 (4): 650-7.
- CHARATAN, F. (1999a) «Drkoop.com Criticised for Mixing Information with Advertising,» *British Medical Journal* 319: 727 (18 September) (recuperado el 21 de agosto, 2003 en <http://bmj.com>).
- (1999b) «AMA Launches New Internet "supersite",» *British Medical Journal* 319: 1217 (6 November) (recuperado el 21 de agosto, 2003 en <http://bmj.com>).
- (2000) «Executives Fly the Koop.com,» *British Medical Journal* 321: 257 (recuperado el 29 de julio, 2003 from <http://bmj.com>).
- CHEN, X. y SIU, L. L. (2001) «Impact of the Media and the Internet on Oncology: Survey of Cancer Patients and Oncologists,» *Canada Journal of Clinical Oncology* 19: 4291-7.
- CIMINO, J. J., PATEL, V. L., y KUSHNIRUK, A. W. (2001) «What Do Patients Do with Access to their Medical Records?,» *Medinfo* 10 (2): 1440-4.
- CONSUMERS INTERNATIONAL (2003) «Websites Providing Misleading Information,» NUA *Internet Surveys* (recuperado el 16 de julio, 2003 en www.nua.com/surveys).
- CULVER, J., GERR, F. and FRUMKIN, H. (1997) «Medical Information on the Internet: A Study of an Electronic Bulletin Board,» *Journal of General Internal Medicine*, 12 (8): 466-71.
- CURRÒ, V., BUONUOMO, P. S., DE ROSE, P., ONESIMO, R., VITUZZI, A., y D'ATRI, A. (2003) «The Evolution of Web-based Medical Information on Sore Throat: A Longitudinal Study,» *Journal of Medical Internet Research* 5 (2): e10 (recuperado el 13 de agosto, 2003 en www.jmir.org).
- CYBERATLAS (2002) «Americans Want Online Access to Doctors: A Report from Harris Interactive,» NUA *Internet Surveys* (recuperado el 15 de agosto, 2003 en <http://cyberatlas.internet.com>).
- DAVIS, J. J. (2002) «Disenfranchising the Disabled: The Inaccessibility of Internet-based Health Information,» *Journal of Health Communication* 7 (4): 355-67.
- DIAZ, J. A., GRIFFITH, R. A., NG, J. J., REINERT, S. E., FRIEDMANN, P. D., y MOULTON, A. W. (2002) «Patients' Use of the Internet for Medical Information,» *Journal of General Internal Medicine* 17 (3): 180-5.
- ENG, T. R., MAXFIELD, A., y GUSTAFSON, D. (1998) «Access to Health Information and Support: A Public Highway or a Private Road?,» *Journal of the American Medical Association* 280 (15): 1371-5.
- EYSENBACH, G. y KOHLER, C. (2002) «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,» *British Medical Journal* 324 (7337): 573-7.
- , POWELL, J., y KUSS, O. (2002) «Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web: A Systematic Review,» *Journal of the American Medical Association* 287 (20): 2691-700.
- HANSON, E., ANDERSSON, B. A., MAGNUSSON, L., LIDSKOG, R., y HOLM, K. (2002) «Information Centre: Responding to Needs of Older People and Carers,» *British Journal of Nursing* 11(14): 935.
- HARDEY, M. (1999) «Doctor in the House: The Internet as a Source of Lay Health Knowledge and the Challenge to Expertise,» *Sociology of Health and Illness* 21(6): 820-35.
- (2001) «"E-Health": The Internet and the Transformation of Patients into Consumers and Producers of health Knowledge,» *Information, Communication and Society* 4(3): 388-405.
- (2002) «"The Story of my Illness": Personal Accounts of Illness on the Internet,» *Health* 6(1) 31-46.
- HARRIS AND ASSOCIATES (1997) «Take Time to Talk: A Survey of Primary Care Physicians and the Public.» Study no. 728320/1 New York Louis Harris and Associates.

- HARRIS INTERACTIVE (2001) «The Increasing Impact of B-health on Physician Behavior: Report by the Boston Consulting Group.» *Health Care News* 1(31): 1-14.
- HEALTH DATA MANAGEMENT (2003) «Koop Clients' E-mail Addresses for Sale.» September 30 (recuperado el 30 de septiembre, 2003 en www.healthdatamanagement.com).
- HOUSTON, T. K. y ALLISON, J. J. (2002) «Users of Internet Health Information Differences by Health Status» *Journal of Medical Internet Research* 4 (2) e7 (recuperado el 16 de agosto, 2003 en www.jmir.org).
- IZENBERG, N. y LIEBERMAN, D. A. (199) «The Web, Communication Trends, and Children's Health. Part 3: The Web and Health Consumers.» *Clinical Pediatrics* 37 (4):215-21.
- JADAD, A. R. y GAGLIARDI, A. (1998) «Rating Health Information on the Internet.» *Journal of the American Medical Association* 279: 611-14.
- , SIGOUIN, C., COCKING, L., WHELAN, T., y BROWMAN, G. (2001) «Internet Use among Physicians, Nurses, and their Patients.» *Journal of the American Medical Association* 286: 1451-2.
- JOHNSON, B. y RICE, R. E. (1987) *Managing Organizational Innovation: The Evolution from Word Processing to Office Information Systems*. New York: Columbia University Press.
- KAKAI H., MASKARINEC, G., SHUMAY, D. M., TATSUMURA, Y., y TASAKI, K. (2003) «Ethnic Differences in Choices of Health Information by Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine: An Exploratory Study with Correspondence Analysis.» *Social Science and Medicine* 56 (4): 851-62.
- KASSIRER, J. P. (1995) «The Next Transformation in the Delivery of Health Care.» *New England Journal of Medicine* 332: 52-4.
- KATZ, J. E. (1979) *Presidential Politics and Science Policy*. New York: Holt, Rinehart.
- (1999) *Connections: Social and Cultural Studies of the Telephone in American Life*. New Brunswick, NJ: Transaction.
- (2003) *Machines that Become Us: The Social Context of Personal Communication*. New Brunswick, NJ: Transaction.
- y AAKHUS, M. (2002) *Perpetual Contact: Mobile Communication, Private Talk and Public Performance*. New York: Cambridge University Press.
- y ASPDEN, P. (1997) «Motives, Hurdles, and Dropouts: Who is On and Off the Internet and Why.» *Communications of the ACM* 40 (4): 97-102.
- y — (2001) «Networked Communication Practices and the Security and Privacy of Electronic Health Care Records.» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 393-416. Thousand Oaks, CA: Sage.
- y RICE, R. E. (2001) «Concluding thoughts.» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 417-30. Thousand Oaks, CA: Sage.
- y — (2002) *Social Consequences of Internet Use*. Cambridge, MA: MIT Press.
- KRISHNA, S., ET AL. (2003) «Internet-enabled Interactive Multimedia Asthma Education Program: A Randomized Trial.» *Pediatrics* 111 (3) 503-10.
- LANDRO, L. (2003) «"Most Wired" Hospitals Embrace Technology to Boost Patient Care.» *Wall Street Journal* (July 15): D4.
- LOADER, B. D., MUNCER, S., BURROWS, R., PLEACE, N., y NETTLETON, S. (2002) «Medicine on the Line? Computer-mediated Social Support and Advice for People with Diabetes» 11(1): 56-65.
- LORING, K. R., LAURENT, D. D., DEYO, A. MARNELL, M. E., MINOR, M. A., y RITTER, P. L. (2002) «Can a Back Pain E-mail Discussion Group Improve Health Status and Lower Health Care Costs? Randomized Study.» *Archives of International Medicine* 162 (7): 792-6.
- MCKAY, H. G., KING, D., EAKIN, E. G. SEELEY, J. R., y GLASGOW, R. E. (2001) «The Diabetes Network Internet-based Physical Activity Intervention: A Randomized Pilot Study.» *Diabetes Care* 24(8): 1328-34.
- MALIN B, A. (2002) «Correlating Web Usage of Health Information with Patient Medical Data.» *Proceedings of the AMLA Symposium*, 484-8.
- MEAD, N., VARNAM, R., ROGERS, A., y ROLAND, M. (2003) «What Predicts Patients' Interest in the Internet as a Health Resource in Primary Care in England?» *Journal of Health Services Research and Policy* 8 (1): 33-9.
- MENDELSON, D. N. y SALINSKY, E. M. (1997) «Health Information Systems and the Role of State Government.» *Health Affairs* 16 (3): 106-20.
- MILLARD, R. W. y FINTAK, P. A. (2002) «Use of the Internet by Patients with Chronic Illness.» *Disease Management and Health Outcomes* 10 (3): 187-94.
- MOFFAT, M. O., MOFFAT, K. J., y CANO, V. (2001) «General Practitioners and the Internet: A Questionnaire Survey of Internet Connectivity and Use in Lothian.» *Health Bulletin (Edinburgh)* 59 (2): 120-6.
- MORRIS, C. A. y AVORN, J. (2003) «Internet Marketing of Herbal Products.» *Journal of the American Medical Association* 290: 1505-9.
- MURRAY, E., LO, B., POLLACK, L., DONELAN, K., CATANIA, J., LEE, K., ZAPERT, K., y TURNER, R. (2003) «The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship: National US Survey among 1,050 US Physicians.» *Journal of Medical Internet Research* 5 (3): e17 (recuperado el 19 de septiembre, 2003, en <http://www.jmir.org/2003/3/e17>).
- NAPOLI, P. M. (2001) «Consumer Use of Medical Information from Electronic and Paper Media: A Literature Review.» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 79-98. Thousand Oaks, CA: Sage.
- NICHOLSON, W. K., GRASON, H. A., y POWE, N. R. (2003) «The Relationship of Race to Women's Use of Health Information Resources.» *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 188 (2): 580-5.
- OYSTON, J. (2000) «Anesthesiologists' Responses to an Email Request for Advice from an Unknown Patient.» *Journal of Medical Internet Research* 2 (3): e16 (recuperado el 6 de octubre, 2003 en <http://yi.com/jmir>).
- PARKER, L. (2003) «Medical Privacy Law Creates Wide Confusion.» *USA Today*, October 17 (recuperado el 17 de octubre, 2003 en www.usatoday.com).
- PASTORE, M. (2000) «Customers Choose Health Sites with Doctors' Input.» April (recuperado el 30 de julio, 2003, en <http://cyberatlas.Internet.com>).
- (2001) «Physicians' Web Sites, eHealth Plans Mark Future of Healthcare.» February (retrieved July 3, 2003 from <http://cyberatlas.Internet.com>).
- PATERNITI, D. A., PRICE, M. D. y GOODMAN, T. (1999) «Trajectories of Health, Illness, and Care: Women and Breast Cancer.» American Sociological Association (ASA) Annual Meeting, August 9, Washington, DC.

- PATSOS, M. (2001) «The Internet and Medicine: Building a Community for Patients with Rare Diseases,» *Journal of the American Medical Association* 285 (6): 805.
- PETERSON, M. W. y FRETZ, P. C. (2003) «Patient Use of the Internet for Information in a Lung Cancer Clinic,» *Chest* 123 (2): 452-7.
- PEW INTERNET AND AMERICAN LIFE PROJECT (2000) «The Online Health Care Revolution: How the Web Helps Americans Take Better Care of Themselves» (recuperado el 16 de julio, 2003 en www.pewInternet.org).
- (2002) «Vital Decisions: How Internet Users Decide What Information to Trust When They or their Loved Ones are Sick» (recuperado el 17 de julio, 2003 en www.pewInternet.org).
- (2003a) «Internet Health Resources: Health Searches and Email Have Become More Commonplace, But There is Room for Improvement in Searches and Overall Internet Access» (recuperado el 25 de julio, 2003 en www.pewInternet.org).
- (2003b) *December 2002 Tracking Survey* (November 25-December 2002). Washington, DC: Pew Internet and American Life Project.
- PINCOCK, S. (2003) «UK Doctors Still "Out of Office" to Patients Online: E-health-media.com» (recuperado el 2 de octubre, 2003, en www.e-health-media.com).
- POTTS, H. W. y WYATT, J. C. (2002) «Survey of Doctors' Experience of Patients Using the Internet,» *Journal of Medical Internet Research* 4 (1): e5 (recuperado el 16 de agosto, 2003 en www.jmir.org).
- PREECE, J. J. y GHOZATI, K. (2001) «Experiencing Empathy Online,» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 237-60. Thousand Oaks, CA: Sage.
- REENTS, S. y MILLER, T. E. (1998) «The Health Care Industry in Transition: The Online Mandate to Change,» *Cyber Dialogue* (recuperado el 16 de agosto, 2003 en www.cyberdialogue.com).
- RICE, R. E. (2001) «The Internet and Health Communication: A Framework of Experiences,» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 5-46. Thousand Oaks, CA: Sage.
- (2004) «Social Aspects of Implementing a Hospital Information System: Cure or Symptom?,» en P. Whitten y D. Cook (eds.), *Understanding Health Communications Technologies: A Case Study Approach*. San Francisco: JosseyBass.
- y GATTIKER, U. (2000) «New Media and Organizational Structuring,» en F. Jablin y L. Putnam (eds.), *New Handbook of Organizational Communication*, pp. 544-81. Newbury Park, CA: Sage.
- y KATZ, J. E. (2001) *Internet and Health Communication: Experience and Expectations*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- PETERSON, M., y CHRISTINE, R. (2001) «A Comparative Features Analysis of Publicly Accessible Commercial and Government Health Database Web Sites,» en R. E. Rice y J. E. Katz (eds.), *The Internet and Health Communication*, pp. 213-32. Thousand Oaks, CA: Sage.
- ROBERT WOOD JOHNSON FOUNDATION, THE (2001) «Dataset: The impact of Internet and Advertising on Patients and Physicians Survey.» Princeton, NJ: The Robert Wood Johnson Foundation.
- ROSE, S., BRUCE, J., y MAFFULLI, N. (1998) «Access the Internet for Patient Information about Orthopedics,» *Journal of the American Medical Association* 280 (15): 1309.
- SANCHEZ, P. M. (2002) «Refocusing Website Marketing: Physician-Patient Relationships,» *Health Marketing Quarterly* 2 (1): 37-43.
- SCHACHTMAN, NOAH (2002) «Why Doctors Hate the Internet,» *Wired News* (April 10) (recuperado el 29 de marzo, 2004 en <http://www.wired.com/news/culture/0,1284,35516,00html>).
- SCHWITZER, G. (2002) «A Review of Features in Internet Consumer Health Decision-support Tools,» *Journal of Medical Internet Research* 4 (2): e11 (recuperado el 12 de agosto, 2003 en <http://www.jmir.org/2002/2/e11/>).
- SHARF, B. F. (1997) «Communicating Breast Cancer On-line: Support and Empowerment on the Internet,» *Women and Health* 26 (1): 65-84.
- SIGOUIN, C. y JADAD, A. R. (2002) «Awareness of Sources of Peer-reviewed Research Evidence on the Internet,» *Journal of the American Medical Association* 287 (21): 2867-9.
- SPIELBERG, A. R. (1998) «On Call and Online: Sociohistorical, Legal, and Ethical Implications of E-mail foif the Patient-Physician Relationship» *Journal of the American Medical Association* 280 (15):1353-9.
- STREET, JR, R. L. y RIMAL, R. (1997) «Health Pomotion and Interactive Technology: A Conceptual Foundation,» en R. U. Street, Jr, W. Gold, y T. Manning (eds.), *Health Promotion and Interactive Technology: Theoretical Applications and Future Directions*, pp. 1-18. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- SUAREZ-ALMAZOR, M. E., KENDALL, C. J., y DORGAN, M. (2001) «Surfing the Net: Information on the World Wide Web for Persons with Arthritis: Patient Empowerment or Patient Deceit?,» *Journal of Rheumatology* 28 (1): 1-2.
- TILL, J. E. (2003) «Evaluation of Support Groups for Women with Breast Cancer: Importance of the Navigator Role,» *Health and Quality of Life Outcomes* 1 (1): 16.
- TU, H. T. y HARGRAVES, J. L. (2003) «Seeking Health Care Information: Most Consumers Still on the Sidelines,» *Issue Brief Center for Studying Health System Change* 61: 1-4.
- VERONIN, M. A. (2002) «Where Are They Now? A Case Study of Health-related Web Site Attrition,» *Journal of Medical Internet Research*, 4 (2): e10 (recuperado el 13 de agosto, 2003 from www.jmir.org).
- WELLMAN, B. (1995) «Lay Referral Networks: Using Conventional Medicine and Alternative Therapies for Low Back Pain,» en J. J. Kronenfield (ed.), *Research in the Sociology of Health Care* 12. Greenwich: JAI Press (recuperado el 25 de julio, 2003 from www.utoronto.ca).
- WIKGREN, M. (2001) «Health Discussions on the Internet: A Study of Knowledge Communication through Citations,» *Library and Information Research* 23: 305-17.
- WILLIAMS, P., NICHOLAS, D., HUNTINGTON, P., y McLEAN, F. (2002) «Surfing for Health: User Evaluation of a Health Information Website. Part two: Fieldwork,» *Health Information and Libraries Journal*, 19 (4): 214-25.
- WINZELBERG, A. J., CLASSEN, C., ALPERS, G. W., ROBERTS, H., KOOPMAN, C., ADAMS, R. E., ERNST, H., DEV, P., y TAYLOR, C. B. (2003) «Evaluation of an Internet Support Group for Women with Primary Breast Cancer,» *Cancer* 97 (5): 1164-73.
- WYNN, E. y KATZ, J. E. (1997) «Hyperbole over Cyberspace: Self-presentation and Social Boundaries in Internet Home Pages and Discourse,» *The Information Society* 13 (4): 297-328.