

# PROBLEMAS CON EL ENFERMO Y LA FAMILIA: INFLUENCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Laura Bernal Iriarte, M<sup>a</sup> José Flor Oncala y  
Ana M<sup>a</sup> Casas Fernández de Tejerina  
Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

## INTRODUCCIÓN

Un diagnóstico de cáncer es una experiencia traumática en la vida de toda persona. Es tal su importancia que empuja a los pacientes a buscar información y a tener que aprender sobre la enfermedad. Obliga a tomar decisiones difíciles respecto a distintas opciones terapéuticas y a hacer frente a las consecuencias de la enfermedad. Hoy en día, sabemos que tener información relevante no sólo ayuda a los pacientes con cáncer a entender la enfermedad, sino que también facilita la forma de hacerle frente y la toma de decisiones.

Por todo esto, se han propuesto, al menos, cinco categorías de necesidades de información de los pacientes:

1. Naturaleza de la enfermedad, su proceso y pronóstico.
2. Estrategias terapéuticas frente al cáncer.
3. Estudios de investigación.
4. Actuaciones preventivas.
5. Preocupaciones psicosociales del paciente o de la familia.

Degner estableció nueve categorías de necesidades de información en los pacientes con cáncer:<sup>1</sup>

1. Extensión de la enfermedad.
2. Probabilidades de curación.
3. Opciones de tratamiento.
4. Efectos secundarios del tratamiento.
5. Efectos sobre la familia y amigos.
6. Riesgo añadido para la enfermedad y la familia.
7. Saber cómo afecta la enfermedad en el trabajo, actividades diarias y vida social.
8. Cuidados necesarios.
9. Problemas sexuales.

La información sobre la salud se ha multiplicado en los últimos años. El impacto que provocará variará si el destinatario es un paciente aislado ó la sociedad. Actualmente existen múltiples fuentes de información. Muchos periódicos incluyen columnas dedicadas a temas de salud y publican noticias médicas de interés general, numerosas revistas incluyen artículos sobre atención sanitaria y casi todas las emisoras de radio y televisión informan sobre cuestiones de salud. De igual manera, hay un marcado incremento de los libros médicos destinados al gran público y, por último, no se puede olvidar la presencia de Internet.

La proliferación de información médica, fácilmente accesible, plantea una serie de preguntas. Una de las más importante es: ¿afectará esto a la relación médico / paciente? La respuesta es un sí rotundo. Otra cuestión clave es si todo ello repercutirá de manera favorable o desfavorable. La respuesta es bastante ambivalente: de ambas maneras. De este modo, podemos considerar que existe buena y mala información ya que incluso la buena información en ocasiones se malinterpreta o se utiliza indebidamente.

## **REPERCUSIONES EN LA RELACIÓN MÉDICO / PACIENTE**

De forma general, podemos decir que la relación médico/paciente se caracteriza por la asimetría de posición que ocupan ambas partes. Así, el médico posee un gran nivel de conocimientos especializados y de experiencia clínica lo que contrasta con la experiencia vital de la enfermedad por parte del paciente.

Como consecuencia de estas posiciones se han elaborado distintos modelos de análisis:

- 1°. El modelo más clásico se caracteriza por el paternalismo donde la relación está claramente dominada por el médico y el paciente posee una actitud pasiva.
- 2°. Una visión claramente contrapuesta es aquella en la que el paciente actúa con autonomía completa para escoger, aceptar o rechazar las indicaciones médicas.
- 3°. Un modelo intermedio entre los dos anteriores es el de la relación médico/paciente como un proceso informado en la toma de decisiones. La investigación sobre este tema ha demostrado que el paciente desea recibir información amplia sobre su enfermedad, adaptada a su situación personal y desea participar activamente en la decisión terapéutica.

En los últimos años, los cambios en la relación médico/paciente están tendiendo a pasar de una actitud más paternalista a una más participativa por parte del paciente en la decisión médica. Este cambio se ha visto favorecido por diversos factores entre ellos el aumento de información en los medios sociales. Todos estos cambios se evidencian más en patologías como el cáncer, que son percibidas como una amenaza vital y son relativamente frecuentes.

En el cáncer, hay determinadas decisiones terapéuticas que pueden plantearse desde distintas alternativas, con consecuencias a largo plazo notablemente diferentes para el paciente y que deben ser valoradas por él mismo. De hecho, en la atención oncológica los pacientes cada vez con más frecuencia buscan información adicional a través de diferentes medios que les permitan tomar decisiones con mayor grado de convencimiento, ante una situación de incertidumbre, sobre los beneficios y los riesgos de los tratamientos. Una prueba de esta tendencia es la búsqueda activa de información por parte del paciente con el fin de afrontar el tratamiento con mayores garantías y convicción sobre la opción finalmente elegida. No obstante, dicha información, puede generar una mayor incertidumbre si no se usa de forma juiciosa y no es contrastada con el médico.<sup>2</sup>

Ante esta situación, la opinión más generalizada entre los profesionales médicos respecto a la influencia de los medios de comunicación en la relación médico-paciente es, en muchos casos, negativa. Sobre todo, por generar falsas expectativas, provocar temor ante múltiples situaciones de la vida cotidiana e inducir una demanda de consultas, frecuentemente, inadecuada. Habitualmente, esto se traduce en la consulta del médico en una discordancia entre lo que espera el paciente y lo que el médico (o el sistema sanitario en su conjunto) puede aportarle.

Dichas discrepancias exigen un esfuerzo comunicativo por parte del médico para intentar aclararlas, no siempre con éxito, y para lo que no siempre se dispone de tiempo.

Por ello, el paciente puede quedarse con la sensación de que si el médico no satisface sus expectativas, cuando le consta que es posible porque lo ha oído en la tele, será porque no quiere, no sabe o porque por unas u otras razones, no puede. Esta insatisfacción, unida al sentimiento de que el médico tiene otras prioridades antes que la salud y el bienestar del individuo concreto (como pueden ser las limitaciones presupuestarias o las normas de funcionamiento de cada centro o sistema), puede dañar la confianza entre el médico y el paciente.

Centrándonos en Internet, se han estudiado los efectos en la relación médico-paciente y se ha llegado a la conclusión de que puede tener tanto efectos positivos como negativos<sup>3</sup>. Se observó cómo una mala calidad de información médica en Internet puede conllevar consecuencias importantes e incrementar el número de pacientes en los consultorios, provocando daños en la salud de los pacientes-Internet-informados y, en muchos casos, un deterioro de la relación médico paciente ya que muchos de ellos afirmaban que la razón estaba del lado de la información inadecuada en la red. Se puede concluir que una información inexacta en Internet, ó su interpretación inadecuada, puede ser muy perjudicial para la salud y para la relación médico/paciente que se establezca posteriormente. Simultáneamente, con el ascenso vertiginoso de información médica en Internet, van disminuyendo los mecanismos de control sobre su rigor y nivel científico, siendo incierto el impacto futuro que tal cantidad de información tendrá sobre la relación médico-paciente.

Por todo esto, podemos afirmar, que los métodos por los cuales los pacientes reciben información de salud y atención médica están cambiando en la era de la informática y la tecnología, afectando notablemente a la relación medico/paciente. Numerosos estudios sobre ello, afirman que quedaron atrás los días en que se generaba un misterio en el momento en el que el médico prescribía una medicación. En el siglo XXI este misterio ha sido reemplazado por los pacientes que acuden a la consulta armados con notas, copias de páginas Web, así como portando un "yo-diagnóstico" sobre su enfermedad. Muchos médicos entienden al paciente-Internet-informado, que realiza preguntas e interactúa con él para mejorar su salud. Por otra parte, existe otro tipo de paciente-Internet-informado y exigente que piensa que por leer sobre su enfermedad en Internet ya tiene una base de conocimientos igual a la del médico, al que se considera como un simple expendedor automático de recetas que no puede desviarse de las demandas de tratamiento que él le solicita.

Muchos médicos en la actualidad se niegan a convertirse en un repartidor de recetas médicas solicitadas por el paciente-Internet-informado y siguen atendiendo a los pacientes como seres humanos enfermos, en primer lugar, por el propio bien de los pacientes y en segundo lugar porque no existen enfermedades sino enfermos. La era informática ha revolucionado todos los rincones de la vida e impone un nuevo reto a los médicos, al tener que enfrentarse con las nuevas condiciones y características de los pacientes del "ciberespacio". Por ello hay que conocer tanto sus beneficios como sus trampas y debilidades ya que pueden afectar a la relación médico/paciente y alterar el proceso salud-enfermedad de un paciente.

Ante esta situación, el oncólogo está en una posición privilegiada para poder aclarar, relativizar o simplemente adaptar a situaciones concretas la información que una persona ha podido recibir a través de los diferentes medios. Por ello, muy importante saber filtrar lo que es adecuado y lo que no lo es. Algunas recomendaciones para favorecer que la información produzca el efecto positivo esperado son dosificar la información, escoger fuentes de información fiables, evitar comparaciones, leer y escuchas con cierta distancia, preguntar todas las dudas y procurar ir siempre al médico acompañado de una persona de confianza. (Tabla 1)

**Tabla 1. Recomendaciones para favorecer que la información produzca el efecto positivo esperado.**

Dosificar la información	→ Leer cuando se está preparado para aceptar la información.
Elegir fuentes fiables, objetivas y claras.	→ Filtrar la información que aparece en Internet y en los medios de comunicación.
Evitar comparaciones.	→ Teniendo en cuenta que cada historia y caso es único.
Leer y escuchar con cierta distancia.	→ No todo lo que se lee y escucha son verdades absolutas.
Preguntar	→ Hay ideas y conceptos que puede que no queden claros.
Ante cualquier duda.	→ Consultar a su médico.
Ir acompañado de un familiar o amigo	→ Ayudará a recordar y asimilar la información.

Tener una amplia información sobre lo que le está pasando o le puede llegar a suceder, proporciona a los pacientes la sensación de tener las cosas bajo control. En estos casos, la información reduce su ansiedad. Pero, también hay personas que sólo quieren oír lo imprescindible, les basta con una idea del conjunto, ya que recibir demasiada información de inmediato les hace sentirse angustiados y sin control sobre la situación. De este modo podríamos decir, que cada persona se comunica de forma distinta y necesitará diferente cantidad de información. Esta es la principal razón por la que cada persona debe decidir cuanta información desea recibir y su equipo médico es el mejor preparado para proporcionarle una información concreta y ajustada sobre su caso. Desde la posición de los médicos, se debe ofrecer una información con contenidos adaptados a las necesidades de los pacientes y que den respuesta a las preguntas más habituales sobre el cáncer basadas en el conocimiento científico.

Sin embargo, la información sobre el cáncer llega con frecuencia desde muy diferentes fuentes: prensa, televisión, Internet... En relación a la prensa y televisión los aspectos más importante a tratar son: ¿de qué procedencia recibe la información la población?, ¿dónde prefiere recibirla?, ¿en qué medida se manipula la información desde los medios?, y, ¿qué factores provocan dicha manipulación?

## **FUENTES DE INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER EN LOS DIFERENTES MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

### ***A. Prensa y televisión***

Los mensajes relacionados con la salud incluidos en revistas, prensa, radio y televisión son muy habituales hoy en día. Todas estas fuentes de información pueden interferir ó ayudar en la aceptación y adaptación del paciente a su enfermedad. A su vez, los medios informativos se enfrentan a una dura competencia, plazos urgentes y la necesidad de captar audiencia. Esto explica que busquen el sensacionalismo y presenten una tendencia a la exageración. Por ello, en principio, es necesario mostrar una actitud crítica frente a todas estas fuentes de información, algunas de ellas, especialmente influyentes.

Los medios de comunicación, concretamente la radio y televisión, cuando hablan de Medicina, crean continuas expectativas de progreso y la posibilidad de aplicación inmediata de los nuevos tratamientos. Además, al centrarse en aspectos dramáticos y milagrosos de las historias médicas, refuerzan estas expectativas. El hecho es que los contenidos de estas noticias tienen una lectura diferente para los pacientes y los familiares. Los pacientes tienden a leer con suma

atención cualquier palabra de esperanza sobre el cáncer en un artículo periodístico o en Internet. Así, el significado que le atribuyen a la información publicada es directo e inmediato, creyendo que el nuevo fármaco que se ha probado en el laboratorio ya es posible aplicarlo en la clínica. Sin embargo la postura de los familiares tiende a ser más crítica con la información recibida.

En este sentido, hay datos procedentes de una encuesta realizada en Gerona, en una muestra representativa de pacientes entre 40 y 69 años de edad, dónde se estudió el papel de los medios de comunicación, como factor clave, para facilitar información sobre cáncer. El estudio se practicó en los años 2002 y 2005. Se observó como los medios de comunicación tuvieron un papel decisivo para facilitar información sobre cáncer. La prensa escrita fué más relevante para los pacientes más jóvenes, y, por el contrario, los medios audiovisuales para los pacientes de edad más avanzada. Destacó la baja proporción de médicos y profesionales sanitarios que los pacientes encuestados definieron como fuente de información sobre el cáncer en claro contraste con la relevancia de la red social de amigos y conocidos. En relación a la fuente de información de preferencia, el resultado fue completamente distinto: dos tercios de los pacientes preferían estar informados por profesionales sanitarios, mientras que el papel de los medios de comunicación como fuente de información preferida era menor. El mayor descenso se produjo en la categoría de los amigos y familiares. Por último, aunque el nivel de información sobre el cáncer era aceptable, todavía quedaban grupos de población que consideraban el cáncer como una enfermedad de consecuencias necesariamente fatales e incluso como un tratamiento que podría tener efectos perjudiciales para el enfermo.

En la misma línea, diferentes estudios muestran cómo la influencia de los medios de comunicación es mayor sobre las clases sociales con un nivel socio-cultural bajo y son más vulnerables a las campañas de los medios. En este caso, la televisión y la radio son la fuente principal de información sobre nuevos tratamientos y nuevos métodos para la prevención o curación del cáncer. Sin embargo la información a través de estos medios es a veces incompleta y distorsiona el óptimo comportamiento de los pacientes o incrementa un falso optimismo acerca de la eficacia de las terapias.

Un ejemplo de ello fue lo que sucedió a finales de los 90 en Italia. Una campaña publicitaria apoyó el uso de un método no probado para el tratamiento del cáncer, conocido como terapia de la bella (DBT), que consistía en un cóctel de somatostatina, vitaminas, melatonina y otras drogas y costaba una media de 5000 dólares mensuales.<sup>4</sup> Esta inesperada y particular campaña provocó un debate nacional que dividió a la opinión pública y una masiva

demanda de los pacientes oncológicos para que la Administración Pública subvencionase la medicación.

En Enero de 1998 la presión ciudadana presionó al Ministerio de Sanidad italiano para organizar ensayos clínicos fase 2 independientes y así, poder probar la eficacia de este tratamiento en varios tumores. Finalmente, varios meses más tarde, los resultados de los estudios demostraron la ineficacia del tratamiento.

Las consecuencias de este fenómeno confirmaron la necesidad de investigar sobre los medios por los que llega la información, los factores que influyen en la relación médico-paciente y el rol que adopta el paciente en la toma de decisiones cuando elige un tratamiento.

La terapia de la bella fue muy importante para estudiar este tipo de reacciones, ya que fue el primer tratamiento que provocó una intensa acogida a favor de una terapia alternativa para el tratamiento del cáncer.

A pesar de los estudios publicados sobre la ineficacia del tratamiento, únicamente se convenció al 11% de los pacientes, lo que indicaba lo difícil que es cambiar su opinión con la publicación de estudios científicos y abandonar las convicciones respecto a un nuevo tratamiento prometedor. Podríamos deducir de todo ello, que los pacientes están más predispuestos a escuchar buenas noticias que malas, lo que significaría que, en su mayoría, habrían continuado con la terapia alternativa a pesar de los resultados publicados.

Esta situación pone de manifiesto la necesidad que tienen los pacientes de información y el papel que juegan los medios de comunicación cuando facilitan información sanitaria al público. Durante el evento de la terapia de la bella únicamente el 5% de los pacientes fueron informados por sus médicos. Esto se confirmó también en otro estudio norteamericano el cual mostraba que un 65% de los encuestados obtuvieron la información a través de televisión y prensa, ya que la recibida a través del personal sanitario les resultaba insuficiente. El fenómeno de esta terapia es un claro ejemplo de la manipulación que los medios realizan con la información, usándola sin una contrastación científica.

Dicha manipulación de la información es debida principalmente a:

- **Excesivo énfasis por los medios de comunicación en la transmisión de determinadas noticias.** Cuando una noticia es importante para el público, no es raro que la prensa reproduzca todos los estudios o descubrimientos clave relacionados con el tema. A menu-

do, estos temas presentan pruebas y datos a favor y en contra de las diferentes ideas o recomendaciones y, el público, capta informaciones contrapuestas lo cual afecta negativamente a la comprensión de los nuevos avances en medicina.

- **Restricciones temporales**, lo cual provoca que algunos temas importantes no se publiquen. En muchos casos la prensa no efectúa el seguimiento de los temas cuando dejan de ser «informaciones de actualidad». El resultado de esta falta de seguimiento es que muchos temas importantes sobre el cáncer desaparecen de la luz pública. La prensa, muchas veces, tampoco tiene tiempo de cubrir las noticias que se desarrollan lentamente, por lo que en algunas ocasiones no se hace un buen trabajo de cobertura de las investigaciones prolongadas y detalladas ya que existen límites muy precisos a la posibilidad de cobertura de un tema, al espacio que se le concede en el periódico, a su tiempo de emisión, etc.
- Importantes **limitaciones de espacio** que pueden afectar negativamente a la comprensión por parte del público. Existe una cantidad limitada de espacio en los periódicos o revistas y de tiempo de emisión en televisión o radio a la hora de dar las noticias. Los límites de espacio afectan a la cantidad y la calidad de la información científica.

Todo ello hace necesario el progresivo incremento de esta nueva clase de profesionales de la información que, con una mayor información acerca de las materias científicas, pueden desarrollar comentarios sobre la salud de las personas más contrastados científicamente.

## **B. Internet**

El cáncer junto a las enfermedades cardíacas y alérgicas, representa una de las tres enfermedades en las que la información en Internet es más solicitada. En Estados Unidos, en 2002, casi 10 millones de personas buscaron información on-line sobre cáncer. Entre las distintas fuentes de información disponibles, 645 pacientes con cáncer de próstata, el 45% utilizaron Internet. Para 224 pacientes con cáncer de mama, 8 meses del diagnóstico, Internet constituía la segunda fuente de información más frecuentemente consultada después de la información impresa en libros u otras publicaciones que se había convertido, a los 16 meses, en la primera fuente de información.

Los oncólogos estadounidenses estiman que un tercio de los pacientes oncológicos, aproximadamente, utilizan Internet con fines médicos para el tema del cáncer. Como ejemplo vemos que en el año 2000, en Estados Unidos, unos 40 millones de personas buscaron información

relacionada con la salud en Internet. En el año 2001 esta cifra había aumentado hasta 100 millones. A través de encuestas se ha estimado que entre el 6% y el 15% de los pacientes con cáncer busca información médica relacionada con su propia enfermedad en Internet y un 60% desearía hacerlo. Un estudio realizado por Eysenbach comparó el uso de Internet con otros medios de comunicación. Los datos demuestran como la principal fuente de información para tomar una decisión sobre el tratamiento es el oncólogo sin embargo, en relación al grado de satisfacción de la información obtenida, Internet obtuvo el porcentaje más alto.<sup>5</sup> (Tabla 2)

**Tabla 2. Papel de Internet en comparación con otros medios de comunicación.**

¿Cuál es el papel de Internet como fuente de información comparado con otros medios?			
Fuente de información para la decisión de tratamiento en cáncer próstata		Pacientes con cáncer Mama: Grado de satisfacción de información obtenida	
Médico	51%	Internet	89%
Familia y amigos	19%	Radio	60%
Libros y revistas	18%	Revistas	58%
Internet	7%	Periódicos	52%
		TV	46%

Los recursos de información accesibles desde Internet aumentan a ritmo vertiginoso. Su presencia es cada día más elaborada, dejando aparte la calidad de los contenidos. No obstante, en un área tan sensible como es la de la Oncología, cualquier información errónea, incompleta o tendenciosa puede resultar extremadamente peligrosa, sobre todo si tenemos en cuenta que, generalmente, los pacientes no poseen los conocimientos suficientes para interpretarla y utilizarla.

Según Bass<sup>6</sup>, los estudios clínicos relativos al uso de Internet pueden clasificarse en: estudios de contenido, estudios de proceso y estudios evolutivos. Los estudios de contenido implican el estudio de los materiales disponibles en las paginas web y el estudio de las características de los usuarios (estudios demográficos). Los estudios de proceso incluyen el modo en el que los

usuarios buscan la información. Finalmente, los estudios evolutivos analizan los efectos que el uso de Internet tiene en la supervivencia, la calidad de vida, la aceptación del tratamiento, el cumplimiento de las medidas de soporte.

### **1. Estudios de contenido**

La mayoría de estudios disponibles pertenecen a esta categoría, especialmente en forma de estudios demográficos. Peterson y Fretz<sup>7</sup> estudiaron 139 pacientes con cáncer de pulmón a través de unos cuestionarios para determinar la frecuencia de utilización de Internet con la finalidad de obtener información médica y la apreciación que los pacientes hacían de dicha información en relación con la obtenida por otras vías. Los resultados mostraron que Internet, además del médico, era la principal fuente de información para los pacientes: el 60% deseaba obtener información vía Internet y el 16% había consultado ya páginas web en el momento de responder al cuestionario. Entre estos últimos predominaban los pacientes con un mayor nivel socioeconómico y educativo, los cuales afirmaron cómo apreciaban la información on-line al mismo nivel que la dada por el médico.

Un estudio descriptivo canadiense en pacientes con diversos tipos de cáncer observó que el 50% de los pacientes había utilizado Internet para búsqueda de información médica.

Nowfar<sup>8</sup> estudió la relación entre el nivel educacional y la búsqueda de información en Internet y encontró que el 73% de los pacientes-Internet -informados tenían nivel universitario y el 27% tenía nivel secundario.

Clark, Díaz y otros investigadores<sup>9</sup> determinaron las motivaciones por las cuales muchos pacientes acudieron a Internet después de una consulta médica. Las causas expresadas por los pacientes fueron: satisfacer lagunas de conocimientos de los pacientes que ellos no pudieron aclarar durante la consulta médica, recopilar información para tomar una decisión, por la que se ve el paciente comprometido a responder al médico, por ejemplo, algo tan banal cómo... ¿me opero ó no de un cáncer para el que no me está dando posibilidades de curación?

Ziebland et al<sup>10</sup>, llevaron a cabo distintos estudios durante los años 2002-2003 en el Reino Unido entre 175 pacientes con cáncer de próstata, mama, cervical, intestinal, en diferentes estadios evolutivos con la finalidad de conocer los motivos del empleo de Internet. A través de entrevistas estructuradas, determinaron qué los interrogantes más importantes eran: solicitar segundas opiniones, localizar grupos de soporte, acceder a experiencias de grupos de pacientes, interpretar síntomas, información sobre pruebas diagnósticas y tratamientos, interpretar

los mensajes transmitidos por los médicos, realizar consultas anatómicas, contrastar opiniones de los médicos y adquirir experiencia en términos técnicos médicos. Muchas de estas utilidades hubieran sido más difíciles de conseguir por otros medios convencionales. Por ello, los autores concluyen que los conocimientos y habilidades conseguidas a través de Internet pueden ayudar a los pacientes a enfrentarse a enfermedades con un pronóstico adverso.

En cuanto a las características de las páginas web relativas al cáncer preferidas por los usuarios de Internet, se han realizado estudios concretos sobre el cáncer de mama. Los sitios más frecuentados de la red son aquellos que contienen información sobre ensayos clínicos en curso y la oportunidad de conseguir soporte psicosocial. Algunas páginas de información sobre cáncer disponen de un servicio de mensajes para permitir la intercomunicación entre los usuarios. Del análisis de los mensajes enviados por 972 personas a la web de la American Cancer Society, <http://www.cancer.org>, "*life\_after\_cancer*" se concluyó que los mayores usuarios de este tipo de servicios eran pacientes o familiares de pacientes con cáncer de mama, gastrointestinales, pulmón, ginecológico y área de cabeza y cuello. Los temas que más frecuentemente se abordaron fueron preocupaciones relacionadas con el tratamiento, servicios de soporte psicosocial y efectos secundarios tardíos.

## **2. Estudios de proceso**

Algunos resultados preliminares señalan que el formato multimedia es el preferido por los pacientes. El NCI evaluó las preferencias de los pacientes con cáncer de pulmón expuestos a una noticia de contenido idéntico pero con diferente formato: folleto en papel, folleto en formato HTML en una página web, audio, audio sincronizado con texto de una página web y finalmente formato multimedia con animación audio y texto. Aunque todos los formatos de transmisión fueron igualmente eficaces, la preferencia de los pacientes se inclinó mayoritariamente al formato multimedia con un 71%. Generalmente los pacientes acceden a páginas web con información oncológica mediante el uso de buscadores generales (67%) y menos frecuentemente navegando en la red (43%), mediante vínculos entre diversas páginas guiadas por familiares o amigos (39%), dirigidos por el médico hacia páginas recomendadas (26%), o atraídos por la publicidad (9%).

A modo de ejemplo, si introducimos la palabra cáncer, en uno de los buscadores más utilizados (Google) el resultado de la búsqueda son 291.000.000 páginas web. De igual manera si introducimos un tipo de cáncer determinado como cáncer de pulmón es resultado son 1.190.000 páginas sobre este tema, del mismo modo, si introducimos el mismo término pero en inglés (lung cancer) el número de páginas aumenta notablemente (3.150.000 páginas aprox.).

La popularidad de una página web con información sobre el cáncer se relaciona con el tipo de contenidos y no con la calidad de los mismos. Así la presentación de ensayos clínicos en curso, del resultado de ensayos clínicos y la disponibilidad de soporte psicosocial hacen más popular una página. Sin embargo, el cumplimiento de criterios de calidad no se relaciona con la frecuencia de acceso a una página web.

### **3. Estudios evolutivos**

Los estudios evolutivos tratan de analizar el impacto de la información suministrada a través de la red en el soporte social, la captación de los tratamientos, la colaboración en los cuidados de soporte, el nivel de ansiedad e, incluso, la supervivencia de los pacientes.

La obtención de información en Internet tiene ventajas en comparación con otras fuentes de información. Por ejemplo, un estudio reciente ha demostrado que las pacientes con cáncer de mama que utilizan Internet para obtener información sobre su enfermedad, consiguen mayor soporte social y menor sensación de aislamiento que las que no lo hacen. Por tanto las herramientas de información disponibles en Internet pueden tener interés para aquellos clínicos que como parte de sus objetivos profesionales, consideran importante contribuir a brindar un suficiente soporte psicosocial para sus pacientes.

Un área especialmente estudiada es la disponibilidad de soporte psicosocial mediante grupos de autoayuda a través de Internet. Un estudio analizó los mensajes enviados a un grupo de discusión sobre el cáncer de mama, y concluyó que además del intercambio de información y de la exposición de las visiones personales, una de las finalidades principalmente perseguidas por los participantes era la obtención de apoyo psicosocial. Otros estudios similares aclararon cómo los temas más preocupantes para los participantes eran el modo personal de afrontar la enfermedad, la necesidad de información y la necesidad de soporte recíproco por parte del grupo. Los participantes en grupos on-line de apoyo para padres de niños con cáncer señalaron que el beneficio más importante obtenido mediante esta participación habría sido el intercambio de experiencias.

Además del bienestar psicológico y la sensación subjetiva de proximidad que brindaron los grupos de soporte a través de Internet, pueden derivarse de estas actuaciones beneficios en la supervivencia. Algunas investigaciones muestran como los pacientes con un adecuado soporte psicosocial tienen una mayor supervivencia que aquellos que carecen de él. Sin embargo, estos resultados no son concluyentes, ya que algunas investigaciones no lo han confirmado.

## CONCLUSIONES

La información sobre la salud en los medios de comunicación, se ha multiplicado en los últimos años, muchas veces siendo incompleta y distorsionando la realidad. Su poder de influencia es enorme sobre todo en los niveles socioeconómicos más bajos y cuando se comunican noticias referentes a nuevos tratamientos creando en los pacientes falsas expectativas. Todo ello contribuye a un cambio en la relación médico-paciente-familiares, pasando de un modelo paternalista a un modelo más participativo por parte del paciente. El médico tiene un papel muy importante a la hora de actuar con estos pacientes entusiasmados con la información ofrecida en los medios.

Por otra parte, sería deseable un mayor grado de formación científica de los periodistas que se ocupan de esas materias para que den una información completa, dejando a un lado el sensacionalismo y partiendo de informaciones contrastadas y revisadas por expertos, obviando la publicación de contenidos no veraces.

Debemos tener en cuenta que sobre los profesionales de la salud recae la responsabilidad de favorecer el acceso de los pacientes a una información precisa y fiable, contrastada y fidedigna, con ciertas garantías de calidad. De manera que la información, por sí sola, no es suficiente, y que el hecho de disponer de más información no es necesariamente positivo, sobre todo si esa información no es equilibrada y de calidad. En caso de no hacerlo así, la probabilidad de que los pacientes acudan a la red por su cuenta es elevada, afrontando por sí mismos los peligros que conlleva la venta de fármacos sin receta, por ejemplo.

Del mismo modo que en la medicina, los medios tendrán que avanzar en la dirección de la información basada en la evidencia. Las herramientas de búsqueda disponibles en la red facilitan la tarea de localización de información a los pacientes y al público en general, pero se debe tener en cuenta que los resultados que ofrecen no están sometidos a revisión alguna. Los sitios web dedicados a proporcionar información para pacientes, hasta el momento, no han desarrollado un mecanismo que garantice o acredite la calidad de sus contenidos. Aunque existen diversos proyectos con el objetivo de elaborar una normativa que regule la acreditación de los sitios web de salud, se carece de un método de evaluación útil y consistente.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Degner, L.F., Kristjanson, L.J., Bowman, D., Sloan, J.A., Carriere, K.C., O'Neil, J., Bilodeau, B., Watson, P. & Mueller, B. (1997). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *Journal of the American Medical Association*, 277(18), 1485-92.
2. Raupach, J.C. & Hiller, J.E. (2002). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*, 5(4), 289-301.
3. Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. *J Med Internet Res*. 2003 Jul-Sep;5(3):e17. Epub 2003 Aug 29.
4. Passalacqua R, Caminito C, Salvagni S, et al. Effect of media communications on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer* 2004;100:1077-84.
5. G. Eysenbach. The impact of internet on cancer outcome. *CA cancer J CLIN*. 2003;53:356-371.
6. 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 internet affects patient populations. *J Health Psychol* 2003;8:25-38.
7. Peterson MW, Fretz C. Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. *Chest* 2003;123:452-7.
8. Nowfar S. Internet use by a multidisciplinary transplant clinic population. *Transplantation*. 2003 Jan 15;75(1):155-7.
9. Clark MA, Sciamanna CN, Diaz JA, Newton S. Filling the gaps in physician communication. The role of the Internet among primary care patients. *Int J Med Inform*. 2003 Dec;72(1-3):1-8.
10. Ziebeland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits. How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *Br Med J* 2004;328:564.