

Original

Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España

Analía Abt Sacks^{a,b,*}, Susana Pablo Hernando^{b,c}, Pedro Serrano Aguilar^{a,b,c}, Enrique Fernández Vega^c y Roberto Martín Fernández^c

^a CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

^b Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), Sta. Cruz de Tenerife, España

^c Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), Sta. Cruz de Tenerife, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 2 de abril de 2012

Aceptado el 29 de junio de 2012

On-line el 1 de setiembre de 2012

Palabras clave:

Información

Cáncer de mama

Internet

Empoderamiento

Investigación cualitativa

RESUMEN

Objetivo: Analizar las necesidades de información y las estrategias de búsqueda que emprenden personas afectadas de cáncer de mama en el contexto español, así como explorar cómo está influyendo la utilización de Internet, en tanto fuente de información sanitaria, en la promoción de la autonomía y en la gestión activa de la enfermedad. La investigación fue desarrollada durante los años 2010 y 2011.

Método: Este trabajo forma parte de una investigación cualitativa más amplia destinada a analizar la experiencia de pacientes con cáncer de mama sobre la trayectoria de su enfermedad, con el propósito de crear una plataforma de recursos informativos integrados para pacientes, familiares y profesionales sanitarios (PyDEsalud: <http://www.pydesalud.com>). Se ha desarrollado un estudio cualitativo basado en 41 entrevistas en profundidad con un guión semiestructurado a personas con cáncer de mama, en diferentes estadios, de 32 a 69 años de edad, seleccionadas mediante muestreo teórico intencionado, en 15 comunidades autónomas españolas. El trabajo de campo se realizó entre junio y agosto de 2010. Las entrevistas se grabaron en formato audiovisual y se realizó un análisis temático inductivo a partir de la narración de la enfermedad.

Resultados: Los hallazgos muestran la relevancia del uso de Internet en la búsqueda de información sanitaria y como herramienta que puede favorecer el empoderamiento de los pacientes y mejorar la gestión de su enfermedad.

Conclusiones: Se evidencia la necesidad de los usuarios de acceder a sitios web que contengan información sanitaria de calidad, adaptados a sus necesidades y demandas.

© 2012 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Information needs and internet use in patients with breast cancer in Spain

ABSTRACT

Objective: To analyze information needs and search strategies among women with breast cancer in Spain. An additional aim was to explore how the internet, as a source of health information, influences the autonomy and active management of this disease among patients. The research was conducted in 2010 and 2011.

Method: This study forms part of a broader qualitative study that focuses on describing patients' experiences of breast cancer and the trajectory of the disease, with the aim of creating a platform of integrated information resources for patients, relatives and healthcare professionals (PyDEsalud: <http://www.pydesalud.com>). We carried out 41 in-depth, semi-structured interviews with breast cancer patients in different stage of the disease, who were aged between 32 and 69 years. The interviewees' were selected by intentional sampling, which included 15 Spanish regions. The field work was carried out from June to August, 2010. The interviews were recorded on videotape or audio. Based on patients' narratives of their disease, a thematic-inductive analysis was performed of the information gathered.

Results: The findings show the importance of the internet as a source of health information. Moreover, the internet is a resource that is able to promote the empowerment process among patients and, consequently, to aid improvement in disease management.

Conclusions: Users need access to web sites with high quality health information, adapted to their needs and objectives.

© 2012 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Information

Breast cancer

Internet

Empowerment

Qualitative research

Introducción

Existe evidencia de que las personas con cáncer que utilizan Internet como fuente de información sanitaria tienden a ser más participativas en la toma de decisiones sobre su salud¹, y de

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: analía.abtsacks@sepsc.es (A. Abt Sacks).

que la participación informada contribuye a mejorar el grado de satisfacción respecto a la atención sanitaria recibida^{2,3}. Algunos de los efectos positivos asociados al uso de Internet son el mayor conocimiento sobre la propia enfermedad⁴, la utilización apropiada de los servicios sanitarios, la formulación de preguntas específicas a los profesionales, la mayor adherencia a los tratamientos y la mejora en la percepción de apoyo y acompañamiento social⁵. Este hecho contrasta con las percepciones de los médicos, quienes tienden a subestimar las necesidades de información de los pacientes y a sobreestimar la que les proporcionan⁶.

A pesar de estos resultados, se advierte sobre el riesgo de asumir una posición de determinismo tecnológico⁷, manifestado en la creencia normativa de que un mayor acceso a información biomédica contribuye “siempre” a promover la autonomía y la participación de los pacientes en las decisiones de salud.

Entre la comunidad médica, las perspectivas respecto a la utilización de Internet por parte de los pacientes son heterogéneas y se clasifican en tres categorías⁸. La primera considera que genera un empoderamiento que favorece la transformación del modelo vertical tradicional de relación médico-paciente hacia uno horizontal. En la segunda, se percibe al paciente informado como un desafío a la experticia y el monopolio del saber médico⁹. En la tercera, el paciente informado altera el patrón tradicional de relación con el médico, pero no se considera un riesgo para la profesionalidad¹⁰.

La revisión de la literatura ha permitido identificar cuatro barreras, tanto en la población como entre los profesionales sanitarios, que obstaculizan el afianzamiento del paradigma de mayor autonomía y participación activa del paciente en las decisiones sobre su salud^{7,8}: 1) los usuarios continúan prefiriendo que el equipo médico sea el responsable de las decisiones; 2) la reticencia al cambio de algunos profesionales sanitarios, por temor a la desprofesionalización de la medicina⁸; 3) la escasa duración de las consultas, que dificulta la viabilidad de la coparticipación en la toma de decisiones y la visión de los médicos que consideran que este proceso ralentiza el ritmo de la visita^{9,10}; y 4) la insuficiente alfabetización en ordenadores y en información biomédica de la población, conjuntamente con el limitado acceso a la herramienta misma^{11,12}.

Se ha observado que, en el caso de las mujeres con cáncer de mama de Estados Unidos, el empleo de Internet se correlaciona positivamente con las variables «nivel de ingresos», «nivel educativo» y «etnia»¹³. En cuanto a las diferencias de género en el uso de Internet, las mujeres y los hombres diagnosticados de cáncer (de mama y de próstata, respectivamente) utilizan diferentes argumentos para explicar por qué utilizan esta herramienta: las primeras usan Internet para contactar con grupos que les ofrezcan apoyo emocional y social¹⁴, mientras que los hombres buscan información “técnica” en Internet sobre el diagnóstico o los tratamientos¹⁵.

Otra revisión sistemática constata una relación positiva entre el uso de Internet y el nivel de conocimiento sobre el cáncer de mama de las afectadas⁴. Varios estudios coinciden en que las mujeres desean disponer de información detallada sobre su enfermedad, y que cada vez más demandan un rol activo en el proceso de toma de decisiones^{4,16,17}. Si bien Internet no siempre es la fuente más utilizada en las fases iniciales de la enfermedad, es prácticamente la única consultada una vez finalizados los tratamientos; esto puede explicarse por el uso progresivo de Internet, así como por el mayor intervalo entre las consultas médicas desde que concluye el tratamiento¹⁸.

En España hay estudios que han analizado el uso de Internet por parte de pacientes con cáncer y familiares¹⁹, pero no se dispone de investigaciones sobre su uso entre personas afectadas con cáncer de mama específicamente.

Esta publicación tiene como objetivo analizar las necesidades de información y las estrategias de búsqueda que emprenden las

personas con cáncer de mama en el contexto español, así como explorar cómo está influyendo la utilización de Internet, en tanto fuente de información sanitaria, en la promoción de la autonomía y en la gestión activa de la enfermedad, pretendiendo cubrir un vacío en la literatura sobre este tema.

Método

Diseño del estudio

Este trabajo proviene de una investigación cualitativa más amplia destinada a analizar la experiencia de personas con cáncer de mama, con el propósito de crear una plataforma de recursos informativos integrados para pacientes, familiares y profesionales sanitarios (denominada PyDesalud; <http://www.pydesalud.com>). Se ha realizado mediante una metodología cualitativa con enfoque etnográfico, porque es adecuada para conocer las lógicas, los valores y los significados construidos en los discursos de los propios actores involucrados (pacientes) en un determinado contexto, reportando una descripción más exhaustiva e integradora del problema²⁰.

Participantes y selección de la muestra

La selección de los diferentes perfiles de participantes se realizó mediante muestreo teórico intencionado²¹, en función de los siguientes criterios: edad, sexo, ocupación, composición familiar, nivel educativo, lugar de residencia (urbano/rural), estadio de la enfermedad, años transcurridos desde el diagnóstico, antecedentes familiares de cáncer de mama y tipo de tratamiento recibido.

Los participantes fueron reclutados entre mayo y agosto de 2010, con la ayuda de un comité científico de expertos de ámbito nacional (formado por cirujanos, oncólogos, ginecólogos, enfermeras, médicos de atención primaria y representantes de asociaciones de pacientes con cáncer de mama) convocados por el equipo investigador para asesorar en cuestiones relativas al diseño y la interpretación de los resultados. El comité invitó a participar voluntariamente a los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y que acudían a los servicios de salud y las asociaciones; sólo una persona rechazó finalmente la realización de la entrevista.

Se utilizó, además, la técnica de «bola de nieve» (una persona recomienda a otra que muestra interés en participar en el estudio y que cuenta con el perfil requerido) para completar el muestreo teórico intencionado.

La muestra está compuesta por 40 mujeres y 1 hombre con cáncer de mama, entre 32 y 69 años de edad, en diferentes estadios de la enfermedad, residentes en diversas localidades de 15 comunidades autónomas españolas (tabla 1).

Técnicas de recogida de los datos

Dos investigadoras del equipo se trasladaron a 26 localidades (entornos rurales y urbanos; véase el **Apéndice en la versión online de este artículo**) para realizar las entrevistas en profundidad, durante los meses de junio a agosto de 2010. Ninguna de las dos conocía a los participantes. En la **tabla 1** se muestran algunas de las características sociodemográficas y clínicas de los participantes del estudio.

La entrevista en profundidad se realizó con un guión semiestructurado que indagaba la trayectoria de la enfermedad y contenía un apartado específico para explorar las necesidades de información, uso y percepción de Internet como recurso informativo en temas de salud en general, y en cáncer de mama en particular. En el **Apéndice de la versión online de este artículo** se muestran algunas preguntas del guión de las entrevistas.

Antes de iniciar las entrevistas se solicitó a los participantes datos sociodemográficos y de salud, que fueron incluidos en una

Tabla 1
Perfil de los participantes según algunas variables sociodemográficas y clínicas

Característica	N.º
Sexo	
Mujeres	40
Hombres	1
Intervalos de edad en el momento del diagnóstico (en años)	
Menos de 35	8
De 36 a 45	19
De 46 a 55	7
De 56 a 65	5
Más de 66	2
Año de diagnóstico	
Antes de 1995	5
De 1996 a 2000	5
De 2001 a 2005	7
A partir de 2006	24
Tratamientos	
QT	1
QT+ HT	7
QT+ RT	2
QT+RT+HT	23
RT+HT	1
RT	1
HT	4
Sólo cirugía	2
Situación laboral	
Inactivos	24
Activos	17
Nivel educativo	
Primarios	11
Secundarios	19
Universitarios	11

QT: quimioterapia; RT: radioterapia; T: hormonoterapia.

ficha personal. Las entrevistas tuvieron una duración de 1 a 3 horas y se desarrollaron en diferentes escenarios por decisión de los pacientes: 29 en el domicilio, 8 en sedes de asociaciones de pacientes, 2 en los centros de trabajo y 2 en el vestíbulo de un hotel. Se grabaron

35 entrevistas en formato audiovisual y 6 participantes solicitaron que la grabación se realizara sólo en audio.

Análisis

La recogida y el procesamiento de los datos se realizaron simultáneamente con el fin de orientar el muestreo, y se dio por concluido el trabajo de campo una vez alcanzado el criterio de saturación teórica de las categorías investigadas (que se delimita cuando el dato adicional que se recolecta no agrega información significativa a lo que ya se ha obtenido)²².

Toda la información recabada fue transcrita literalmente y revisada por dos investigadoras con experiencia en metodología cualitativa, que fueron las responsables de realizar el trabajo de campo y el análisis posterior. La investigadora principal realizó la codificación, mientras que el análisis y la síntesis de los resultados lo efectuó conjuntamente con la investigadora adjunta para supervisión y triangulación de datos, así como para garantizar la reflexividad²³.

Se llevó a cabo un análisis de contenido temático de las narrativas (mediante método inductivo de relectura y codificación) con el fin de generar un marco explicativo a partir de los datos empíricos. Este proceso se desarrolló con la ayuda de un programa informático (Atlas-Ti V.6.0). Los resultados presentados en esta investigación proceden del análisis secundario del material empírico relativo al uso y las percepciones de Internet como recurso de información, y de las notas de campo para apoyar el análisis interpretativo.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité Ético del Hospital Universitario Insular-Materno Infantil de Gran Canaria. La participación fue voluntaria y los entrevistados firmaron un consentimiento informado antes de iniciar la entrevista. En las transcripciones de las entrevistas se anonimizaron todos los datos personales o institucionales mencionados para preservar su identidad.

Tabla 2
Extractos de las entrevistas

N.º de cita	Transcripción
1	La siguiente cita documenta algunos de los contenidos que, habitualmente, son buscados a lo largo de la enfermedad: «A mí me gusta buscar información, pero también hay que saber leer la información, porque muchas cosas que pone en Internet te pueden hundir, o sea, porque la mayoría de las cosas acaban en muerte. Entonces sí que busqué, entonces yo sé que mi tumor es un T1-C0, algo así es, entonces yo voy y busco eso, y busco, por ejemplo, cuando empecé con los problemas de seroma, seroma y cáncer de pecho, entonces ahí yo leo lo que me interesa. O sea, no todo, y así he estado todo el tratamiento, o sea, todo lo que veía yo que me pasaba, venía incluso a las tres de la mañana, estaba yo con un insomnio que no podía más, dije, a ver, insomnio y quimioterapia, y lo lees y dices, bueno, vale, lo entiendo por qué estoy aquí a las tres de la mañana» (mujer de 33 años, diagnosticada en 2009).
2	Lo más frecuente es el uso combinado de diferentes fuentes de información, tal como comenta una entrevistada en la siguiente cita: «Yo me metí en Internet, si yo sé que hay otra cosa que me puede beneficiar, que me puede ayudar, pues, en ese momento buscas, intentas buscar revistas, vas al quiosco, ves una revista que te habla de cáncer de mama y la compras, miras en Internet, asociaciones, todo, te metes en todo. . . » (mujer de 47 años, diagnosticada en 2009).
3	El siguiente fragmento de entrevista muestra cómo la búsqueda activa de información a través de diversas fuentes favorece el proceso de aceptación del diagnóstico de cáncer de mama y la adopción de un comportamiento más autónomo y participativo en la gestión de la enfermedad: «Claro, personas que somos muy ejecutivas y que preferimos manejar la realidad por muy dura que sea tal como se nos presenta, nos dedicamos a hacer cosas por nosotras, ¿vale?, entonces, ¿qué haces? Dices no, yo este camino lo voy a hacer, pero lo voy a hacer por mí, por mis hijos, por. . . las razones que yo tenga, pero buscando información, hablando con personas que han pasado por lo mismo, hablando con profesionales que se dedican a estas cosas, hablando con otros profesionales que no se dedican, que no son oncólogos, pero son capaces de observar todo este fenómeno en un centro de salud porque son expertos en otras cosas, pero tienen una mirada totalmente distinta. Entonces, cuando empiezas a recoger información, a entrar en las páginas webs como las de la M.D. Anderson, las del Hospital Hopkins, empiezas a entrar ahí, vale, mucha información está en inglés, pero hay muchísima información en castellano, mucha de ella traducida, y entonces cuando empiezas a ver, bueno, yo puedo cambiar cosas que igual me vienen bien, puedo cambiar mi alimentación, puedo cambiar mi vida, cómo la organizo, puedo cambiar mi mirada sobre las cosas, hay cosas que yo puedo hacer para poder facilitar este proceso, y hay un tema de desarrollo personal que es fundamental, que una tiene que trabajárselo» (mujer de 47 años, diagnosticada en 2007).
4	Consenso en la percepción del «carácter pesimista» de los casos y testimonios ofrecidos por pacientes que figuran en algunas web, especialmente en foros y blogs: «Pienso que en Internet hay que seleccionar mucho la información porque no toda es buena y fiable, y entonces no, porque a lo mejor me puede resultar negativo en el sentido que, yo que sé, si sale algún caso de alguna persona que le ha repetido, luego puedes pensar y dices no me gustaría buscar más información de la que tengo» (mujer de 43 años, diagnosticada en 1998).

Resultados

Fuentes de información utilizadas

Si bien la principal fuente de información son los propios profesionales sanitarios, los resultados muestran que los entrevistados también utilizan otras fuentes complementarias: Internet, otros profesionales sanitarios de su red social, consulta de libros y revistas especializados o de divulgación, grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes, interacción con conocidos diagnosticados de cáncer y actividades formativas. Se destaca Internet como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes (cita 1 de la tabla 2).

La búsqueda activa de información ha sido una estrategia importante para afrontar el cáncer de mama y ha favorecido el proceso de aceptación de la enfermedad y la adopción de un comportamiento más autónomo y participativo, tanto en la gestión de la enfermedad como en las decisiones terapéuticas (cita 2 de la tabla 2).

Perfiles de los usuarios de Internet y modalidades de búsqueda

Entre los participantes pudimos identificar tres perfiles en relación al uso de Internet: habituales, ocasionales y no usuarios (tabla 3). Se observa un amplio espectro de actitudes: desde quienes han decidido deliberadamente no consultar información, hasta otras personas que dedican gran parte del día a buscar información adicional, ampliando el conocimiento sobre su enfermedad. También están los que han desarrollado cierto nivel de especialización en el empleo simultáneo de diversos entornos virtuales: blogs, foros, sitios web en otras lenguas y páginas de grupos de ayuda mutua o de entidades biomédicas de prestigio internacional. Para algunos entrevistados, Internet constituye un canal de comunicación flexible y directo, y ya sea mediante correo electrónico o participando en foros clínicos se comunican habitualmente con los profesionales sanitarios (los suyos u otros) o con otros pacientes, reduciendo el tiempo de espera de información entre las consultas médicas y atenuando situaciones de incertidumbre o ansiedad gracias a la información que reciben, por ejemplo, de otras personas afectadas. No obstante, hay consenso entre la población estudiada sobre el «carácter pesimista» de los testimonios ofrecidos en foros y blogs (cita 3 de la tabla 2).

Aunque las necesidades de información están presentes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, van redefiniéndose y variando en las distintas etapas (cita 4 de la tabla 2).

La búsqueda de información se produce desde que aparecen los primeros síntomas de sospecha. Durante la etapa de diagnóstico y de selección de los tratamientos, los pacientes buscaban información específica sobre su diagnóstico, el estadio del cáncer en ese preciso momento y el pronóstico. Llegada la etapa de establecer el plan de tratamiento, sentían la necesidad de conocer las diferentes

Tabla 3
Perfiles de las personas usuarias según el uso de Internet

Perfil	N.º	Edad media (e intervalo) en años	Años transcurridos desde el diagnóstico
Usuario habitual de Internet	12	46 (33-63)	4,4
Usuario ocasional			
Durante la fase inicial de la enfermedad	5	46 (34-61)	6,3
Durante las distintas fases de la enfermedad	6	53 (43-59)	3,4
No utiliza Internet	13	51 (36-64)	7,8
Sin respuesta	5	64 (49-83)	8,2

opciones terapéuticas, su efectividad y los posibles efectos secundarios. Posteriormente, tras finalizar los tratamientos, cuando ya es posible evaluar sus resultados, se interesaban más por sus efectos sobre la calidad de vida y la supervivencia (secuelas, rehabilitación, efectos adversos a largo plazo).

Mientras algunas personas hacen un uso continuado de Internet durante todas las etapas, otras seleccionan cuidadosamente el tipo de información a consultar y limitan las búsquedas a momentos concretos (tabla 3).

Habitualmente suele ser el propio paciente quien utiliza Internet por sí solo. Sin embargo, hay casos en que lo hace con ayuda de algún miembro de su familia (hijos, pareja), ya sea por falta de alfabetización en ordenadores o por carecer de acceso a Internet en el hogar.

Utilización frente a resistencia al uso de Internet

Las percepciones con respecto a la utilidad o fiabilidad de Internet son variadas, y condicionan las decisiones futuras de consultar páginas web sanitarias (tablas 4 y 5).

Además de buscar información sobre terminología médica, evolución de la enfermedad, efectos secundarios, secuelas o cuidados especiales, uno de los motivos más habituales de consulta (y también más valorado por los participantes) es conocer la vivencia de otros pacientes, si bien admiten que pueden exponerse a conocer experiencias de carácter «negativo» o con mal pronóstico que pueden perturbar su propio proceso de afrontamiento.

Las mujeres jóvenes y las que están más familiarizadas con su uso (aunque no exclusivamente) lo utilizan como medio de comunicación con sus profesionales sanitarios y para profundizar su conocimiento con el propósito de tomar decisiones respecto a los tratamientos. Hubo varias personas que, aunque contaban con un alto nivel educativo y acceso material a Internet, no lo consultaban por recomendación de su médico o porque no se consideraban preparadas para entender la información médica; en cambio, también había otras personas con escasa escolarización que lo utilizaron de manera autónoma o con la ayuda de un familiar o amigo.

Tanto las personas usuarias como las no usuarias de Internet perciben un riesgo de «infoxicación»¹¹ o desconfían de la calidad de la información, aspecto que es advertido por los profesionales sanitarios, y desestiman su utilización. Debido al reciente auge de Internet, las mujeres que fueron diagnosticadas antes del año 2006 lo utilizaron en menor medida.

Discusión

Si bien la principal fuente de información son los propios profesionales sanitarios, coincidiendo con lo que demuestran otras investigaciones²⁴, nuestros resultados indican que también se utilizan otros recursos de manera complementaria.

Uno de los motivos más significativos de consulta de web sanitarias entre las personas entrevistadas ha sido la necesidad de conocer experiencias del cáncer de mama de otras personas, debido al valor que conceden al conocimiento construido desde la vivencia. Esta empatía e identificación entre pacientes expertos y nuevos contribuye a mejorar la gestión de la enfermedad²⁵, e incluso a reforzar el trabajo psicooncológico²⁶.

Tanto los pacientes recién diagnosticados como los que llevan tiempo con la enfermedad pueden experimentar inquietudes (necesidad de nuevos estudios o tratamientos, progresión de la enfermedad, etc.) y desean disponer de información de personas que han afrontado con éxito esas mismas incertidumbres. Como ya se ha señalado, Internet es la fuente casi exclusiva de consulta informativa una vez finalizados los tratamientos, momento en que se hacen más evidentes las secuelas estéticas o funcionales y el

Tabla 4
Argumentos para utilizar Internet

Criterio	Descripción
Didáctico-explicativo	<ul style="list-style-type: none"> - Comprender la terminología médica: aspectos técnicos de pruebas diagnósticas o de tratamientos, dudas que surgen tras las consultas médicas. - Conocer la evolución de la enfermedad: previsibilidad de las fases, pronóstico. - Interpretación de síntomas: posible asociación con los tratamientos o con la enfermedad.
Acceso a otros recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias emocionales para reducir los niveles de ansiedad que les provoca la enfermedad (p. ej., técnicas de relajación, arteterapia, biodanza). - Rehabilitación para prevención o tratamiento del linfedema en el brazo tras la cirugía radical de mama. - Adopción de estilos de vida saludables: alimentación, ejercicio físico, etc.
Interacción con otros pacientes	<ul style="list-style-type: none"> - Buscar información basada en experiencias similares a la suya porque reconforta («sentirse comprendidas»), compartiendo el manejo de los sentimientos desencadenados por la enfermedad (comunidades virtuales). - Vinculación con grupos de ayuda mutua: contacto con la entidad, trabajo de voluntariado para difundir las actividades de la asociación, quienes participan en ellas también utilizan Internet para comunicarse con otros asociados.
Autogestión de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizan Internet y otras fuentes de información para poder adoptar una actitud activa en la gestión de la enfermedad y tomar decisiones concernientes a los tratamientos que reciben.
Comunicación con los profesionales sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicarse con sus profesionales sanitarios por correo electrónico: preguntar dudas, solicitar información sobre los tratamientos, comentar efectos secundarios. . .

grado de interferencia en la vida personal, familiar y sociolaboral²⁷, derivados del aumento de la esperanza de vida del cáncer de mama. Tanto la cronicidad como la incertidumbre del pronóstico requieren una forma de organización que favorezca la interacción continua y prolongada entre pacientes y profesionales, así como la atención de necesidades sociosanitarias que puedan surgir durante este proceso²⁸.

El análisis de las narrativas ha permitido conocer las necesidades de información que motivan la búsqueda a lo largo de la evolución de la enfermedad. También ha contribuido a la comprensión de la historia subjetiva y social de esta dolencia, y de los mecanismos que explican cómo la utilización de Internet puede favorecer el proceso de empoderamiento de los pacientes. Este proceso conlleva un fortalecimiento de sus capacidades, autoconfianza y protagonismo para impulsar cambios positivos en las situaciones que viven, traducándose en una toma de conciencia sobre sus derechos y una movilización para identificar los propios intereses y participar en las acciones y decisiones sobre su salud. En los casos en que se produce este cambio, los pacientes expertos cuentan con las potenciales condiciones para transformar la tradicional

relación paternalista con el médico⁹ y para mejorar la gestión del largo proceso de su enfermedad, una vez cronicada.

El presente trabajo intenta cubrir un vacío en la literatura sobre las necesidades de información y la percepción y el uso de Internet de pacientes con cáncer de mama en España. Se ha optado por la metodología cualitativa porque permite examinar y comprender, desde la perspectiva de los pacientes, la forma de interpretar el fenómeno estudiado de manera contextualizada. Aunque aporta cierta profundidad, su principal limitación es que se trata de un estudio exploratorio. En futuras investigaciones podrían completarse los resultados aquí obtenidos con enfoques metodológicos cuantitativos, para alcanzar un mayor nivel de amplitud y generalización. Además, sería relevante conocer la visión de los profesionales, ya que podría esclarecer los motivos de la débil implantación de las tecnologías de la información y la comunicación en el ámbito de la salud para promover²⁹ la participación activa e informada, y las decisiones médicas compartidas, en nuestro medio.

La calidad de las páginas web es un requisito imprescindible para que los pacientes puedan tomar decisiones responsables sobre su condición. La literatura internacional destaca que sólo una minoría

Tabla 5
Argumentos para no utilizar Internet

Criterio	Descripción
Impacto negativo	<ul style="list-style-type: none"> - Los contenidos de Internet tienen una influencia negativa en el estado anímico del paciente y en sus estilos de afrontamiento de la enfermedad, debido a que los casos que aparecen son muy pesimistas, dramáticos y fatalistas, y generan sentimientos negativos (angustia, miedo, ansiedad). - Inversión de los roles. Quienes participan en foros relatan que entran en contacto con otros pacientes con experiencias muy negativas, y que en lugar de recibir apoyo se ven obligados a dar ánimos, a reconfortar a los otros. - Desconfianza. A partir de la información que lee, el paciente se cuestiona si está recibiendo la atención sanitaria adecuada para su caso. - La consulta de páginas web muestra todo el proceso de la enfermedad y los usuarios sentían que la anticipación de algunas fases de la enfermedad, que pueden no presentarse en su caso, les generaba angustia.
Calidad deficiente y exceso de información	<ul style="list-style-type: none"> - La información que figura en Internet presenta algunos problemas de calidad: no fiable, desactualizada, confusa (provoca más dudas), información muy general y alejada del caso específico del paciente. - Problema de "inofxicación". Internet ofrece información abundante sobre la enfermedad; sin embargo, no cubre las necesidades del paciente.
Preferencia de otras fuentes de información	<ul style="list-style-type: none"> - Para el paciente, la información suministrada por el profesional sanitario es suficiente o prefiere otros recursos de otro tipo (libros, documentos o testimonios de los grupos de ayuda mutua).
Recomendación u opinión del médico	<ul style="list-style-type: none"> - El profesional sanitario desaconseja el acceso a otras fuentes de información en general y a Internet en particular.
Escaso desarrollo de Internet	<ul style="list-style-type: none"> - No estaba desarrollada esta herramienta como en la actualidad en el momento en que el paciente fue diagnosticado o recibió los tratamientos.
No familiarizado con Internet, insuficiente alfabetización en ordenadores	<ul style="list-style-type: none"> - La persona no posee conocimientos sobre el uso de informática o no le satisface esta herramienta. Otras mencionan escasas habilidades sobre el uso de espacios virtuales.

de las *web* sobre cáncer de mama cumple los criterios de calidad de la normativa europea³⁰.

Aceptando que el acceso creciente a la información es un fenómeno imparable en todos los ámbitos, y reconociendo que un paciente «bien informado» mejora su adherencia a los tratamientos y afronta la autogestión de su enfermedad de manera más autónoma y responsable, se hace necesario proveer a la población de páginas *web* sanitarias de calidad científica, adaptadas culturalmente. Esto no sólo ayudará a evitar los riesgos asociados al acceso a información inadecuada, sino principalmente a promover y potenciar un proceso de empoderamiento en la salud. Una implicación práctica de este estudio es su contribución para orientar el diseño de recursos en Internet en lengua española, que cumplan con los requerimientos de los usuarios, ajustándose a los criterios de calidad, ya que redundará en el beneficio de pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios.

¿Qué se sabe sobre el tema?

Numerosos trabajos de corte cualitativo han explorado el impacto de la creciente utilización de Internet como recurso de información por parte de los pacientes. También se han estudiado los cambios que genera el uso de este recurso en la relación médico-paciente y su vinculación con actitudes de mayor autonomía y participación en la toma de decisiones de salud, en pacientes con distintas enfermedades crónicas, incluido el cáncer de mama. Este estudio pretende dar a conocer las percepciones y el uso de Internet en mujeres con cáncer de mama en España, así como los cambios devenidos a partir de dicha utilización, ya que existe un vacío en la literatura respecto a este tema.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

El análisis en profundidad de las necesidades y modos de búsqueda de información de las personas con cáncer de mama aportado por la metodología cualitativa implementada ha puesto de manifiesto el efecto positivo que la utilización adecuada de Internet puede producir en el proceso de aceptación y afrontamiento de la enfermedad, y en el manejo de la incertidumbre en las diferentes etapas de la atención. Los hallazgos de este estudio muestran que la búsqueda de información contribuye a empoderar y a mejorar el modo en que cada persona gestiona el proceso de su enfermedad. Se evidencia la necesidad de sitios *web* que pongan a disposición de las usuarias información vivencial, basada en la experiencia de personas afectadas por la enfermedad, combinada con la mejor evidencia biomédica y científica en lengua española.

Contribuciones de autoría

A. Abt Sacks realizó el trabajo de campo, la codificación de los datos, analizó e interpretó los resultados, y diseñó y redactó el documento, además de revisar la literatura respecto al tema estudiado. S. Pablo Hernando revisó la literatura, analizó las transcripciones y realizó un borrador con la síntesis de los resultados, y también contribuyó a la interpretación de los hallazgos y a la redacción del documento. P. Serrano Aguilar concibió el estudio más amplio de donde emana el presente trabajo, supervisó el desarrollo de la investigación, y contribuyó al análisis de los resultados y a la revisión crítica con importantes contribuciones intelectuales. E. Fernández Vega contribuyó en la revisión de la literatura. R. Martín

Fernández revisó las transcripciones y redactó un borrador de la metodología.

Financiación

CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), y Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS).

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

El Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud expresa su agradecimiento a todas las personas que participaron en el presente estudio.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.06.014>.

Bibliografía

- Lee CJ, Gray SW, Lewis N. Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Educ Couns*. 2010;81 (Suppl):63-9.
- Cegala DJ. Emerging trends and future directions in patient communication skills training. *Health Commun*. 2006;20:123-9.
- Stacey D, Samant R, Bennett C. Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. *CA Cancer J Clin*. 2008;58:293-304.
- Ryhänen AM, Siekkinen M, Rankinen S, et al. The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*. 2010;79:5-13.
- Dey A, Reid B, Godding R, et al. Perceptions and behaviour of access of the Internet: a study of women attending a breast screening service in Sidney, Australia. *Int J Med Inform*. 2008;77:24-32.
- Clayman ML, Boberg EW, Makoul G. The use of patient and provider perspectives to develop a patient-oriented website for women diagnosed with breast cancer. *Patient Educ Couns*. 2008;72:429-35.
- Henwood F, Wyatt S, Hart A, et al. 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patients' in the changing landscapes of health information. *Sociol Health Illn*. 2003;25:589-607.
- Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociol Health Illn*. 1999;21:820-35.
- Garbin HBR, Pereira Neto AF, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface (Botucatu)*. 2008;12: 579-88.
- Eysenbach G. The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin*. 2003;53:356-71.
- Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, et al. Breast cancer on the World Wide Web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ*. 2002;324:577-81.
- Talavera Ortega M, Peiró Pérez R, Salas Trejo D, et al. Calidad sobre la información de salud y cáncer en Internet. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat; 2010. Informes de Salud N.º 124.
- Fogel J, Albert SM, Schnabel F, et al. Use of the Internet by women with breast cancer. *J Med Internet Res*. 2002;4:E9.
- Orgad S. Storytelling online. En: *Talking breast cancer on the Internet*. New York: Peter Lang Publishing; 2005. p. 1-10.
- Seale C, Ziebland S, Charteris-Black J. Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Soc Sci Med*. 2006;62:2577-90.
- Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*. 1997;277:1485-92.
- Hack TF, Degner LF, Dyck DB. Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med*. 1994;39:279-89.
- Satterlund MJ, McCaul KD, Sandgren AK. Information gathering over time by breast cancer patients. *J Med Internet Res*. 2008;5:e15.
- López Gómez M, Feliú J, Sereno M, et al. Internet use for medical research among cancer patients and their relatives in Spain. *Ann Oncol*. 2008;19:1976-7.
- Calderón C, Bacigalupe A, Snaola S, et al. La investigación cualitativa en la evaluación del impacto de la salud: la experiencia de un plan de reforma en un barrio de Bilbao. *Rev Fac Nac Salud Publica*. 2009;27:45-9.

21. Biernacki P, Waldford D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. *Sociological Methods Research*. 1981;2:141–63.
22. Daly J, Willis K, Small R, et al. A hierarchy of evidence for assessing qualitative health research. *J Clin Epidemiol*. 2007;60:43–9.
23. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:473–82.
24. Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, et al. Information needs and sources of information among cancer patients. *Patient Educ Couns*. 2005;57:250–61.
25. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Soc Sci Med*. 2004;59:1783–93.
26. Estapé T, Estapé J, Soria S. Use of Internet in psychological assessment in breast cancer patients. En: *IPOS 10th World Congress*. 2008. p. S168.
27. Bermejo B, Almonacid V, Lluch A. Aproximación clínica a la toma de decisiones sobre fertilidad en pacientes de cáncer de mama. *Psicooncología*. 2010;7:287–98.
28. Jones D, Manzeli H, Pecheny M. La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C. En: Kornblit AL, editora. *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2004. p. 47–76.
29. Bermúdez Tamayo C, García Gutiérrez JF, Jimenez Pernet J. Necesidades de información en pacientes con cáncer y su oferta en Internet. *Revista eSalud com*. 2010;6.
30. Nilsson-Ihrfelt E, Fjällskog ML, Blomqvist C, et al. Breast cancer on the Internet: the quality of Swedish breast cancer websites. *Breast*. 2004;13:376–82.