

## PACIENTES EN BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN SANITARIA EN INTERNET. UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA.

PATIENTS IN SEARCH OF HEALTH INFORMATION ON THE INTERNET. A SYSTEMATIC REVIEW.

Norelkys Espinoza,<sup>1</sup> Luz Pargas<sup>2</sup>

### ABSTRACT

*In order to examine the scientific evidence regarding the consumption of health information on the Internet by patients, a systematized search was made of the scientific literature published between 2007 and 2017, in different sources of information online (Bases de bibliographic data: Medline / Pubmed, Electronic libraries: Virtual Health Library, Scielo, Dialnet, Search engines: Academic Google, Directories: DOAJ, Imbiomed) through descriptors in English and Spanish (MeSH and DeCS). 139 articles were obtained. After applying the inclusion and exclusion criteria, 54 studies were selected, comprising a total of 203,680 subjects from different countries in all regions of the world, between 15 and 94 years of age. The percentage of patients using the Internet to search for health information was 48.83% on average (n = 99465). It is concluded that scientific evidence on this subject is still limited, although a significant proportion of patients make use of the Internet, which reflects the need to continue and deepen in this line of research. On the other hand, it is recommended that health professionals assume the commitment of guiding the patient in their information needs, with clear criteria and indicators that allow them to make an adequate use of this medium, for the benefit of their health.*

**KEY WORDS:** internet access, sistematic review, health information.

### RESUMEN

*Con el objetivo de examinar la evidencia científica respecto del consumo de información sanitaria en Internet por parte de los pacientes, se realizó una búsqueda sistematizada de la literatura de científica publicada entre los años 2007- 2017, en diferentes fuentes de información en línea (Bases de datos bibliográficas: Medline/Pubmed, Bibliotecas electrónicas: Biblioteca Virtual de Salud, Scielo, Dialnet; Motores de búsqueda: Google Académico; Directorios: DOAJ, Imbiomed) mediante descriptores en inglés y español (MeSH y DeCS). Se obtuvieron 139 artículos. Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión fueron seleccionados 54 estudios comprendiendo un total de 203,680 sujetos de diferentes países de todas las regiones del mundo, entre 15 y los 94 años de edad. El porcentaje de pacientes que utiliza Internet para realizar búsquedas de información de salud fue 48,83% como promedio (n=99465). Se concluye que aún es limitada la evidencia científica sobre esta temática, aunque una importante proporción de pacientes hacen uso de Internet, lo cual refleja la necesidad de continuar y profundizar en esta línea de investigación. Por otra parte, es recomendable que los profesionales de la salud asuman el compromiso de guiar al paciente en sus necesidades de información, con criterios claros e indicadores que les permitan hacer un adecuado uso de este medio, en beneficio de su salud.*

**PALABRAS CLAVE:** acceso a internet, revisión sistemática, información sanitaria.

### INTRODUCCIÓN

La sociedad actual se desenvuelve en una era marcada notablemente por Internet y las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Castells la denomina "sociedad red" y considera que Internet es

un instrumento que desarrolla, amplifica y potencia los comportamientos del sujeto, las posibilidades de interacción y el acceso a la información.<sup>1</sup> De tal manera, puede afirmarse que Internet es una plataforma sobre la cual se erige un espacio donde todas las áreas de interés para el ser humano tienen su lugar: la religión, las artes, la política, la ciencia, las finanzas, el entretenimiento y la salud, entre muchas otras.

Recibido: Diciembre, 2018

Aprobado: Mayo, 2019

<sup>1</sup>Departamento de Investigación. Facultad de Odontología, Universidad de Los Andes. Mérida, Venezuela. <sup>2</sup>Centro de Investigaciones Humanas(Humanic), Facultad de Humanidades y Educación. Universidad de Los Andes. Mérida, Venezuela

Correspondencia: norelkyse@gmail.com

Con respecto a la salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) consciente de la influencia de Internet y las TIC acuñó el término: *e-health*, traducido en español como *e-salud* o *cibersalud*, que ha definido como "el uso de las tecnologías de información y comunicación para fomentar la salud, ya sea in situ o a

distancia<sup>2</sup>. Este término abarca todos los ámbitos de la salud que se ven favorecidos con el uso de las TIC e Internet, como los servicios de atención en salud, la vigilancia y la documentación sanitaria, así como la educación, el conocimiento y las investigaciones en materia de salud.

La información relacionada con la salud y la enfermedad circula ampliamente en Internet, lo cual no es de extrañar, pues como lo ha sido en las diferentes culturas desde tiempos inmemorables, el fenómeno salud/enfermedad sigue siendo un asunto de importancia para el hombre en la actualidad. En ese intercambio de información participan todos los sujetos del acto médico, en distintos discursos, y a la vez direccionados de diferentes formas: médico a médico, médico a paciente, paciente a paciente, paciente a médico, en todos los ambientes que ofrece el entorno que provee la Internet a través de la World Wide Web, como lo son las redes sociales, blogs, micro-blogs, foros, entre otros; en una variedad de sitios de salud.

No existen limitaciones en la red de redes: todos participan libremente en un intercambio de información, y ella se encuentra al alcance de todos los cibernautas. A diferencia de otros tiempos en los cuales la información sanitaria tenía un carácter privilegiado y estaba reservada para el saber médico, como lo describe Foucault en su mirada arqueológica sobre la práctica clínica,<sup>3</sup> ahora es posible hallar y acceder libremente en Internet: definición y etiología de la enfermedad, diagnóstico, pronóstico, opciones terapéuticas, usos y dosis recomendada de las medicinas, herramientas para la toma de decisiones clínicas, entre muchos otros contenidos, porque, con Castells, Internet es una tecnología que fue diseñada a lo largo de su historia como un instrumento de comunicación libre,<sup>1</sup> lo que también permea a la información sanitaria.

El paciente que utiliza la Red ya ha sido objeto de atención en diferentes estudios publicados en la literatura científica que forman parte del corpus de análisis del presente trabajo. Sin embargo, no se han encontrado, hasta el momento, revisiones sistemáticas actualizadas en español que den a conocer de manera resumida lo que se conoce acerca de este tema. Por ello, el objetivo de la presente investigación es examinar, de manera sistematizada, la evidencia científica respecto del consumo de información sanitaria en Internet por parte de los pacientes.

## **METODOLOGÍA**

Se realizó una revisión de la literatura en diferentes fuentes de información científica en línea, para

localizar estudios sobre el paciente que ejecuta búsquedas de información de salud en Internet, publicados en inglés y español.

Los descriptores MeSH (Medical Subjects Headings) empleados en la búsqueda fueron: "Internet", "Patients", "Information Storage and Retrieval", "Information Seeking Behavior". Los descriptores DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) utilizados fueron: "Internet", "Pacientes", "Almacenamiento y Recuperación de la Información", "Conducta en la Búsqueda de Información". Se utilizó el operador lógico "AND" para combinar de diferentes formas los descriptores mencionados.

Como fuentes de información fueron consideradas las bases de datos bibliográficas siguientes: Medline/Pubmed; Bibliotecas electrónicas: Biblioteca Virtual de Salud, Scielo, Dialnet; Motores de búsqueda: Google Académico; Directorios: DOAJ, Imbiomed. con publicaciones de los años 2007-2017.

El universo de la investigación consideró estudios de casos y controles, estudios transversales, revisiones sistemáticas y estudios de cohortes. Se excluyeron artículos de revisión tradicional por no aportar información relevante para el estudio y se incluyeron todos aquellos estudios cuyos participantes hubieran realizado búsquedas en Internet con fines de salud de manera autónoma, sin distinción de género, raza, edad o nacionalidad.

El proceso de selección de los estudios, se llevó a cabo en dos fases. En una primera fase se revisaron los títulos y resúmenes, para verificar su correspondencia con el tema de investigación, lo que permitió separarlos en dos categorías: definitivamente excluido, y posiblemente incluido. En la segunda fase para seleccionar de manera definitiva los artículos científicos que formaron parte de la revisión se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

- Estudios disponibles a texto completo. Aquellos estudios que no estuvieran disponibles a texto completo en la fuente de información donde fueron seleccionados se buscaron posteriormente en Google Académico. Si aún no estuvieran disponibles, se contactaba al autor a través de la red social Researchgate. Fueron excluidos aquellos cuya obtención del texto completo fue infructuosa.
- Estudios cuyos participantes fueran pacientes, de manera exclusiva. Fue examinada la metodología observando que estuviera claramente descrito el número

de participantes, que se reportaran acciones de búsqueda en línea realizadas de manera exclusiva por los propios pacientes y no por los cuidadores o familiares, excluyendo también aquellos en cuyos resultados no fuera posible distinguir las acciones de los pacientes o sus cuidadores.

- Estudios cuyos participantes fueran pacientes autónomos: Fueron excluidos los estudios realizados en pacientes cuya autonomía estuviera en duda (niños y pac. psiquiátricos).

### Descripción de los estudios:

La revisión en las diferentes fuentes de información arrojó un total de 139 artículos. Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 54. La exclusión tuvo las siguientes razones: a) estar duplicados, b) no proveer información pertinente para la investigación, c) no superar los criterios de elegibilidad.

De acuerdo con la fuente de información, 43 artículos fueron extraídos de PubMed/Medline, 4 de la Biblioteca Virtual de Salud, 2 de Dialnet, 2 de Scielo y 3 de Google Académico. No fueron halladas investigaciones relacionadas con el tema en estudio en las demás fuentes visitadas. Según el tipo de investigación, todos fueron observacionales, variando en cuanto al diseño de la siguiente forma: 52 estudios descriptivos transversales y 2 longitudinales de los cuales 44 trataron los datos de forma cuantitativa, 6 cualitativa y 2 cuali-cuantitativa. Asimismo, los estudios fueron realizados en los siguientes países: Alemania<sup>4,5,6</sup>, Arabia Saudita<sup>7,8</sup>, Argentina<sup>9</sup>, Australia<sup>10-15</sup>, Bélgica<sup>16,17</sup>, Brasil<sup>18</sup>, Canadá<sup>19,20</sup>, EEUU<sup>21-34</sup>, España<sup>35-40</sup>, Francia<sup>41</sup>, Holanda<sup>42,43</sup>, Inglaterra<sup>44</sup>, Israel<sup>45</sup>, Italia<sup>46</sup>, Países Bajos,<sup>47-51</sup> Reino Unido<sup>52,53</sup>, Suiza<sup>54</sup>, Turquía<sup>55,56</sup>, y uno de ellos en varios países a la vez: EEUU, Reino Unido, Canadá y otros<sup>57</sup>. En cuanto al lugar en el cual fueron reclutados los sujetos, pocos estudios recurrieron al espacio virtual de Internet<sup>6,13-15,18,40,42,43,46,49,52,55,57</sup> y el resto de los estudios (la mayoría) lo hizo en lugares físicos.

### RESULTADOS

La colección de estudios seleccionados abarcó un total de 203.680 pacientes (edad: 15-94 años) de variadas condiciones clínicas. En cuanto al género, cinco de los estudios analizados presentaron este dato de forma incompleta<sup>5,29,37,46,52</sup>, (faltante en 3205 pacientes). Sin embargo, con los datos disponibles, puede afirmarse que 129.658 (63,6%) eran del género femenino y 70.875 (34,8%) del masculino.

El porcentaje de pacientes que utiliza Internet para realizar búsquedas de información de salud fue 48.8%, como promedio (n=99.465). No obstante, se observó que los porcentajes reportados en los estudios fueron muy desiguales (tabla 1).

En cuanto a la frecuencia de búsqueda por internet, varios estudios informan que una alta proporción de pacientes (46%-76,4%) realiza búsquedas a diario<sup>6,17,27,34</sup> e incluso algunos invierten de 2 a 5 horas<sup>21</sup> o gran parte del día<sup>17</sup>. En un estudio, el uso de Internet para documentarse en salud estaba inversamente relacionado con la edad, en específico los más jóvenes (15-24 años) fueron más propensos a usarlo con mayor frecuencia (80,3%, a diario) y los de mayor edad (75 años o más) con menos frecuencia (50,8%, a diario)<sup>12</sup>. También se reporta que una menor proporción de pacientes (8,9%-24%) la utiliza una o varias veces a la semana<sup>6,17,18,34,41</sup>, invirtiendo de 10 a 13 horas por semana<sup>19,21</sup>, otros de forma mensual<sup>17,21,41,49</sup> y en algunos casos anual<sup>49</sup> muy pocos solo lo hicieron alguna vez<sup>4</sup>.

En relación a cuando realizan los pacientes las búsquedas de información de salud en internet, se encontró que las hacen antes de una cita médica<sup>7,8,9,17,47,49,52</sup>, incluso para decidir si ésta es necesaria<sup>43</sup>, mientras que otros lo hacen posterior a la consulta<sup>24</sup>. No obstante, también se reporta que los pacientes buscaron antes y después de la cita<sup>9,11,19,43,53</sup>, y lo más común fue después de la cita con el médico<sup>11</sup>. Otros momentos fueron: después de recibir el diagnóstico, después de haberse indicado el tratamiento, o no siguen ningún patrón<sup>53</sup>.

Algunos pacientes se sumergen en el espacio virtual desde que aparecen los primeros síntomas<sup>38,52</sup>, mientras que unas personas hacen uso continuado de Internet durante todas las etapas de la enfermedad y otras limitan su uso a momentos concretos: durante la etapa de diagnóstico, en cada estadio de la enfermedad y el pronóstico, en la etapa de establecer el plan de tratamiento, por la necesidad de conocer las diferentes 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<sup>38</sup>.

En cuanto a quiénes realizan búsquedas de información de salud en Internet, diferentes estudios coinciden en mencionar ciertas características de los pacientes que acuden a Internet con fines de salud. Se reporta con más frecuencia: Mujeres<sup>6-9,13,14,20,23,29,32,33,37,47,41-43,46,52,55</sup>, de alto nivel educativo, generalmente universitario o postgraduados<sup>4,5,7-10,14,13,16,18,20,23,26,29,31</sup>.

**Tabla 1.** Pacientes que utilizan internet para documentarse sobre temas de salud.

Pacientes %	Número de estudios	Estudios
0 -10	1	Santos <i>et al</i> , 2007.
11-20	1	Rahmqvis y Bara, 2007
21-30	8	Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Corcoran <i>et al</i> , 2010; Muusses <i>et al</i> , 2011; Thomson, Siminoff y Longo, 2012; Lee <i>et al</i> , 2012; López-Gómez <i>et al</i> , 2011; Wong <i>et al</i> , 2014; Kav <i>et al</i> , 2012.
31-40	3	Kowalski <i>et al</i> , 2014; Duymus <i>et al</i> , 2017; Trotter y Morgan, 2008.
41-50	11	Rowlands <i>et al</i> , 2015; AlGhamdi y Almohedi, 2011; Sandeferet <i>et al</i> , 2015; AlGhamdi y Moussab, 2012; Van Riel <i>et al</i> , 2017; Silver, 2015; Laurent <i>et al</i> , 2012; De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Katz, Roberge, y Coulombe, 2014; Barnes, Khojasteh y Wheeler, 2017; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009.
51-60	10	Hay <i>et al</i> , 2008; Medlock <i>et al</i> , 2015; van Uden-Kraan <i>et al</i> , 2009; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Caiata-Zufferey <i>et al</i> , 2010; Abt <i>et al</i> , 2013; Siliquini <i>et al</i> , 2011; Catalán-Serra <i>et al</i> , 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015.
61-70	7	Marín-Torres <i>et al</i> , 2013; Blackstock <i>et al</i> , 2015; Ortego <i>et al</i> , 2009; Ludgate <i>et al</i> , 2011; Bell <i>et al</i> , 2011; Powell <i>et al</i> , 2011; Jones <i>et al</i> , 2014.
71-80	4	Chung, 2013; Medlock <i>et al</i> , 2013; Lia <i>et al</i> , 2014; Faith, Thorburn y Smit, 2016.
81-90	2	Van de Belt <i>et al</i> , 2013; Tennant <i>et al</i> , 2015.
91-100	12	Beck <i>et al</i> , 2014; Masson <i>et al</i> , 2015; Martins, Abreu-Rodríguez y Souza, 2015; Dickerson <i>et al</i> , 2011; Neter y Brainin, 2012; Bowes <i>et al</i> , 2012; Hu <i>et al</i> , 2012; D'Agostino <i>et al</i> , 2012; Lee <i>et al</i> , 2014; Fiksdal <i>et al</i> , 2014; Finney <i>et al</i> , 2016; Lee <i>et al</i> , 2015; Lee <i>et al</i> , 2017; Khechine, Pascot y Prémon, 2008; Pálsdóttir, 2009.

35, 32, 33, 37, 42, 36, 39, 46, 47, 48, 52, 53 de altos ingresos<sup>7, 8, 12, 18, 21, 29, 31, 32, 34, 37, 53</sup>, predominantemente más jóvenes<sup>4, 5, 7, 9, 10, 16, 20, 23, 25, 29, 31, 32, 34, 35-37, 39, 42, 43, 46, 48, 52, 53</sup>.

La información que buscan los pacientes está relacionada, según los estudios revisados, con los siguientes contenidos de salud:

**Información médica:** Los relacionados con la enfermedad fueron los temas de mayor interés en variados estudios, entre ellos: síntomas<sup>12,16,20,21,43,49,54</sup>, diagnóstico

16, 20, 23, 38, 49, 54, evolución de la enfermedad<sup>35,38, 43,54</sup> etiología<sup>35</sup> terapia médico-quirúrgica<sup>4,9, 12, 16, 18, 21, 36, 24, 26, 38,43,45,48,49,53</sup>, posibles efectos secundarios o complicaciones<sup>18,38,49,54</sup>, tratamientos complementarios o alternativos y nuevas terapias<sup>4,23,48,54</sup>, aspectos relacionados con la supervivencia tales como: dieta<sup>9, 12, 18</sup>, estado físico<sup>12</sup>, actividad física<sup>9</sup>, calidad de vida<sup>26</sup>, cuidados<sup>38</sup>, recuperación<sup>18, 38, 48</sup>, consecuencias a largo plazo<sup>38</sup>. **Información experiencial - vivencial:** También las historias de otros pacientes que enfrentan la misma enfermedad fueron temas de interés en algunos estudios

22,25,38,49,54

*Información sobre los servicios de salud.* De igual manera, la organización del sistema sanitario<sup>22</sup>, disponibilidad de servicios o información sobre médicos, hospitales y farmacias<sup>45,49</sup>, seguro de salud<sup>49</sup> fueron temas poco reportados.

En atención a las estrategias de búsqueda y sitios de preferencia de los pacientes, utilizar un motor de búsqueda fué el punto de partida habitual para navegar en Internet con fines de salud de acuerdo con varios estudios<sup>7,11,18,19,20,23,24,27,30,51,52</sup>. Asimismo, dirigirse a la dirección web de un sitio conocido fué otra estrategia bastante utilizada por los pacientes. Ellos señalan que localizan directamente: organismos oficiales de salud<sup>8,23,24,27,52,57</sup>, profesionales y organizaciones médicas<sup>7,8,20,23,24,27,57</sup>, asociaciones o fundaciones relacionadas con una condición/enfermedad<sup>18,19,39,40,47</sup>, artículos científicos<sup>18,23,24,27,56</sup>, hospitales<sup>7,47,56</sup>, seguros médicos<sup>40</sup>, información sobre medicamentos<sup>47</sup>, sitios comerciales<sup>7</sup>. Los blogs, foros, redes de apoyo, chats, entre otros, también fueron utilizados por los pacientes para compartir y discutir experiencias personales de salud. En algunos estudios, los sujetos señalan que visitan frecuentemente estos sitios<sup>7,8,24,27,47,57</sup> mientras que en otros indican que los usan ocasionalmente<sup>6,18,32,33,39,42,52</sup>. Las redes sociales también resultaron ser una fuente de información de salud a la cual recurren los pacientes para hallar y compartir información, como se evidenció en algunos estudios<sup>6,18,33,34,56</sup>.

Otros estudios también reportan la utilización de sitios web que permiten a los usuarios hacer preguntas a un médico<sup>42,56,57</sup>. Sin embargo, se indica un uso esporádico y una proporción muy baja: 3% habían planteado una pregunta a un profesional de la salud, mediante un sitio web o el correo electrónico<sup>42</sup>, y 12% de los pacientes acudieron a sitios de preguntas y respuestas (por ejemplo, respuestas de Yahoo!) o "ciberdoctores"<sup>57</sup>.

Se destaca Internet como herramienta informativa complementaria,<sup>11,14,27,35,38,52,55</sup> habitualmente combinada con otras fuentes, entre las cuales se señalan: otros profesionales sanitarios en la red social personal, grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes, interacción con conocidos diagnosticados, actividades formativas, consulta de libros y revistas especializados o de divulgación, otros medios (TV, radio, periódico), enfermeros, amigos, otros pacientes/familiares, folletos e instituciones educativas<sup>14-55</sup>, como también farmacias, información telefónica e iglesias<sup>50</sup>.

Entre las razones que inducen al paciente a

realizar búsquedas de información de salud en Internet destacan:

*Estar informado en asuntos de salud:* Fué una razón reportada en algunos estudios como frecuente<sup>11,13,16,21,24,34,47</sup>, y catalogada por los pacientes como curiosidad,<sup>16,20,24,57</sup> interés<sup>13</sup> o necesidad de estar informado y aprender más sobre salud.<sup>11,24,47</sup> En un estudio esta motivación estaba mayormente asociada a personas con educación superior ( $p = 0,009$ ; prueba  $X^2$ ).<sup>8</sup> En otro estudio fue la razón más común y probable para los que abandonaron la consulta sintiéndose menos preocupados [OR = 2,44;  $p = 0,006$ , análisis de regresión logística] y la menos probable para los que se sintieron más preocupados después de la consulta [OR = 0,43;  $p = 0,02$ , análisis de regresión logística]<sup>57</sup>.

*Adquirir una mejor comprensión de la enfermedad:* Internet es utilizado para obtener información general sobre salud o de mayor profundidad sobre la enfermedad y comprenderla mejor,<sup>11,21,23,38,47,52,57</sup> confirmar lo comprendido y tener más claridad<sup>52</sup>, comprender los síntomas<sup>30,38</sup>, e identificar las causas subyacentes,<sup>30</sup> conocer la evolución de la enfermedad (previsibilidad de las fases, pronóstico)<sup>38</sup>.

*Obtener una segunda opinión:* se reporta el uso de Internet para asegurarse de saber todo lo necesario para tomar una decisión médica, más no como sustituto de la consulta, sino después de ésta para verificar la precisión del diagnóstico y el tratamiento prescrito<sup>9,13,22,54</sup>. También para confirmar lo transmitido por el médico, bien regularmente, o cuando el paciente piensa que su diagnóstico o tratamiento no se corresponde con su experiencia personal o con alguna otra información<sup>53</sup>. Igualmente para acceder a conocimientos especializados que pueden ser usados para confirmar los consejos recibidos en la visita médica<sup>52</sup>. Un estudio reportó que los pacientes usaron Internet aunque estaban satisfechos con lo ilustrado por el médico en la consulta, encontraron más información, y se plantearon nuevas preguntas sobre su condición<sup>23</sup>.

*Insatisfacción con el desempeño del médico, específicamente, la provisión incompleta o inexacta de información y/o mala calidad de la atención:* fué otra razón reportada en los estudios, bien por considerar insuficiente la información provista por el médico y tener la intención de complementarla<sup>5,8,21,24,35,44,53,57</sup>, por pensar haber recibido información inexacta<sup>8,21,24</sup> o baja calidad de la atención.<sup>5,24,57</sup> Un estudio indica que los pacientes no cuestionaron la competencia del profesional, por el contrario, era la fuente de información más valiosa, pero pensaban que a veces era necesario extender el tiempo de la consulta<sup>54</sup>.

*Prepararse para la consulta:* se reporta la

utilización de Internet para prepararse para el encuentro médico<sup>20, 21, 25, 30, 51, 52, 53</sup>, para ser más conocedores y hacer preguntas útiles al médico<sup>30, 53</sup>, explicar mejor sus síntomas<sup>25, 53</sup>, entender más fácilmente el lenguaje médico<sup>38, 54</sup>, explicar más claramente sus deseos y/o preocupaciones, y discutir el diagnóstico y el tratamiento prescrito de manera efectiva con el médico<sup>54</sup>. También expresaron que ello les permitía ahorrar o "aprovechar al máximo" el tiempo de la consulta<sup>20, 21</sup>, mejorar y facilitar la comunicación con el médico<sup>30, 44</sup>.

*Explorar terapias alternativas o complementarias:* Algunos pacientes buscaron después de la consulta terapias alternativas<sup>11, 54</sup> o complementarias<sup>13, 23</sup> a las discutidas y decididas durante la consulta con el profesional. El propósito era ver si existían otras posibilidades con menos efectos colaterales. Unos pacientes buscaron alternativas con regularidad, mientras que otros lo hicieron solo cuando no estaban satisfechos con el diagnóstico recibido o con el tratamiento prescrito<sup>54</sup>. Se reporta que los pacientes acuden al espacio virtual en búsqueda de otros recursos, como técnicas de manejo de ansiedad ante la enfermedad<sup>38, 52</sup> y adopción de estilos de vida saludables: alimentación, ejercicio físico, entre otros<sup>38</sup>.

*Aclarar dudas luego de la consulta:* se reporta la búsqueda de información adicional después de la consulta para comprender mejor lo discutido con el médico y aclarar dudas<sup>13, 47, 53</sup> o porque surgieron nuevas preguntas después del encuentro médico<sup>38, 54</sup>. En estos casos, no era el fin reemplazar las indicaciones del médico, sino ampliarlas o entenderlas mejor, obtener una imagen general de la enfermedad y familiarizarse con algo de la terminología<sup>10, 21</sup>.

Buscar información adicional como una forma de profundizar su comprensión sin molestar al médico porque solo lo esencial debería ser discutido en la consulta, fue otra razón reportada en dos estudios<sup>44, 54</sup>. Las personas que creen que sus problemas son molestos para los médicos consideran que Internet proporciona un nivel de anonimato conveniente<sup>30</sup>.

Otras razones manifestadas por los pacientes fueron: adecuadas por los pacientes fueron: encontrar un médico especializado<sup>21, 53, 56</sup> u hospital<sup>56</sup> para auto-triage; es decir, evaluar la necesidad de una consulta<sup>44, 54</sup> y su urgencia<sup>44</sup> por empeoramiento de los síntomas<sup>20</sup>, para monitorear la recurrencia<sup>22</sup>, y por recomendación de un médico o de otras personas<sup>20</sup>.

En cuanto a los efectos que causó en el paciente el uso de la información de salud en línea, se encontró:

*Tranquilidad:* genera sensación de tranquilidad por los

pacientes luego de documentarse en línea<sup>16, 36, 37, 50, 53</sup>. Uno de estos estudios reportó una correlación en el análisis univariado entre el uso de fuentes electrónicas y una sensación de tranquilidad ( $t = 2.6964$ ,  $gl = 94$ ,  $p = 0.008$ ).<sup>50</sup>

b) *Preocupación:* en algunos estudios se reporta una mayor preocupación luego de usar Internet<sup>4, 16, 53</sup>. En un estudio algunos pacientes atribuyeron esta sensación a que los casos que aparecen en este medio son muy pesimistas, dramáticos y fatalistas. De tal manera que conocer el proceso de la enfermedad en otras personas, aunque pueden no presentarse en su caso, les generaba angustia. Además, al entrar en contacto con otros pacientes con experiencias negativas, en lugar de recibir apoyo se vieron obligados a dar ánimos, a reconfortar a los otros<sup>38</sup>. En otro estudio se reportó que cuanto más jóvenes eran los pacientes, más se sentían preocupados luego de una búsqueda en Internet ( $b = -0.06$ ;  $p = 0.0061$ )<sup>17</sup>.

c) *Miedo:* también se reporta una sensación de miedo luego de conocer las historias de la experiencia de otros y la lectura de los posibles desenlaces<sup>21, 38</sup>.

d) *Ansiedad:* fué una sensación que se presentó<sup>38, 44, 50, 54</sup> con aumentó en ciertos sujetos<sup>20, 23, 35, 36</sup> y disminuyó en otros<sup>23, 38</sup>. En un estudio los participantes atribuyeron éste aumento en su nivel de ansiedad a una mayor conciencia de la gravedad potencial de su diagnóstico, los que se sintieron menos ansiosos más comúnmente refirieron que se debió a una mejor comprensión de su enfermedad<sup>23</sup>. Otro estudio encontró una correlación en el análisis univariado entre el uso de Internet y el sentimiento de ansiedad ( $t = 2.7982$ ;  $gl = 94$ ;  $p = 0.006$ )<sup>50</sup>. Particularmente, un estudio reporta que los que visitaban con más frecuencia a su médico también presentaron con mayor frecuencia un aumento de ansiedad ( $b = 0.22$ ;  $p < 0.0001$ ); y notaron quejas adicionales ( $b = 0.15$ ,  $p = 0.0065$ )<sup>17</sup>.

*Efectos cognitivos:*

a) *Comprensión:* Un estudio publicó que el grupo de pacientes con alta alfabetización en *e-salud* informó haber obtenido una mejor comprensión de su estado de salud, síntomas y tratamientos opcionales<sup>45</sup>. También una mayor<sup>4, 32</sup> y menor comprensión<sup>42</sup> fueron reportados en otros estudios.

b) *Confusión:* Se presentó<sup>36, 32, 52</sup> o aumentó<sup>37, 56</sup> en ciertos sujetos. En un estudio se encontró una relación significativa entre el nivel educativo y la sensación de confusión ( $p = 0.001$ ;  $X^2$ ) y la tasa de pacientes que declararon sentirse más confundidos fué

significativamente menor entre los graduados universitarios en comparación con aquellos con educación primaria y secundaria ( $p=0.006$ ,  $p=0.001$ ;  $X^2$ )<sup>56</sup>.

Efectos actitudinales:

a) *Comportamiento más autónomo y participativo*: tanto en la gestión de la enfermedad como en la toma de las decisiones terapéuticas<sup>11, 37, 38, 53</sup>. De manera más instrumental, mejoró la capacidad de autogestionar las necesidades de atención médica e hicieron un mejor uso de su seguro de salud<sup>45</sup>.

Se reporta que influyó en la decisión de buscar tratamiento médico<sup>25, 32</sup>, de acudir antes a la consulta de lo planeado<sup>17</sup>, y ver al médico con más o menos frecuencia<sup>41</sup>. Un estudio indica que cuanto mayores eran los pacientes, más fueron al médico después de su búsqueda en Internet ( $b=0,07$ ;  $p=0.0070$ )<sup>17</sup>.

b) *Desatender al médico y sus consejos*: tomar la decisión de no ir al médico se relacionó con una mayor frecuencia de documentación en línea ( $b=0,18$ ;  $p<0.0001$ ) y con tomar medicamentos con mayor frecuencia sin el consejo del profesional ( $b=0,12$ ;  $p=0.0011$ )<sup>17</sup>. También se reporta influencia en la decisión de algunos sujetos de cambiar su medicación sin consultar al médico<sup>50</sup>.

c) *Autodiagnóstico*: el uso de este recurso indujo a los pacientes en algunos casos a auto-diagnosticarse. En un estudio, una tercera parte de los pacientes pensaron que padecían cáncer, y una quinta parte que era un problema grave<sup>25</sup>. En otro reporte Internet ayudó a una tercera parte de los pacientes a convencerse que tenían una afección médica y la mayoría pensó que padecía una enfermedad no identificada<sup>20</sup>. También la gravedad de los síntomas parece estar ligeramente influenciada; en un estudio se expone que algunos pacientes consideraron que sus síntomas eran peores después de buscar en la Red<sup>17</sup>.

d) *Auto-tratamiento*: Un estudio reporta que un tercio de los sujetos intentó tratar sus problemas/enfermedades -siempre o algunas veces- usando lo hallado en Internet sin consultar con el médico tratante, más hombres que mujeres ( $p=0,012$ ;  $X^2$ )<sup>8</sup>. Este mismo efecto en otro estudio mostró una fuerte relación estadísticamente significativa en los grupos de edad ( $p=0,001$ ;  $p<0,01$ ), más alta en el grupo de 18-30 años vs 61-75 años y >75 años ( $p=0,030$ ;  $p=0,003$ ;  $p=0.049$ ;  $p<0.05$ ) cuando se aplica la  $X^2$ <sup>56</sup>.

*Efectos interpersonales*:

a) *Relación médico-paciente*: Los efectos también se extendieron a la interacción con el médico tratante. En dos estudios se indica que la confianza en el médico aumentó<sup>17, 53</sup>, y en otro que seguían las recomendaciones de su médico más que antes<sup>37</sup>; no obstante, también hubo efectos negativos. Algunos pacientes fueron más críticos con los médicos y sus consejos 4, cuestionaron un diagnóstico o una opción de tratamiento<sup>29</sup>.

b) *Cambios en el estilo de vida*: Se reportan cambios en la dieta<sup>20, 37, 50</sup>, incorporación de medicamentos de venta libre<sup>20</sup> y ejercicio<sup>11, 37</sup>, de manera posterior a la exposición a este medio.

La experiencia de los pacientes en relación a compartir la información con el médico, fué un tema investigado en varios estudios<sup>8, 13, 16, 18, 19, 21, 29, 31, 36, 47, 50, 51, 53, 40</sup>. Algunos pacientes tienden a discutir con el profesional más que otros e incluso llegan a tener ambos comportamientos en diferentes citas. Las razones expresadas por los pacientes para discutir la información con su médico, fueron las siguientes: obtener mayores conocimientos<sup>13, 28</sup>, apelar al médico como experto<sup>11, 13, 28</sup>, ser proactivo en la atención y la toma de decisiones<sup>13, 20, 28</sup>, resolver una experiencia emocional o psicológica negativa, buscar tranquilidad y confianza en su médico<sup>28</sup>. Por otra parte, las razones para no discutir las fueron: la falta de tiempo durante el encuentro clínico<sup>13, 36</sup>, la información no era relevante<sup>13, 28</sup>, por vergüenza, por temor, por olvido, por respeto, por pensar que sería un acto ofensivo, porque pudiera molestarles, o porque sería una pérdida de tiempo<sup>13, 19, 21, 36</sup>.

En algunos casos compartir la información con el médico resultó en experiencias positivas para los pacientes<sup>7, 18, 19, 44</sup>. En un estudio los pacientes notaron que el médico escuchaba y reconocía sus preocupaciones y la información de Internet, ofreciendo más oportunidades de discusión y brindando su opinión y apoyo profesional; también percibieron una sintonía con el lenguaje corporal de su médico y describieron muchas señales no verbales desde el inicio de la consulta, como inclinarse hacia adelante, sonreír, cabecear y mirar a los ojos. En este estudio, la mayoría de los participantes informó que la relación con su médico de cabecera se había fortalecido al utilizar información de Internet en la consulta<sup>44</sup>. En otra experiencia positiva, varios participantes relataron que dar a conocer la información al médico provocó una conversación que dio lugar a una sesión de asesoramiento sobre estrategias de búsqueda de recursos online de calidad<sup>19</sup>. También se reporta que los pacientes tuvieron la percepción de que sus médicos mostraron interés en la

información recabada por ellos en Internet<sup>29</sup>, llegando a percibir que la relación médico- paciente había mejorado<sup>53</sup>.

Igualmente hubo experiencias negativas<sup>8,44</sup>. Un estudio indica que muchos de los pacientes esperaban que fueran reconocidos sus esfuerzos en identificar información relevante para participar en el autocuidado, sin embargo, percibieron un lenguaje corporal cerrado o despectivo y observaron que ignoró la información, esto los llevó a pensar que el médico había adoptado una respuesta desde su lugar de poder, porque se había sentido amenazado por las actitudes antagónicas o desafiantes de los pacientes y no estaba dispuesto a admitir falta de conocimientos. La mayoría de los participantes que percibieron una respuesta negativa por parte de su médico, incluso cuando estuvo de acuerdo con la información pero no se comprometió con ella, dijeron que evitarían a ese médico en el futuro, y una minoría decidió modificar sus prácticas de salud. Como otra alternativa, algunos pacientes informaron que continuarían utilizando Internet sin informarle de ello a su médico<sup>44</sup>.

## DISCUSIÓN

De la revisión anterior se desprende que el neopaciente es descrito objetivamente como un individuo joven, de género femenino, de alto nivel educativo y altos ingresos. La tendencia es que el neopaciente sea cada vez más joven, por lo tanto asiduo usuario de las tecnologías. Esto tiene su explicación por cuanto los tiempos actuales agrupan varias generaciones, lo cual determina la manera en que unos u otros se relacionan con estas tecnologías. Los más jóvenes acostumbran usar las tecnologías en todo momento de sus vidas mientras que aquellos que las han conocido luego de su juventud las utilizan de modo puntual<sup>58</sup>. Asimismo, que sea predominantemente del género femenino puede explicarse en el rol de cuidadora que tradicionalmente ellas ejercen en el hogar, todo lo cual es parte de la diferenciación social de la mujer con base en un determinismo biológico que marcó la preeminencia de la estructura patriarcal en las sociedades, y que aún en nuestros tiempos se mantiene en vigencia, a pesar de los alcances en materia de derechos ciudadanos. En cuanto al mayor nivel educativo, poseer esta característica predispone al sujeto a tener mayores posibilidades de haber desarrollado habilidades para la investigación, para rastrear bases de datos científicas y consultar ensayos clínicos, como también para utilizar los procesos superiores del pensamiento, con lo cual puede obtener un conocimiento sofisticado y actualizado sobre cualquier tema y además,

en este caso, se encuentra motivado para hacerlo, puesto que es una situación que afecta su experiencia vital. Asimismo, tener un mayor nivel de ingresos le da mayor acceso a costosas tecnologías y conexión a Internet.

Otro aspecto notable es la desigualdad en la relación médico paciente que se refleja en la revisión efectuada. Como bien explica Foucault<sup>3</sup>, desde los inicios de la práctica clínica la mirada médica estuvo dirigida a la enfermedad, y no al enfermo, al sujeto. Con ello fué privilegiado el papel del médico y el encuentro con el paciente se enmarcó en una relación vertical, dominada por el profesional, debido al poder que le otorgaba su experticia en el conocimiento biológico del cuerpo, mientras que el paciente, en esta interacción, asumió un papel pasivo. Esta desigualdad aún se mantiene, el paciente menciona el temor o respeto como algunas de las razones para ocultar al profesional su experiencia con Internet e incluso algunos estudios llegan a reportar que cuando el paciente llegó a compartir la información con el profesional el encuentro fue negativo.

No puede negarse que desde las propias Ciencias de la Salud se ha propiciado la participación del paciente en los asuntos médicos. A partir de los horrores cometidos durante la 2da Guerra Mundial que llevaron a los Juicios de Nüremberg, un principio de autonomía fundamenta los diferentes códigos de ética en la práctica y la investigación médica en seres humanos. Se privilegia el derecho del paciente para recibir información completa y adecuada, y promover su competencia para tomar las decisiones que correspondan sobre su propio cuerpo, que se concreta en el consentimiento informado. Se ha buscado superar la subordinación al profesional de la salud, papel al que por tradición ha sido relegado, y transitar hacia una relación médico-paciente más justa, equilibrada, y basada en la ética.

Sin embargo, en la revisión efectuada se encontró que los pacientes perciben que la provisión de información que ofrece el facultativo era insuficiente a sus necesidades, pues estas han sido modificadas por la reciente informatización e interconexión a escala planetaria. Estos cambios se han hecho perceptibles en una participación activa y la demostración de habilidades para indagar en el ciberespacio acerca de las propias interrogantes de salud del neopaciente, con las cuales puede obtener conocimientos avanzados para asumir un rol protagónico durante todo el proceso terapéutico y en el cuidado de su salud, como parte de una estrategia para ser escuchados y superar las estructuras paternalistas. Las expectativas del paciente sobre la atención y la comunicación con el profesional han

cambiado.

De la misma forma, se han producido cambios tanto en la actitud como en el discurso de los pacientes. Se plantea que tradicionalmente los médicos y los pacientes se centran en diferentes aspectos de la enfermedad; los primeros se enfocan en el fenómeno biológico en sí mismo, en su diagnóstico y cura, mientras que los segundos ven la enfermedad como una experiencia de vida<sup>59</sup>.

El discurso del paciente se ha modificado recientemente y en la actualidad se acerca más al del médico, dado que el acceso a la información médica se ha democratizado en las redes y se ha puesto al alcance de los neopacientes. Estos últimos buscan en Internet sobre la etiología, los síntomas, el diagnóstico, la evolución de la enfermedad, complicaciones probables, las terapias médico-quirúrgicas disponibles y posibles efectos secundarios. La identidad del paciente se ha modificado, su vocabulario se ha enriquecido con palabras de la jerga médica y la imagen social que tiene

del profesional ha evolucionado de acuerdo con los tiempos, se flexibiliza. Un neopaciente está asumiendo un rol acorde a los nuevos tiempos.

Se concluye que aún es limitada la evidencia científica sobre esta temática aunque una importante proporción de pacientes hacen uso de Internet, lo cual refleja la necesidad de continuar y profundizar en esta línea de investigación. Por otra parte, es recomendable que los profesionales de la salud asuman el compromiso de guiar al paciente en sus necesidades de información, con criterios claros e indicadores que les permitan hacer un adecuado uso de este medio, en beneficio de su salud.

#### AGRADECIMIENTOS

Al Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico, Tecnológico y de las Artes (CDCHTA) de la Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela, por el financiamiento otorgado al proyecto O-332-17-09-B, de cuya investigación se deriva el presente trabajo.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Castells M. (2001). Internet y la sociedad red: lección inaugural del programa de doctorado sobre la sociedad de la información y el conocimiento de la Universidad Abierta de Cataluña. Disponible en: <http://www.uoc.edu/web/cat/articles/castells/castel1smain1.html>
- 2) Organización Mundial de la Salud (2005). Cibersalud. 58° Asamblea mundial de la salud, del 16 al 25 de mayo de 2005. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2005 (Resolución WHA58.28). Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/23104/1/WHA58\\_28-sp.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/23104/1/WHA58_28-sp.pdf?ua=1)
- 3) Foucault M. El nacimiento de la clínica. (Trad. Francisca Perujo). Buenos Aires: Siglo XXI Editores; 2004.
- 4) Ohlow M, Brunelli M, Lauer B. Internet use in patients with cardiovascular diseases: Bad Berka Cross-Sectional Study (BABSYS). *Int J Clin Pract.* 2013; 67: 929-931.
- 5) Kowalski C, Kahana E, Kuhr K, Ansmann L, Pfaff H. Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. *J Med Internet Res.* 2014; 16(8): e195. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4180359/>
- 6) Baumann E, Czerwinski F, Reifegerste D. Gender-Specific Determinants and Patterns of Online Health Information Seeking: Results From a Representative German Health Survey. *J Med Internet Res.* 2017; 19(4): e92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5395693/>
- 7) AlGhamdi K, Almohedi M. Internet use by dermatology outpatients to search for health information. *Int J Dermatol.* 2011; 50 (3): 6292-299.
- 8) AlGhamdia K, Moussab N. Internet use by the public to search for health-related information. *Int J Med Inform.* 2012; 81: 363-373.
- 9) Masson W, Lobo M, Molinero G, Calderón G, Dell Oglio D, Epstein T, Zeballos C, Provera H, Lavallo A, Huerfín M. Cómo usan los pacientes Internet para la prevención cardiovascular. *Revista Argentina de Cardiología.* 2015; 83: 314-320. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5169569>
- 10) Corcoran T, Haigh F, Seabrook A, Schug S. A Survey of Patients' Use of the Internet for Chronic Pain-Related Information. *Pain Med.* 2010; 11: 512-517. Disponible en: <https://academic.oup.com/painmedicine/article/11/4/512/1893632>.
- 11) Lee K, Hoti K, Hughes J, Emmerton L. Dr Google and the Consumer: A Qualitative Study Exploring the Navigational Needs and Online Health Information-Seeking Behaviors of Consumers With Chronic Health Conditions. *J Med Internet Res.* 2014; 16(12): e262. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4180359/>
- 12) Wong C, Harrison C, Britt H, Henderson J. Patient use of the internet for health information. *Aust Fam Physician.* 2014; 43 (12): 875-877.

- 13) Lee K, Hoti K, Hughes J, Emmerton L. Consumer Use of "Dr Google": A Survey on Health Information-Seeking Behaviors and Navigational Needs. *J Med Internet Res.* 2015; 17(12): e288. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4710847/>
- 14) Rowlands I, Loxton D, Dobson A, Mishra G. Seeking Health Information Online: Association With Young Australian Women's Physical, Mental, and Reproductive Health. *J Med Internet Res.* 2015; 17(5): e120. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC25986630/>
- 15) Lee K, Hoti K, Hughes J, Emmerton L. Dr Google Is Here to Stay but Health Care Professionals Are Still Valued: An Analysis of Health Care Consumers' Internet Navigation Support Preference. *J Med Internet Res.* 2017; 19(6): e210. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC28615156/>
- 16) Laurent M, Cremers S, Verhoef G, Dierickx D. Internet use for health information among haematology outpatients: A cross-sectional survey. *Inform Health Soc Care.* 2012; 37 (2): 62-73.
- 17) Van Riel N, Auwerx K, Debbaut P, Van Hees S, Schoenmakers B. The effect of Dr Google on doctor-patient encounters in primary care: a quantitative, observational, cross-sectional study. *BJGP Open [online].* 2017; 1 (2): BJGP-2017-0833. Disponible en: <http://bjgpopen.org/content/early/2017/05/12/bjgpopen17X100833>.
- 18) Martins M, Abreu-Rodrigues M, Souza J. The use of the Internet by the patient after bariatric surgery: contributions and obstacles for the followup of multidisciplinary monitoring. *ABCD.* 2015; 28 (Supl.1): 46-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC26537274/>.
- 19) Silver M. Patient Perspectives on Online Health Information and Communication With Doctors: A Qualitative Study of Patients 50 Years Old and Over. *J Med Internet Res.* 2015; 17(1): e19. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC25586865/>
- 20) Teriaky A, Tangri V, Chande N. Use of internet resources by patients awaiting gastroenterology consultation. *Turk J Gastroenterol.* 2015; 26 (1): 49-52. Disponible en: <http://www.turkjgastroenterol.org/sayilar/282/buyuk/49-52y.pdf>
- 21) Hay MC, Strathmann C, Lieber E, Wick K, Giesser B. Why Patients Go Online Multiple Sclerosis, the Internet, and Physician-Patient Communication. *Neurologist.* 2008; 14 (6): 374-381. Disponible en: [https://s3.amazonaws.com/academia.edu/documents/41248641/Hay\\_et\\_al\\_why\\_patients\\_go\\_online\\_2008.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1525187242&Signature=hv8QNrtlmwOvcIKZdVC1CY4gz6U%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DWhy\\_Patients\\_Go\\_Online\\_Multiple\\_Sclerosi.pdf](https://s3.amazonaws.com/academia.edu/documents/41248641/Hay_et_al_why_patients_go_online_2008.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1525187242&Signature=hv8QNrtlmwOvcIKZdVC1CY4gz6U%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DWhy_Patients_Go_Online_Multiple_Sclerosi.pdf)
- 22) Dickerson SS, Reinhart A, Boehmke M, Akhu-Zaheya L. Cancer as a problem to be solved: internet use and provider communication by men with cancer. *Comput Inform Nurs.* 2011; 29 (7): 388-395.
- 23) Ludgate M, Sabel M, Fullen D, Frohm M, Lee J, Couper M, Johnson T, Bichakjian C. Internet Use and Anxiety in People with Melanoma and Nonmelanoma Skin Cancer. *Dermatol Surg.* 2011; 37(9): 1252-1259. Disponible en: <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/87178/j.1524-4725.2011.02124.x.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- 24) Bell R, Hu X, Orrange S, Kravitz R. Lingering questions and doubts: online information-seeking of support forum members following their medical visits. *Patient Educ Couns.* 2011; 85(3): 525-528.
- 25) Thomson M, Siminoff L, Longo D. Internet Use for Prediagnosis Symptom Appraisal by Colorectal Cancer Patients. *Health Educ Beha.* 2012; 39 (5): 583-588.
- 26) Lee C, Ramirez A, Lewis N, Gray S, Hornik R. Looking beyond the Internet: Examining Socioeconomic Inequalities in Cancer Information Seeking among Cancer Patients. *Health Communication.* 2012; 27(8): 806-817. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3521844/>.
- 27) Hu X, Bell R, Kravitz R, Orrange S. The prepared patient: information seeking of online support group members before their medical appointments. *J Health Commun.* 2012; 17(8): 960-78. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Sharon\\_Orrange/publication/224279001\\_The\\_prepared\\_patient\\_information\\_seeking\\_of\\_online\\_health\\_support\\_forum\\_members\\_prior\\_to\\_their\\_medical\\_appointments/links/589a2ede4585158bf6f8ad47/The-prepared-patient-Information-seeking-of-online-health-support-forum-members-prior-to-their-medical-appointments.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Sharon_Orrange/publication/224279001_The_prepared_patient_information_seeking_of_online_health_support_forum_members_prior_to_their_medical_appointments/links/589a2ede4585158bf6f8ad47/The-prepared-patient-Information-seeking-of-online-health-support-forum-members-prior-to-their-medical-appointments.pdf).
- 28) D'Agostino T, Ostroff T, Heerd A, Dickler M, Yuelin L, Carma B. Toward a greater understanding of breast cancer patients' decisions to discuss cancer related internet information with their doctors: An exploratory study. *Patient Educ Couns.* 2012; 89 (1): 109-115. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC22722063/>.
- 29) Chung J. Patient-Provider Discussion of Online Health Information: Results From the 2007 Health Information National Trends Survey (HINTS). *J Health Commun.* 2013; 18: 627-648. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Jae\\_Eun\\_Chung/publication/236204762\\_Patient-Provider\\_Discussion\\_of\\_Online\\_Health\\_Information\\_Results\\_From\\_the\\_2007\\_Health\\_Information\\_National\\_Trends\\_Survey\\_HINTS/links/559165c808ae15962d8e1ce8/Patient-Provider-Discussion-of-Online-Health-Information-Results-From-the-2007-Health-Information-National-Trends-Survey-HINTS.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jae_Eun_Chung/publication/236204762_Patient-Provider_Discussion_of_Online_Health_Information_Results_From_the_2007_Health_Information_National_Trends_Survey_HINTS/links/559165c808ae15962d8e1ce8/Patient-Provider-Discussion-of-Online-Health-Information-Results-From-the-2007-Health-Information-National-Trends-Survey-HINTS.pdf).
- 30) Fiksdal A, Kumbamu A, Jadhav A, Cocos C, Nelsen L, Pathak J, McCormick J. Evaluating the Process of Online Health Information Searching: A Qualitative Approach to Exploring Consumer Perspectives. *J Med Internet Res.* 2014; 6(10): e224. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4285658/>
- 31) Finney L, Agunwamba A, Wilson P, Chawla N, Vieux S, Blanch-Hartigan D, Arora N, Blake K, Hesse B. Cancer-Related Information Seeking Among Cancer Survivors: Trends Over a Decade (2003-2013). *J Cancer Educ.* 2016; 31(2): 348-357. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Bradford\\_Hesse/publication/272841381\\_Cancer-Related\\_Information\\_Seeking\\_Among\\_Cancer\\_Survivors\\_Trends\\_Over\\_a\\_Decade\\_2003-2013/links/5627d77508ae22b1702d9933.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Bradford_Hesse/publication/272841381_Cancer-Related_Information_Seeking_Among_Cancer_Survivors_Trends_Over_a_Decade_2003-2013/links/5627d77508ae22b1702d9933.pdf).

- 32) Sandefer R, Westra B, Khairat S, Pieczkiewicz D, Speedie S. Determinants of Consumer eHealth Information Seeking Behavior. *AMIA Annu Symp Proc*. 2015 Nov 5; 1121-1129. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4765703/>
- 33) Tennant B, Stollefson M, Dodd V, Chaney B, Chaney D, Paige S, Alber J. eHealth Literacy and Web 2.0 Health Information Seeking Behaviors Among Baby Boomers and Older Adults. *J Med Internet Res*. 2015; 17(3): e70. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/25783036/>
- 34) Blackstock O, Haughton L, Garner R, Horvath K, Norwood C, Cunningham C. General and health-related Internet use among an urban, community-based sample of HIV-positive women: implications for intervention development. *AIDS Care*. 2015; 27(4): 536-44. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/25411825/>
- 35) Ortego N, Barnosi A, Simeón C, Ortego M. Búsqueda de información en Internet por parte de pacientes de diferentes Comunidades Autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. *Med clin*. 2009; 133: 467-71. Disponible en: [http://www.behcet.es/documents/EERR/Busqueda\\_Internet.pdf](http://www.behcet.es/documents/EERR/Busqueda_Internet.pdf)
- 36) López-Gómez M, Ortega C, Suárez I, Serralta G, Madero R, Gómez-Raposo C, Sereno M, Casado E, Espinosa E, Lobo F, Feliu J. Internet use by cancer patients: should oncologists 'prescribe' accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *Ann Oncol*. 2011; 23(6): 1579-85. Disponible en: <https://academic.oup.com/annonc/article/23/6/1579/169889>
- 37) Marín-Torres V, Valverde J, Sánchez I, Sáenz M, Polentinos-Castro E, Garrido A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria*. 2013; 45(1): 46-53. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656712003782>
- 38) Abt A, Pablo S, Serrano P, Fernández E, Martín R. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gac Sanit*. 2013; 27(3): 241-247. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911112002348>
- 39) Catalán-Serra I, Huguet-Malavés J, Mínguez M, Torrella E, Paredes J, Vázquez N, Ramírez J, Calvo F, Nos P, Gutiérrez A, Palau A, Cortés J, Ramón-Monllor P, Hinojosa J. Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterol Hepatol*. 2015; 38(6): 355-63. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-informacion-recursos-usados-por-pacientes-S0210570514002428>
- 40) Santos D, García J, Martín M, Jiménez J, Paniagua A. Uso de internet en pacientes que acuden a consulta hospitalaria de urología. *Acta Urolog Española*. 2007; 31(10): 1161-1165. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-48062007001000010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-48062007001000010)
- 41) Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I, Renahy E. Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *J Med Internet Res*. 2014; 16 (5):e128. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/24824164/>
- 42) Van Uden-Kraan C, Drossaert C, Taal E, Smit W, Bernelot H, Siesling S, Seydel E, van de Laar M. Health-related Internet use by patients with somatic diseases: frequency of use and characteristics of users. *Inform Health Soc Care*. 2009; 34(1): 18-29. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Mart\\_Laar/publication/24219575\\_Health-related\\_Internet\\_use\\_by\\_patients\\_with\\_somatic\\_diseases\\_Frequency\\_of\\_use\\_and\\_characteristics\\_of\\_users/links/0912f5108f5f389053000000.pdf#page=99](https://www.researchgate.net/profile/Mart_Laar/publication/24219575_Health-related_Internet_use_by_patients_with_somatic_diseases_Frequency_of_use_and_characteristics_of_users/links/0912f5108f5f389053000000.pdf#page=99)
- 43) Medlocka S, Eslamia S, Askaria M, Senta D, de Rooijc S, Abu-Hanna A. The Consequences of Seniors Seeking Health Information Using the Internet and Other Sources. *Stud Health Technol Inform*. 2013; 192: 457-460. Disponible en: <http://ebooks.iospress.nl/publication/34038>
- 44) Bowes P, Stevenson F, Ahluwalia S, Murray E. 'I need her to be a doctor': patients' experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. *BJGP [online]*. 2012; 62 (604): e732-e738. Disponible en: <http://bjgp.org/content/62/604/e732.long>
- 45) Neter E, Brainin E. eHealth Literacy: Extending the Digital Divide to the Realm of Health Information. *J Med Internet Res*. 2012; 14 (1): e19. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/22357448/>
- 46) Siliquini R, Ceruti M, Lovato E, Bert F, Bruno S, De Vito E, Liguori G, Manzoli L, Messina G, Minniti D, La Torre G. Surfing the internet for health information: an italian survey on use and population choices. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2011; 11: 21. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/21470435/>
- 47) De Boer M, Versteegen G, Van Wijhe M. Patients' use of the Internet for pain-related medical information. *Patient Educ Couns*. 2007; 68 (1): 86-97. Disponible en: [https://www.rug.nl/research/portals/files/3663472/10\\_Volledigedissertatie.pdf#page=64](https://www.rug.nl/research/portals/files/3663472/10_Volledigedissertatie.pdf#page=64)
- 48) Muusses L, Van Weert J, Van Dulmen S, Jansen J. Chemotherapy and information seeking behaviour: characteristics of patients using mass media information sources. *Psycho-Oncology*. 2011; 21(9): 993-1002. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/4ed8/db3ce4a48bc6ce8071a29dcdda61f07cc705.pdf>
- 49) Van de Belt T, Engelen L, Berben S, Teerenstra S, Samsom M, Schoonhoven L. Internet and Social Media For Health-Related Information and Communication in Health Care: Preferences of the Dutch General Population. *J Med Internet Res*. 2013; 15(10): e220. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3806385/>
- 50) Medlocka S, Eslamia S, Askaria M, Senta D, de Rooijc S, Abu-Hanna A. The Consequences of Seniors Seeking Health Information Using the Internet and Other Sources. *Stud Health Technol Inform*. 2013; 192: 457-460. Disponible en: <http://ebooks.iospress.nl/publication/34038>

- 51) Jones J, Cassie S, Thompson M, Atherton I, Leslie S. Delivering healthcare information via the internet: cardiac patients' access, usage, perceptions of usefulness, and web site content preferences. *Telemed J E Health*. 2014; 20 (3): 223-228. Disponible en: <https://dspace.stir.ac.uk/bitstream/1893/20200/1/Cardiac%20Outpatient%20Web%20Survey.pdf>
- 52) Powell J, Inglis N, Ronnie J, Large S. The Characteristics and Motivations of Online Health Information Seekers: Cross-Sectional Survey and Qualitative Interview Study. *J Med Internet Res*. 2011; 13(1): e20. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC21345783/>
- 53) Rider T, Malik M, Chevassut T. 2014. Haematology patients and the internet - The use of on-line health information and the impact on the patient-doctor relationship. *Patient Educ Couns*. 2014; 97: 223-238. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/9124/a006004f33b807b913c4e106e4376850d46a.pdf>
- 54) Caiata-Zufferey M, Abraham A, Sommerhalder K, Schulz J. Online Health Information Seeking in the Context of the Medical Consultation in Switzerland. *Qual Health Res*. 2010; 20(8): 1050-1061.
- 55) Kav S, Tokdemir G, Tasdemir R, Yalili A, Dinc D. Patients with Cancer and their Relatives Beliefs, Information Needs and Information-Seeking Behavior about Cancer and Treatment. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2012; 13 (12): 6027-6032. Disponible en: [http://journal.waocp.org/article\\_27180\\_4291c410bbaf8bbd0d5e2f8d2c435599.pdf](http://journal.waocp.org/article_27180_4291c410bbaf8bbd0d5e2f8d2c435599.pdf)
- 56) Duymus T, Karadeniz H, Çaçan M, Kömür B, Demirtaş A, Zehir S, Azboy?. Internet and social media usage of orthopaedic patients: A questionnaire-based survey. *World J Orthop*. 2017; 8(2): 178-186. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC28251069/>
- 57) Lia N, Orrange S, Kravitz R, Bella R. Reasons for and predictors of patients' online health information seeking following a medical appointment. *Fam Pract*. 2014; 31 (5): 550-556. Disponible en: <https://academic.oup.com/fampra/article/31/5/550/536987>
- 58) Gardner H, Davis K. Generación App. Cómo los jóvenes gestionan su identidad, su privacidad y su imaginación en el mundo digital. (Trad. Montserrat Asensio Fernández). Barcelona, España: Paidós; 2014.
- 59) Andersen T, Bansler J, Kensing F, Moll J, Nielsen KD. Alignment of concerns: A design rationale for patient participation in eHealth. En: IEEE Computer Society, eds. HICSS '14 Proceedings of the 2014 47th Hawaii International Conference on System Sciences; 2014 enero 6-9; Washington DC, USA: IEEE, 2014; 2587-2596.