

# EL LUGAR DE INTERNET EN LAS BÚSQUEDAS DE SALUD

SANTIAGO FUENTES

Licenciado en Comunicación  
Social  
Profesor en Docencia Superior  
Instituto Universitario del Arte  
(IUNA)  
Centro Argentino de Etnología  
Americana (CAEA)  
sgo.fuentes@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

En el campo particular de la salud, como ha sido notado por diversos autores de la antropología y la sociología médica, los episodios de enfermedad implican una serie de acciones que movilizan al individuo doliente y a su entorno frente a las búsquedas de salud (Barnes et al., 2004; Broom y Tovey, 2008; Cant y Sharma, 1999; Fadlon, 2005; McGuire y Kantor, 1988; O'Connor, 1995; Sirois y Gick, 2002; Tovey, 2003; Idoyaga Molina, 2007; Pitluk, 2007; Saizar, 2007).

Por otra parte, como notaran Petracci y Waisbord (2011), Marzal Felici y López Cantos (2008), Mosquera (2003), López Osornio y Luna (2007), y Sorokin 2006, los individuos han visto ampliados los canales de acceso no solo a través de los medios masivos de comunicación, sino también de herramientas tecnológicas como Internet. Como consecuencia de ello,



Falta leyenda de esta imagen. Corbis



acceden a conocimientos sobre enfermedades, medicamentos, medicinas convencionales y no convencionales que son considerados al momento de elegir realizar una consulta presencial con un médico, curandero, especialista, etc. Además, los individuos con acceso a estas fuentes se encuentran con numerosos foros donde los participantes relatan experiencias, ya sean positivas o negativas, acerca de institutos, especialistas biomédicos y no biomédicos —curas sanadores, (neo)shamanes, legos, curanderos—, terapias, medicamentos caseros, entre otras cuestiones. Por lo expuesto, es importante analizar el lugar que ocupan las redes sociales y los foros en la selección de terapias.

#### DATOS Y CLASIFICACIONES

Existen datos elocuentes acerca de esta realidad, como el que muestra el Instituto Nacional Español de Estadísticas: 53,8% de la población busca información de salud en Internet, 66% de las personas buscan datos sobre enfermedades y condiciones específicas, y 44% de las personas acude a Internet antes de decidirse por un profesional de la salud. Además, este es uno de los mayores criterios de búsqueda en Internet, Google por sí solo sirve a más de 1,2 millones de búsquedas al mes sobre la temática.

Con respecto a las clasificaciones, Tom Ferguson, biomédico estadounidense, en el año 2006 denominó a los pacientes que

buscan información en la web como *e-patients*, otra denominación para comportamientos similares es el de *healthseekers*. La siguiente definición es ofrecida por el equipo de trabajo del doctor Ferguson en Wikipedia:

Los e-pacientes representan la nueva generación de consumidores de salud informados que usan Internet para recopilar información sobre una condición médica de especial interés para ellos. El término comprende tanto a los que buscan una guía online para su propia enfermedad como los amigos y familiares que visitan el sitio en su nombre. Los e-pacientes presentan dos efectos en su búsqueda de información médica online: “mejor información de salud y servicios, y una relación diferente (pero no siempre mejor) con sus médicos” (Ferguson, Tom: 2007).

Otros datos a tener en cuenta son los que presentan Lee Rainie y Susannah Fox, de The Pew Internet & American Life Project en EE.UU., en el año 2000, según los cuales:

- 80% de los e-pacientes visitó varios sitios médicos. Unos pocos visitaron 20 o más.
- 72% de los e-pacientes buscó información médica justo antes o después de una visita al médico.
- 70% dijo que la información que encontró influyó en sus decisiones médicas.
- 51% dijo que la información online había afectado la forma en que estaban.
- 53% de los e-pacientes buscó información médica para un ser querido.

Más datos relevantes: en un cuestionario del año 2004, perteneciente a Pew Internet & American Life Project (N=537) (el margen de error es 4%):

En comparación con los miembros de nuestra actual generación de mayores, los actuales jóvenes son:



- Cinco veces más propensos a consumir información online sobre un médico u hospital para buscar información de salud mental, o para visitar el sitio WebMD.com (Better Information, Better Health).
- Cuatro veces más propensos a buscar información de terapias alternativas o experimentales
- Tres veces más propensos a buscar información sobre cáncer, diabetes, nutrición, ejercicio, cuestiones de peso o productos médicos.
- El género es también un factor diferenciador. Las mujeres son más propensas a buscar sobre enfermedades específicas u otros problemas médicos, reflejando su tradicional rol de cuidadoras de la salud de la familia. Los hombres son más propensos a buscar información sobre salud sexual, drogas, alcohol y tabaquismo.
- La pericia incrementa con el uso. A medida que la primera generación de e-pacientes se hacen más experimentados con Internet, se vuelven más competentes y poderosos usuarios, con más habilidades para buscar. También son más propensos a publicar contenido online para otros pacientes.

En el *Libro blanco de los e-pacientes* de Dr. Tom Ferguson y el Grupo de Trabajo Académico de los e-Pacientes, se continúa con tres categorías: 1) los que están bien y sus Cuidadores (“Los Sanos”); 2) los que se enfrentan a Nuevos Retos Médicos y sus Cuidadores (“Los Agudos”), y 3) los que tienen enfermedades Crónicas pero estables y sus Cuidadores (“Los Crónicos”).

“Los Sanos” piensan en su salud ocasionalmente. Usan Internet para cuestiones particulares como, por ejemplo, el ejercicio físico, el estrés, yoga o nutrición. Son los que menos usan los recursos de salud online.

“Los Agudos” son los que se enfrentan a situaciones más específicas. Algunos tienen un trastorno leve como acné, infección de las vías respiratorias superiores, o infección de vejiga, etc. Otros recibieron un nuevo diagnóstico de un trastorno más serio, por ejemplo: sida/VIH, cáncer o diabetes. Este tipo de pacientes buscan recursos online intensamente, valorando una amplia red de información online, reclutan a otros en busca de ayuda, se contactan con profesionales y pacientes que han encontrado online,

participan en discusiones médicas y grupos de apoyo online, etc. Son los usuarios más frecuentadores de los recursos online.

“Los Crónicos” son las personas que tienen una o más enfermedades estables, y que no enfrentan algo de urgencia. Usan recursos de salud online de forma regular para manejar sus enfermedades y para ayudarse a estar al día. Se pueden comunicar con otros pacientes y cuidadores implicados en la misma enfermedad, tanto a través de comunidades de apoyo online como grupos de apoyo cara-a-cara locales. Son usuarios moderadamente frecuentadores de recursos de salud online.

Carina von Knoop y sus colegas del Boston Consulting Group han propuesto otra útil tipología del e-paciente. De acuerdo con sus modelos, el nivel de empoderamiento del e-paciente está relacionado con dos factores independientes: la gravedad de su enfermedad y su actitud hacia su médico:

“Los que Aceptan” (médico-dependientes y desinformados) consideran a sus médicos como una máxima autoridad y no suelen tener una enfermedad grave. Por lo tanto, confían completamente o casi completamente en sus médicos. Aunque tengan acceso a Internet, raramente buscan información online sobre salud.

“Los Informados” (médico-dependientes pero informados) también consideran a su médico un líder incuestionable del equipo de salud y tienen una enfermedad de mediana gravedad. Confían en que los médicos tomen muchas de las decisiones por ellos. Pero son mucho más propensos a conectarse para saber más sobre su enfermedad y sus tratamientos.

“Los Implicados” (principiantes de socio médico) se consideran a sí mismos bastante bien informados e involucrados de alguna manera en sus tratamientos, y pueden tener una enfermedad entre moderada y grave. Si están en desacuerdo con su médico, harán oír la voz de su postura, y habitualmente diferirán del juicio de sus médicos.

“Los que Controlan” (pacientes autónomos) creen en tomar sus propias elecciones médicas y a menudo insisten en gestionar sus propias pruebas y tratamientos del modo que creen



mejor, aunque los médicos estén en desacuerdo. Suelen tener enfermedades de elevada gravedad. Intentan ayudar a sus médicos a mantenerse al día de los nuevos tratamientos y estudios. Pueden empezar, gestionar o hacer contribuciones en grupos de apoyo locales, comunidades de pacientes online, blogs, y otros sitios web específicos sobre una enfermedad. A menudo ayudan a otros pacientes, les proporcionan retroalimentación (tanto positiva como negativa) de sus médicos y centros de salud, y asisten a reuniones y seminarios en los que pueden interactuar con los mejores médicos y con pacientes de los mejores centros terapéuticos para su enfermedad.

#### HERRAMIENTAS

Después de haber revisitado algunas clasificaciones, pasaremos a describir los tipos de herramientas web que utilizan los pacientes para interactuar entre sí y con comunidades profesionales. Se relevarán foros, redes sociales y blogs.

#### FOROS

Uno de los foros más importantes es el del portal Yahoo!, allí son llamados “grupos”, y para registrarse basta con obtener un usuario y contraseña. Algunos grupos son abiertos, cualquiera puede participar y leer los mensajes, otros grupos son cerrados, se necesita la autorización del creador o administrador del grupo. Yahoo! Grupos (en inglés: Yahoo! Groups) ha sido definido como una de las mayores colecciones de foros de discusión en Internet en el mundo. El concepto de “grupos” se refiere a una herramienta de comunicación híbrida entre una lista de correo y un foro. En otras palabras, los mensajes de cada grupo se pueden leer y publicar por correo electrónico o bien en la página de inicio del grupo, como en un foro. Además, los miembros pueden escoger si reciben resúmenes diarios o especiales, o si desean leer las contribuciones del grupo en el sitio web del mismo. Los grupos se pueden crear con acceso público o restringido. Algunos grupos son meros tableros de anuncio tipo boletines, en los que solo los moderadores del grupo pueden publicar, mientras que otros constituyen foros de discusión.

Uno de los grupos analizados se llama “Crisis de Pánico”, allí se pueden leer consultas sobre problemas de fobia y ataques de pánico, donde muchos consultan porque no encuentran la solución a su problema y lo que se aprecia es la necesidad de una solución, generalmente en forma de consejo. Pareciera que las consultas son realizadas ante la imposibilidad de encontrar la solución por otra vía. A continuación se citarán ejemplos de este foro para ver el tenor de las consultas:

M: “Tuve que ir a un banco a pagar impuestos, algo que detesto hacer, siempre me voy[,] nunca pago. Hoy cuando era mi turno para pagar[,] empecé el pánico, la agorafobia. Lo peor fue que tuve que decirle al cajero, que era muy inepto: ‘Me desmayo’, eso sentía. Jamás me desmayé en años de padecer esto, pero la gente se me acercaba, ¡lo único que quería erairme! ¡Todos miraban! ¡Qué vergüenza! ¿Cómo se frena eso? Nunca más iré ahí. Encima acá[,] en esta pequeña ciudad[,] todos se conocen... El cajero demoró muchísimo[,] lo que me dio más bronca. ¿Algún consejo? Muchas gracias”.

MJ: “Hola, M. Aunque yo soy relativamente nueva con esta porquería de enfermedad[,] me pasa lo mismo cuando voy al supermercado, lo odio. Cuando llego a la caja creo morirme, y he optado por hacer algo que me calma y que me ayuda a que nadie se dé cuenta [de] que estoy muerta del susto[:] empiezo a cantar una canción, en voz medio baja. Me dice la chica del súper: ‘Siempre estás alegre’. Jajajaja. Pobre, si ella supiera. Pero traté esto, M., cambias de chip y tu cerebro trabaja tratando de recordar las letras de la canción y te olvidas un poquito del pánico, inténtalo y cuéntame cómo te va... Te deseo toda la suerte. No estás sola... Ánimo a todos”

Apenas diez días después de esta recomendación o consejo, MJ volvió a escribir en el grupo:



“Hola, chicas. Soy MJ. Llevaba un mes y una semana sin ninguna crisis de pánico, algo de ansiedad siempre, pero las crisis llevaban un mes y una semana [sin aparecer], estaba feliz. Hoy estaba viendo una peli de comedia y empecé a marearme y a sentir agobio, al final acabé en un ataque de pánico, y me siento cansada y tan, tan triste, derrotada. No sé cómo debo actuar cuando me dan los ataques, cómo tranquilizarme. Sé que es un ataque, pero me llegan a la cabeza mil teorías[:] arritmias, infarto, ictus y mil cosas más pasan por mi cabeza. Estoy desesperada, no sé qué hacer, temo perder mi trabajo, por el que he luchado tanto, mi pareja, mi vida y acabar en un psiquiátrico, solo tengo 32 años y ni a tener hijos me atrevo, ni a viajar, ni a ir al súper, necesito la ayuda de alguien. El que cree que puede echarme una mano[,] este es mi correo: \*\*\*\*\*@yahoo.com. Puede escribirme y quedamos por chat. No sé, experiencias, consejos, lo que sea me ayudará... Gracias a todos”.

Por un lado, vemos el pedido de consejo de M., y la recomendación de MJ., su consejo, por otro lado el pedido desesperado de esta última ante una recaída. Por supuesto, cabe investigar y preguntarse si están bajo tratamiento médico-psiquiátrico, o si están realizando terapia, o si por el contrario solo recurren a Internet como solución a sus crisis. Por otro lado, se deja ver también los síntomas comunes de estas crisis de pánico: sensación de desmayo, mareos, temor al infarto, arritmias, sucesión vertiginosa de pensamientos negativos, etc.

En otro mensaje dentro del mismo grupo, se puede observar cómo esta persona además de pedir ayuda deja en claro que todavía no consultó por este motivo al médico:

MD: “¡Hola a todos! A ver si alguien me puede dar su opinión y decirme si alguien tiene una historia parecida a esta... Padezco de crisis de pánico pero

únicamente son más fuertes cuando salgo de la casa, siento dolores en distintas partes del pecho, espalda, cuello, brazo izquierdo, náuseas[,] etc. Por ejemplo[,] hoy tan solo salir al centro comercial me causó una gran ansiedad y todavía siento los dolores en el cuerpo. En dos días tengo que viajar en avión a mi país, y me causa mucha ansiedad pensar que pueda tener una crisis de ansiedad dentro del avión, en donde no puedo ponerme a caminar o tratar de tranquilizarme... Tengo muchísimo miedo y no tengo idea de cómo puedo controlarlo, no estoy tomando medicamentos por el momento, precisamente a eso voy a mi país, a verme con médicos para tratar de salir de esta ansiedad y asegurarme [de] que no tengo ningún padecimiento del corazón, que es mi mayor TERROR. Esto debido a todos los síntomas físicos horribles que vengo sintiendo [desde] hace ocho meses. ¿Cómo puedo controlar una crisis de pánico dentro del avión? ¿Es seguro viajar así? ¿Realmente será ansiedad o será alguna enfermedad cardiaca? ¿Cómo puedo diferenciar una cosa de otra antes de ver el médico para poder viajar tranquila?”

En otro caso, Jaime cuenta que tuvo un infarto y luego de eso quedó con mucho temor, entonces otra usuaria, Carolina, le responde que es diferente a los “panicosos” porque ellos sienten pánico y temor sin causa o motivo físico aparente que lo ocasione. Le recomienda consultar con su médico para tomar tranquilizantes:

Supongo que te recetaron Rivotril u otro calmante, es lo que normalmente se hace después de un infarto. Si no te recetaron sería bueno que consultes con tu médico y decirle lo que sientes y que te recete[,] porque un infarto es como un trauma y aunque gracias a Dios estás bien, debes superarlo opcionalmente ya que tus emociones y pensamientos empiezan a hacerte sentir de muchas maneras y eso te produce mucha ansiedad.



A lo que Javier responde:

Estoy cumpliendo con caminar y tomar la medicación[,] pero no estoy tratando de ser feliz solamente, estoy cumpliendo con vivir y eso no es suficiente. Por ello te agradezco mucho lo que me has escrito y no sabes cuánto bien me hace el leerlo como a todos los demás porque nos damos fuerzas con ello.

Otro grupo con problemática parecida se llama “Fobia Social - T. de Ansiedad Social”. En uno de los mensajes vemos cómo aparece la fe y la medicina religiosa por sobre la biomedicina y la medicina tradicional, es el caso de Flora:

Sí, Aurora, las enfermedades son psicósomáticas, producto de un desequilibrio en nuestro sistema: mente, emoción y cuerpo. A uno le meten el chip desde que es chico y después de grande hay que “resetear” el CPU porque tiene “virus” de todo tipo y color, ¡jaja! (perdón por mi sentido del humor). Si la gente supiera la cantidad de enfermedades que retrocederían si nos llenamos del amor de Dios. Pero no hay caso. Sin fe en el Padre, las cosas se compli- can cada vez más. No voy a cansarte relatándote la diferencia de una vida en Dios y una vida a la deriva, de médico en médico, psicólogo, psiquiatra, curandero, adivina, etc., etc. Aurora, que Dios te bendiga y seguimos en contacto si tú quieres. Flora.  
[PD:] Tengo otro correo y si te interesa te lo mando al tuyo.

Queda manifiesto cuando compara la vida en Dios como la vida de la fe y la vida a la deriva, que sería en este caso ir a consultar a especialistas de las medicinas nombradas más arriba, más allá de la interesante metáfora de la PC que utiliza.

Otro grupo diferente, y que muestra un uso diferente, es el llamado “Ayuda a la Comunidad Autista”. El usuario Charly

comparte la información sobre “Intervenciones biomédicas en Córdoba”, una conferencia llevada a cabo por el Lic. Carlos Alberto Cilento Pintos con un costo de \$ 120. El contenido de la conferencia es el siguiente: “El origen biológico del autismo, los TGD, la hiperactividad y el déficit de atención. Hiperactividad y déficit de atención: origen biológico, características, estrategias de abordaje, tratamiento biomédico, pautas familiares y escolares”.

Cabe aclarar que según el sitio web de la Fundación Ayuda para Niños con Autismo (ANIA), TGD es un trastorno neurobiológico que afecta tres áreas del desarrollo: área de la comunicación: verbal y no verbal; área de la socialización y área de la imaginación, creatividad y juego que generan intereses restringidos y/o conductas repetitivas estereotipadas. Y que el TGD está dividido en cinco categorías: trastorno autista (autismo de Kanner), síndrome de Rett, trastorno desintegrativo de la infancia, síndrome de Asperger y trastorno generalizado no especificado (TGD NE).

Aquí en este aviso se ve cómo no solo está dirigido a especialistas, como uno podría suponer, sino que también presenta: “Testimonio familia Alday, Córdoba (Sofi, seis años)”, por lo tanto podría interesarle a familiares de niños autistas, además de que quienes pueden buscar ayuda de este tipo en foros como estos suelen ser los familiares más que los propios médicos.

Otro curso que se ofrece en este grupo dice:

Hola. Se les hace una atenta invitación al curso taller que CREICAA impartirá en nuestras instalaciones (Escuela Especial AADI): “El desarrollo del niño a través del uso de la pelota”, que se llevará a cabo el viernes 21 de septiembre de 2012 en un horario de 9:00 a 18:00 horas. Les adjunto dos documentos que contienen el programa a seguir y la ficha de inscripción al taller. El taller tiene un costo de \$ 1.800 (un mil ochocientos pesos) e incluye tres tipos de pelotas. Se otorgarán constancias. Cuota de recuperación a nombre de: Asociación para Autismo y Desarrollo Integral,



Banco Scotiabank, número de cuenta: \*\*\*\*\*, o bien la segunda modalidad de pago es en efectivo el día del curso. Si estás interesado comunícate con nosotros al teléfono: \*\*\*\*\* y al celular: \*\*\*\*\*; dirección: \*\*\*\*\*. Sin más por el momento, te envío un cordial saludo. Gracias por tu atención.

En este caso sí se puede interpretar por el contenido y porque ofrecen constancias que más que para familiares está dirigido a profesionales que se dedican a tratar casos de este tipo.

Se debe mencionar que no todos los mensajes de este grupo son de este tipo, también existen testimonios de familiares, pedidos de ayuda, etc. Como los vistos en el grupo de Ansiedad. Tal es el caso que presenta Liliana:

Hola. Soy de Perú. Tengo un niño que fue diagnosticado el año pasado con autismo y ahora está superbién... Gracias a Dios.

Él se golpeaba [a] cada minuto la cabeza contra la pared, sus rabieta sin motivo aparente eran interminables y agotables al extremo, no comía nada que no esté [sic] licuado o triturado porque le daban arcadas, no hablaba, no me miraba, no entendía nada de lo que le decía, no dejaba que nadie lo toque [sic], no quería que nadie entre [sic] a su cuarto[,], quería estar solo tirado en piso... Era terrible, nos mordía, arañaba[,], se golpeaba con lo que sea [sic] en cualquier parte de la cabeza y era como si no le doliera (era hipoalérgico).

Gracias a Dios este año cambió después de una rigurosa dieta y de suplementos, estoy dispuesta a decirles lo que yo sé con respecto a este tratamiento.

Mi teléfono es \*\*\*\*\* y mi nombre es Liliana.

No pierdan la fe, esto tiene solución y está en manos de Dios, pídanle con mucho amor y fe a

Dios que bendiga cada comida que [le den] a sus niños y pídanle que le dé los nutrientes que su cerebro necesita para funcionar bien... Solo Dios sabe qué sucede con la vida de nuestros niños. Él los creó y él puede recrearlos nuevamente. Fuerza y perseverancia, pero por sobre todo fe, mucha fe.

A diferencia de los testimonios recogidos en el grupo de Ansiedad, aquí se observa que son casos bajo tratamiento biomédico, con una fuerte presencia de la fe como elemento fundamental para creer en la recuperación de los niños.

#### REDES SOCIALES

Además de los foros y redes sociales generales, existen páginas web, redes sociales y aplicaciones específicas para hacer consultas y recomendaciones sobre salud. La gran mayoría de ellas son sobre biomedicina, seguramente por la legitimidad que todavía tienen mayoritariamente en la sociedad. Tal es el caso de RecomienDoc, un sitio para recomendar profesionales de la salud matriculados (biomédicos) y centros de salud. Cada recomendación va precedida de un título que la resume y se las puede calificar. El usuario puede calificar en varias categorías y al final puede contar con sus propias palabras su experiencia y sugerir cosas que piensa que se deberían mejorar.

Esta se encuentra dentro de las Comunidades de pacientes:

“En ellas, los pacientes hablan sobre su enfermedad. Compartir experiencias relacionadas con ella y los diversos tratamientos recibidos ayuda a los enfermos a enfrentar su dolencia, dejando así de sentirse solos frente a la patología y también aprendiendo sobre ella a partir de los testimonios de otros. Además, los profesionales de la salud pueden utilizar las vivencias reflejadas en estas



comunidades para realizar su trabajo de una forma más humana y cercana al paciente”<sup>1</sup>.

Una de ellas se denomina EsTuDiabetes.org, una comunidad de personas afectadas por la diabetes, que pertenece a la Diabetes Hands Foundation. Dentro de la página principal aclaran en la “Cláusula sobre responsabilidad” que el contenido que brindan tiene un fin informativo únicamente y no pretende sustituir la consulta, consejo o asesoría, diagnóstico o tratamiento médico profesional. Y recomiendan siempre buscar el consejo de un médico u otro profesional de la salud calificado si tienen preguntas sobre una condición médica, entre otros, diabetes; y advierten que jamás hay que desechar el consejo médico profesional o postergar la búsqueda por algo que hayan leído en EsTuDiabetes.org. Por último, en esta cláusula recomiendan que si creen que están atravesando una emergencia médica, llamen al número de emergencia local inmediatamente. Además, Diabetes Hands Foundation no recomienda ninguna prueba, médico, productos, servicios, procedimientos ni emite las opiniones que aparecen anunciadas o mencionadas en el sitio web. La visión de la fundación mencionada es que las personas con diabetes y sus seres queridos no se sientan solos; comprender y manejar la vida con diabetes y trabajar juntos hacia un futuro mejor. Su misión es conectar, involucrar y empoderar a las personas afectadas por la diabetes.

Forumclinic es un programa interactivo para pacientes de Barcelona y en la sección de foros también ofrecen una oportunidad para aprender más sobre una enfermedad y de las experiencias de otra gente que convive con ella. Los foros están moderados por un profesional sanitario que solo puede responder a preguntas cuya temática sea general y que participa en intervalos inferiores a 48 horas laborables. Los foros que tienen son acerca de artrosis y artritis, cáncer de mama, cardiopatía isquémica, cuidate, depresión, diabetes, EPOC, esquizofrenia, obesidad, trastorno bipolar y VIH/sida.

1 Definición extraída de <http://www.institutozaldivar.com/blog/noticias/las-redes-sociales-y-la-salud/>

Saluspot.com es otra red social para pacientes donde uno puede crearse un usuario y acceder a los contenidos, preguntas y respuestas. Por ejemplo: un hombre de 36 años pregunta: “A veces me duele el corazón y no puedo respirar bien, se me pasa en unos minutos, pero me pasa con relativa frecuencia. ¿Puede que tenga problemas de corazón?”<sup>2</sup>

Le responde la Dra. Margarita de Legórburu Bella:

“Puede ser ansiedad. Si te da frecuentemente es más posible que un problema de corazón, sea ansiedad (nervios). La única manera de saberlo es haciendo alguna prueba cuando te ocurra. La ansiedad puede causar estos síntomas, y podría ser tratada mediante técnicas de respiración y relajación y/o acupuntura, y, en caso de que no mejore, con ansiolíticos. La única manera de saber si es el corazón es haciendo un electrocardiograma.”

Esta respuesta fue etiquetada con las palabras “corazón, ansiedad, electrocardiograma, acupuntura, relajación, respiración, ansiolíticos”. Esto quiere decir que si se hace clic en la palabra corazón, saldrán como resultado todas las respuestas que incluyan esa palabra.

Saluspot es una comunidad interactiva online dedicada a mejorar la salud y el bienestar. Su misión es personalizar la información de salud para proporcionar conocimiento y respuestas a dudas, gracias a una amplia red de médicos que participan día a día para ofrecer “la calidad y la atención que requiere nuestra salud y la de nuestros seres queridos”. Prometen que Saluspot ayudará a entender mejor la salud, tomar las decisiones adecuadas y encontrar los mejores médicos. No solo ayudan a los pacientes, sino que también ayudan a los médicos a ofrecer un mejor servicio a los usuarios que demandan sus servicios, y a labrarse una reputación demostrando su experiencia online. Creen que toda persona tiene derecho

2 En este como en todos los comentarios de personas en los foros, se mantiene la privacidad de los mismos y no se da a conocer su identidad.



a una información veraz, libre e independiente. También creen que la información médica más fiable proviene de los expertos médicos. Por último, creen que las mejores decisiones sobre salud tienen en cuenta el conocimiento experto imparcial, puntos de vista de la comunidad y los datos pertinentes.

Saluspot es una iniciativa privada e independiente con financiación propia que obtiene sus ingresos con la participación de los profesionales de la comunidad de Saluspot. No se financia mediante publicidad ni empresas relacionadas con el sector de la salud.

Patientslikeme es otra red social para pacientes, fue cofundada en 2004 por tres ingenieros del MIT: los hermanos Benjamin y James Heywood y Jeff Cole. Cinco años antes, su hermano y amigo Stephen Heywood fue diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica (enfermedad de Lou Gehrig), a la edad de 29 años. La familia Heywood pronto comenzó a buscar en todo el mundo las ideas que amplían y mejoran la vida de Esteban. Inspirado por las experiencias de Stephen, los cofundadores y el equipo concebido construyeron una plataforma que creen que puede transformar cómo los pacientes manejan sus propias condiciones, y quizás algo pretencioso: cambiar la manera en que la industria lleva a cabo la investigación y mejorar la atención al paciente.

PatientsLikeMe es una empresa con fines de lucro, mediante la alineación de los intereses de los pacientes y la industria a través de asociaciones de intercambio de datos. Trabajan con colaboradores de confianza de investigación sin fines de lucro, y con la industria, que utiliza estos datos de salud para mejorar los productos, los servicios y la atención a los pacientes.

Luego están las redes sociales “generales”, como Facebook, que a su vez agrupan a pacientes interesados en un mismo tema de salud. Dentro de esta red hay que mencionar a la Asociación Civil Parkinson (Acepar) de Argentina, y su página, que lleva el mismo nombre, y en cuyo logo, en lugar “de mal de Parkinson”, dice “bien” de Parkinson. Allí brindan información sobre sus publicaciones, por ejemplo, el último libro dedicado a pacientes con esa enfermedad, familiares y cuida-

dores. Sus páginas narran la historia de los comienzos de la asociación, y a su vez la vida de cientos de personas que estuvieron en Acepar buscando convivir con esta enfermedad con calidad de vida. Tiene información médica y científica, consejos para pacientes y cuidadores, anécdotas y vivencias.

Uno de los mensajes de los seguidores de la página es el de Marisa Roca, quien escribió el martes 30 de octubre de 2012:

Mi padre tiene 81 años[,] se agravó la enfermedad en enero de 2012 por alucinaciones por medicamentos, realmente no supe bien qué hacer en dicho momento y no me sentí contenida por médicos para poder resolver esto inmediatamente. Después de varias consultas cambiaron medicamentos y de a poco fue resolviéndose el tema de las alucinaciones, pero empezó a debilitarse y [a estar] cada vez más complicado en lo dinámico, siempre lúcido, a veces un poco agresivo por sentirse que no podía hacer cosas que antes sí resolvía sin problemas. Todo este tiempo sufre mucho de dolores de espalda[,] lo cual solo informa [que] es reuma artrosis por la edad[,] duerme mal de noche[,] se despierta con dolores. Hoy está internado en el hospital por infecciones urinarias. Después de una biopsia de próstata (los médicos no dan demasiadas explicaciones[,] lo que me pone muy insatisfecha), al tener la sonda nasogástrica y no alimentarlo por boca por una semana[,] le cuesta tragar ahora, le duele mucho el cuerpo y tiene mucha tos. Necesito saber técnicas para ayudarlo en la cama para aliviar su dolor[,] tipo de masajes[,] técnicas de movimientos y posiciones, cómo le ayudo a aprender a tragar correctamente desde ya. Gracias por su ayuda.

Al día jueves 1 de noviembre de 2012, todavía no había tenido respuesta en el muro.

La página, además de ofrecer sus publicaciones, brinda consejos prácticos para familiares, como el siguiente:



Algunas veces las personas experimentan cambios en la personalidad, sutiles o más obvios, que los que pueden ser debidos a la EP. A veces estas personas con EP no quieren que sus cónyuges estén fuera del alcance de la vista y pueden querer acompañarlos a todos lados. Averigüe el porqué: ¿La persona tiene miedo de caerse o de permanecer sola?

¿La persona está celosa y tiene miedo [de] que el cónyuge pueda tener un “affaire”?

Una persona sociable puede convertirse en una persona encerrada en sí misma y no querer más involucrarse socialmente.

Acepar tiene una presencia importante, ya que además en su página [www.acepar.com.ar](http://www.acepar.com.ar) tiene un foro llamado “Consultas”. El foro es público para su lectura pero se debe ser un usuario registrado para poder enviar comentarios y abrir nuevos temas. El sector del foro exclusivo para médicos requiere una inscripción diferente al resto de los usuarios. La directora de esta asociación es Sarah Porro de Sidoti, quien perdió a su marido víctima de esta enfermedad, utiliza casi todas las herramientas de Internet. Además, para comunicarse con pacientes y agrupaciones de otros países, Sarah habla a través de programas gratuitos como Skype y chatea por el Messenger. Cuenta Sarah:

“Todos funcionan como complementos de una tarea que llevamos adelante desde el momento en que le diagnosticaron Parkinson a mi marido. En lugar de quedarnos con la angustia de saber que se trata de una enfermedad que aún no tiene cura, decidimos formar un grupo de apoyo, que luego pasó a ser una asociación. Internet nos ayuda con la misión de informar a los pacientes y para que no se sientan solos frente a la enfermedad.”

Su asociación también hace reuniones presenciales y caminatas.

Otra subcategoría estaría formada por Twitter, que técnicamente no es una red social sino que es una plataforma de microblogging para que las personas puedan escribir lo que deseen en 140 caracteres, con la posibilidad de compartir fotos y videos. Uno de los médicos con mayor presencia es Salvador Casado, @doctorcasado, médico de familia especializado en salud y comunicación, quien además tiene su sitio web <http://www.doctorcasado.es/>, mencionado en el apartado de blogs.

Otras son Comunidades de profesionales:

“Los profesionales ponen en común sus dudas a la hora de desarrollar la práctica clínica, así como experiencias e información diversa que pueda resultar útil a sus compañeros de profesión, consiguiendo así mejorar para ofrecer una atención superior al paciente. Si antes acudir a sesiones clínicas y congresos era la única posibilidad de los profesionales de la salud para compartir conocimientos y puntos de vista, la aparición de comunidades en Internet ha hecho más fácil ese flujo de información, ampliando además el número de participantes posibles y por tanto, de información”.<sup>3</sup>

Estos sitios son relevantes porque por más que estén dirigidos a biomédicos, cuando una persona con una dolencia hace una búsqueda en la web, puede dar con estas comunidades y usarlas como fuente de información que guíe o modifique su conducta. Por lo tanto, no es exclusiva para médicos. Salvo los foros que poseen, que muchas veces requieren un registro.

Dentro de esta tipología se encuentran sitios como Neurosurgic.com, una red profesional para los neurocirujanos de todos los niveles, alumnos de neurocirugía y estudiantes de medicina interesados en neurocirugía. Los miembros de otras profesiones médicas, tales como neurólogos, neurorradiólogos, neurofisió-

---

3 Clasificación extraída del sitio <http://www.institutozaldivar.com/blog/noticias/las-redes-sociales-y-la-salud/>



logos y otros con un interés en la neurocirugía, también están invitados a unirse a Neurosurgic.com. Se puso en marcha en 2008 por dos neurocirujanos suecos, Dr. Steen Fridriksson y el Dr. Thomas Skoglund. El concepto principal del proyecto es promover la creación de redes entre los neurocirujanos y otros con un interés en neurocirugía, para ayudar a los miembros a mantenerse al día sobre temas diversos de neurocirugía, y para proporcionar una gama de recursos útiles para el clínico ocupado en neurocirugía, así como la neurocirugía en prácticas.

El contenido del sitio es a la vez editorial y generado por el usuario, y las secciones principales del sitio son: “Comunitarias”, “Actualizaciones”, “Recursos” y “Educación”. Los miembros serán capaces de contribuir a las diferentes categorías en cada una de las secciones principales por entradas de blog o publicaciones en el foro en la sección “Comunidad”, mediante la presentación de hechos noticiosos o calendario en la sección de “Actualizaciones”, mediante la presentación de nuevos enlaces web o información útil para la sección de “Recursos”, o contribuyendo a la sección de “Educación” con nuevas preguntas en la categoría de autoevaluación. Neurosurgic está soportado actualmente por sus fundadores (Dr. Fridriksson y Dr. Skoglund) y con fondos de la Unión Europea (Fondo Europeo de Desarrollo Regional).

Otra red dentro de esta categoría es Esanum.es. La idea de esta plataforma se basa en el axioma “communio adiuvat” (la comunidad ayuda). Bajo este lema, médicos de todas las especialidades se ponen en contacto con otros tantos con el objetivo de compartir conocimientos interdisciplinarios y debatir sobre casos y observaciones médicas de la práctica del día a día. El principio es simple: tras registrarse gratuitamente, los médicos colegiados pueden crearse un perfil personal. Gracias a él podrán presentarse a los demás miembros de la página, incluyendo una foto, CV y carrera profesional si así lo desean. Asimismo, podrán escribir artículos (es posible hacerlo también de forma anónima) en los que compartan sus conocimientos y observaciones con los demás usuarios de la página, además de solicitar consejo profesional siempre que sea necesario. El intercambio de experiencias médicas del día a día y los métodos de tratamiento, así como el uso de medicamentos, son solo algunos de los temas que se podrán tratar. Todos los usuarios de Esanum tienen la posibilidad

de comentar artículos y tomar parte en las encuestas que se creen sobre los mismos. Mediante un sistema de cinco estrellas cada usuario podrá valorar la relevancia y calidad de todos los artículos. Cada miembro de la plataforma tiene además la posibilidad de crear una red propia de contactos con médicos de todas las especialidades. De esta forma se pretende fomentar el intercambio interdisciplinario de información y consejo.

El doctor Bodo Müller, jefe del servicio de ginecología y obstetricia del Hospital Vivantes Klinikum Berlin-Hellersdorf, en Berlín, Alemania, concibió la idea de una plataforma como Esanum y es por tanto responsable del desarrollo conceptual y del contenido de la misma. Esanum comenzó como un proyecto estudiantil y fue financiado mediante subvenciones del Estado e inversores de fuera del ámbito farmacéutico. De esta forma se asegura la independencia de esta plataforma ante la industria farmacéutica, uno de los pilares más importantes de Esanum.

IntraMed es otro portal para médicos muy completo, incluye foros. Cuenta con más de 300.000 usuarios distribuidos en Argentina y el resto de Latinoamérica. Su misión es ofrecer la más variada información del ámbito medicinal y de la salud; y busca brindar a la comunidad médica latinoamericana la plataforma tecnológica más adecuada para el desarrollo de las más eficaces herramientas de información, actualización, docencia, investigación, atención clínica y gestión de salud<sup>4</sup>.

## BLOGS

Por otra parte, existe otra clasificación, consiste en la llamada “blogosfera sanitaria”: la blogosfera sanitaria en castellano es amplia y con diversos puntos de vista, incluyendo no solo profesionales de la salud, sino también blogs de estudiantes de carreras y módulos relacionados con las ciencias de la salud o incluso sobre documentación y biblioteconomía sanitaria, por lo que se podría decir que la blogosfera sanitaria crece a diario.

4 Otras redes sociales para biomédicos son <http://www.sermon.com>, <http://spanamed.mixxt.es/>, <http://www.doctors.net.uk/> y <http://doc2doc.bmj.com>



Dentro de esta clasificación, encontramos el blog <http://www.parkinsonargentina.blogspot.com.ar/>, que pertenece a la Asociación Civil Enfermedad de Parkinson (Acepar), es una entidad sin fines de lucro orientada a difundir, promover, asesorar, estimular y proteger a los enfermos de Parkinson de la República Argentina. Dentro del blog se encuentran síntomas para tener en cuenta, como para que uno pueda darse cuenta tempranamente de la enfermedad. También hay fines sociales como lo muestra una reunión que tuvo lugar en la localidad de Morón, en el oeste del Gran Buenos Aires. Cabe destacar que esta asociación cuenta con un cuerpo de biomédicos colaboradores.

El blog del biomédico español Salvador Casado es <http://www.doctorcasado.es/>, y lleva como subtítulo “Blog de salud y crecimiento personal para pacientes”, el mismo cuenta con una sección de e-consultas. También en España se realizó en Madrid, el 17 y 18 de junio de 2011, el II Congreso de la Blogósfera Sanitaria con el fin de democratizar el debate sanitario.

Dentro del mundo web, además de foros y redes sociales, existen sitios web para que las personas puedan evacuar sus dudas, como [www.mundoasistencial.com](http://www.mundoasistencial.com), donde la persona que está a cargo intenta recopilar, divulgar y dar información libre sobre temas de salud, medicina, enfermedades y todo lo relacionado con el ámbito asistencial, esperando que toda esta información pueda ser útil a profesionales, cuidadores, familiares o personas que padezcan alguna enfermedad. Además, tiene la aclaración de que la información ofrecida en Mundo Asistencial posee solo fines educativos y ninguna sustituye la valoración profesional de un médico. Y se agrega que “si usted tiene o sospecha que pueda tener un problema de salud, debería consultar a un médico”. También ofrece una guía de revidencias de la tercera edad en España.

## CONCLUSIONES

El fenómeno de la búsqueda de información acerca de la salud en Internet es un hecho estudiado en distintas sociedades. De acuerdo con esto, se han propuesto categorías que permiten

distinguir los diferentes tipos de perfiles, sus objetivos de búsqueda y asociaciones con tipos de dolencias. De esta manera, los pacientes con dolencias más severas son más propensos a buscar y controlar más información. También el género ha sido señalado como motivo de diferenciación en los perfiles, siendo las mujeres las que suelen buscar no solo para ellas sino también para sus seres queridos.

Asimismo, se han observado distintos tipos de herramientas y sus diferencias y/o puntos en común. Si bien para las personas que no estudian el fenómeno, todo lo que está en la web es lo mismo, se ha demostrado que los foros, las redes sociales, y blogs no tienen la misma finalidad, y conllevan una interacción distinta entre los que padecen alguna dolencia con los profesionales de la salud.

Para finalizar, queda expuesta la necesidad de seguir investigando este fenómeno creciente, que manifiesta, entre muchos aspectos, la necesidad de los individuos de transitar la experiencia de dolor en compañía de otros y contando con información acerca de su padecer.

## REFERENCIAS

- ANDERSON, J., Rainey, M. y G. Eysenbach, G. (2003). “The impact of cyber healthcare on the physician/patient relationship”. *Journal of Medical Systems*. 27 (1): 67-84.
- BARNES, I., Crous, P.W., Wingfield, M.J., Wingfield, B.D. (2004). *Multigene phylogenies reveal that red band needle blight of Pinus is caused by two distinct species of Dothistroma, D. septosporum and D. pini. Stud. Mycol.* (50): 551-565.
- BROOM, A. y Tovey, P. (2008). *Therapeutic pluralism: Exploring the experiences of cancer patients and professionals*. Routledge: London and New York.
- BROOM, A. (2005a). “Virtually he@lthy: a study into the impact of Internet use on disease experience and the doctor/patient relationship”. *Qualitative Health Research*. 15 (3).
- (2005b). “The Male: prostate cancer, masculinity and online support as a challenge to medical expertise”. *Journal of Sociology*. 41 (1).



- BURROWS, R., S. Nettleton, N. Pleace y S. Muncer (2000). "Virtual community care: social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication and Society*. 3 (1).
- CANT, S. y Sharma, U. (1999). *A new medical Pluralism? Alternative Medicine, Doctors, Patients and the State*. London: UCL Press.
- DE BIASE, TESI (2012). "La era de los pacientes que perdieron la paciencia". En *La Nación*, 3 de noviembre. [Extraído de la edición digital: <http://www.lanacion.com.ar/1523120-la-era-de-los-pacientes-que-perdieron-la-paciencia>].
- FADLON, J. (2005). *Negotiating the Holistic Turn: The Domestication of Alternative Medicine*. New York: State University of New York Press.
- FERGUSON, TOM (1995). *Health Online: How to Find Health Information, Support, Groups, and Self-Help Communities in Cyberspace*. Reading, Massachusetts: Libros Addison-Wesley/Perseus.
- FERGUSON, TOM (2007). *E-pacientes: cómo nos pueden ayudar a cuidar mejor la salud*. Disponible en: <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>
- FOX, N., Ward, K. y O'Rourke, A. (2005). "The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*. (60): 1.299-309.
- FOX, SUSANNAH Y RAINIE, LEE (2000). "The Online Health Revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves". *Pew Internet & American Life Project* (Washington, DC) November 26. [Extraído de la edición digital: [http://www.pewinternet.org/PPF/r/26/report\\_display.asp](http://www.pewinternet.org/PPF/r/26/report_display.asp)].
- HARDLEY, M. (1999). "Doctor in the house: the Internet as a source of health knowledge and a challenge to expertise". *Sociology of Health & Illness*. 21(6): 820-35.
- HENWOOD, F., Wyatt S., Hart, A. y Smith, J. (2003). "Ignorance is bliss sometimes: constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health & Illness*. 25(6): 589-607.
- IDOYAGA MOLINA, A. (2007). *Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad*. Buenos Aires: CAEA-IUNA
- JIMÉNEZ PERNETT, J., García Gutiérrez, J. y Bermúdez Tamayo, C. (2007). "Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud". *UOC Papers Revista sobre la sociedad del conocimiento*, Universitat Oberta de Catalunya. [Extraído de la edición digital: <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.pdf>].
- KLEINMAN, A. (1988). "Suffering and its professional transformation: Toward an ethnography of interpersonal experience". *Culture, Medicine and Psychiatry*. (15).
- LAPLANTINE, F. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.
- LÓPEZ OSORNIO, A. y Luna, D. (2007). "Calidad de la información médica en Internet, ¿representa el mismo problema para médicos y pacientes?" En *Evidencia. Actualización de la práctica ambulatoria* (en línea). Vol. 6. [Extraído de la edición digital: <http://www.foroaps.org/files/editori/.pdf>].
- MARZAL FELICI, J. y López Cantos, F. (2008). *Teorías y técnicas de la producción audiovisual*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- MAUSS, M. (1972). *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos.
- (2009). *Ensayo sobre el don. Formas y función de intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Kats Editores.
- MCGUIRE Y KANTOR (1988). *Ritual Healing in suburban America*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- MOSQUERA, M. (2003). "Comunicación en salud: conceptos, teorías y experiencias". En *Revistas Son de Tambora*. (52).
- O'CONNOR, B. (1995). *Healing Traditions: Alternative Medicine and the Health Professions*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- PETRACCI, M. y Waisbord, S. (2011). *Comunicación y salud en la Argentina*. Buenos Aires: La Crujía.
- PITLUK ROBERTO (2007). "Medicinas alternativas. Hernia de disco y osteoporosis tratados con maxibustion y yoga. En Idoyaga Molina (comp.). *Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad*. Buenos Aires: CAEA-IUNA.
- ROBSON, C. (2002). *Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner Researchers*. Oxford: Blackwell.
- ROMÁN, VALERIA (2010). "Redes sociales de Internet: la nueva ayuda para los enfermos crónicos". En *Clarín*, 28 de marzo. [Extraído de la edición digital: <http://edant.clarin.com/diario/2010/03/28/sociedad/s-02168728.htm>].
- SAIZAR, M. (2007). "Elecciones diferentes y una búsqueda en común. La selección de terapias en sectores medios y urbanos de Buenos Aires". En Idoyaga Molina (comp.). *Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad*. Buenos Aires: CAEA-IUNA.



- SALUSPOT (S.F.E.) “¿Quiénes somos? Comunidad interactiva online dedicada a mejorar la salud y el bienestar” Obtenido el 5 de Octubre de 2012 en <https://www.saluspot.com/acerca-de>
- SIROIS, F.M., & GICK, M.L. (2002). “An investigation of the health beliefs and motivations of complementary medicine clients”. *Social Science and Medicine*. 55 (6): 1.025-1.037.
- SONTAG, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- SOROKIN, P. (2000). *Relación intersubjetiva médico-paciente: En defensa propia*. *Rev Latinoam Der Med Medic Leg*. 2000; 5: 89-92. Obtenido el 6 de Octubre de 2012 en <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rldmml/v5n1/art14.pdf>
- TOVEY, P. (2003). “Group mediation of complementary and alternative medicine in cancer care in the UK and Pakistan”. *European Journal of Cancer Care*. (12): 374.
- WATZLAWICK, P. (1997). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.