



## Necesidades de información en pacientes con cáncer y su oferta en Internet

Clara Bermúdez Tamayo<sup>1</sup>, Jose Francisco García Gutiérrez<sup>2</sup>,  
Jaime Jimenez Pernet<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada; <sup>2</sup>Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada. CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

### RESUMEN/ABSTRACT

A pesar del enorme potencial de Internet como fuente de información sanitaria y de su accesibilidad para la mayoría de la población de países desarrollados, algunos pacientes con enfermedades como el cáncer, manifiestan un uso muy bajo. Para analizar el uso efectivo de Internet como fuente de información sobre salud por parte de los pacientes, se plantean estas cuestiones: 1) Cual es el uso, las actitudes y conocimientos acerca del uso de las TIC y de la búsqueda de información sobre salud en Internet. 2) Cuáles son las necesidades y fuentes de información, 3) Cómo es el proceso de búsqueda de la información sanitaria en Internet, 4)Cuál es la utilidad (efectividad) y resultados de la información consultada, 5)Cuál es la calidad de los sitios Web consultados.

Despite the potential of the Internet as a source of health information and its accessibility, some patients have a very low use. To analyze the effective use of Internet as a source of health information by patients, these issues are proposed: 1) What is the use, attitudes and knowledge about the use of ICT and the search for Internet health information. 2) What are the needs and information sources, 3) How is the process of finding health information on the Internet, 4) What is the utility (effectiveness) and reporting results consulted, 5) What is the quality of the Websites consulted.

### 1. INTRODUCCIÓN

Internet es una fuente importante de información sobre salud y consejo sanitario. Se ha estimado que el 41,1% de los adultos españoles que tienen acceso a Internet, suelen buscar información sobre salud (el 66% de los europeos y el 40% de los estadounidenses)<sup>1-3</sup>. Cerca de una tercera parte de estas personas manifiestan que Internet realmente ha afectado

las decisiones sobre su propia salud y/o su relación con el sistema sanitario<sup>4</sup>.

Sin embargo, a pesar del enorme potencial de Internet como fuente de información sanitaria y de su accesibilidad para la mayoría de la población de países desarrollados, algunos pacientes con enfermedades como el cáncer, manifiestan un uso muy bajo<sup>5</sup>. ha hecho una

revisión sistemática de las necesidades y fuentes de información de los pacientes con cáncer, encontrando que solo el 5% de los pacientes consideran Internet como una fuente de información de primera mano, prefiriendo obtener la información adicional a la de su médico, a partir de los materiales impresos, amigos o familia, grupos de pacientes, o servicios de atención al ciudadano.

Para analizar el uso efectivo de Internet como fuente de información sobre salud por parte de los pacientes, se plantean al menos 5 cuestiones.

1) Cual es el uso, las actitudes y conocimientos acerca del uso de las TIC y de la búsqueda de información sobre salud en Internet. 2) Cuáles son las necesidades y fuentes de información, 3) Cómo es el proceso de búsqueda de la información sanitaria en Internet, 4) Cuál es la utilidad (efectividad) y resultados de la información consultada, 5) Cuál es la calidad de los sitios Web consultados.

Estos aspectos han sido tratados en la literatura científica, principalmente en Estados Unidos y el Reino Unido

## **2. USO, ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS DE LOS PACIENTES ACERCA DEL USO DE LAS TIC Y DE LA BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD EN INTERNET**

Con respecto al uso, la Encuesta anual sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares llevada a cabo por el INE, proporciona desde el

2002, información útil sobre el acceso y uso de Internet como fuente de información sanitaria por parte de la población general. Sin embargo, poco se conoce sobre el uso de Internet en pacientes españoles, que en teoría, tendrían una mayor motivación y necesidad de consultar información sanitaria.

Además del acceso, es necesaria la adquisición de nuevos conocimientos y actitudes que propicien el uso efectivo de Internet como fuente de información biomédica. La literatura científica en educación ha aportado dos constructos alrededor de los conocimientos asociados al uso de tecnologías de la información, 1) Alfabetización en ordenadores (Computer literacy), referido al conocimiento básico y competencias en el uso del ordenador, 2) Alfabetización en información (information literacy), que reúne el conjunto de habilidades que permiten reconocer cuándo se requiere información y destrezas para localizar, evaluar y usar efectivamente la información. En el ámbito sanitario, una revisión sistemática de la literatura<sup>6</sup> encontró 33 estudios publicados en Europa sobre evaluación de la alfabetización en información, casi todos entre profesionales sanitarios y algunos entre pacientes, pero ninguno realizado en España.

Entender por qué las personas aceptan o rechazan las tecnologías de la información ha sido también una de las principales inquietudes en la literatura<sup>7,8</sup>. Herbert y Benbasat<sup>9</sup>

encontraron que el 77% de la variación en la intención de uso se explicaba por las actitudes hacia los ordenadores. Muchos estudios se basan en el Modelo de Aceptación tecnológica [TAM, Technology Acceptance Model]<sup>10</sup>. Este modelo sugiere que la facilidad de uso percibida y la utilidad percibida determinan la intención de uso de una tecnología. La facilidad de uso percibida es un constructo que indica el grado en que una persona considera que usar una tecnología estará libre de esfuerzo. La utilidad percibida corresponde al grado en que una persona considera que mejorará su calidad de vida. Recientemente, el modelo TAM ha sido validado también en el ámbito sanitario<sup>11,12</sup> y ha sido aplicado en España por el grupo de investigación Internet y Salud de la EASP, con dos grupos: facultativos y adolescentes.

### 3. NECESIDADES Y FUENTES DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES

En una revisión sistemática<sup>5</sup> se ha encontrado una gran cantidad de investigación relativa a las necesidades de información de los pacientes con cáncer, aunque ninguna en el ámbito español y pocas en Europa. La mayoría de los artículos se centraron en las necesidades de información durante la fase de diagnóstico y tratamiento. Finney recomienda investigar sobre las necesidades de información de los pacientes a lo largo del proceso del cáncer.

La mayoría de los pacientes con cáncer usuarios de Internet, buscan información sobre el tratamiento o tratamientos alternativos y repasan la información que les presentó su médico. La mayoría consideró que la información fue útil y revisó la información procedente de Internet con su médico, además tuvo la percepción de que los médicos escucharon dicha información. Sin embargo, el 53% estaban indecisos acerca de la fiabilidad de la información obtenida a través de Internet. Algunos de los que no usaron Internet desconfiaban de la información existente<sup>13</sup>.

En cuanto a las fuentes, la principal ha sido los profesionales sanitarios, seguida por los materiales impresos, las relaciones interpersonales (familia y amigos), los servicios de atención al ciudadano y por último los medios (Internet, TV y radio).

Sin embargo, se ha estudiado que los factores culturales determinan las necesidades de información, por tanto estos resultados no serían directamente extrapolables al ámbito Español<sup>14</sup>.

Por otra parte las necesidades de información, dependen del rol que asuma el paciente en la relación con los profesionales sanitarios<sup>15</sup>. Se han caracterizado estos roles (Information Needs Questionnaire -INQ): 1) rol activo: pacientes que prefieren tomar la decisión acerca de qué tratamiento van a recibir 2) rol

compartido: prefiere que el médico y el compartan la responsabilidad de decidir qué tratamiento es mejor y 3) roles pasivos en los pacientes que prefieren que el médico tome la decisión final sobre qué tratamiento.

#### 4. PROCESO DE BÚSQUEDA DE LOS PACIENTES

Se sabe que la mayoría de las personas que buscan consejos de salud on line comienzan su búsqueda a través de un portal de información general o de un buscador<sup>16</sup> y tienen que navegar a través de un gran número de sitios Web de mala calidad a fin de conseguir la información o consejo de buena calidad<sup>17</sup>. Dado el tamaño inicial de esta tarea, incluso los pacientes más motivados emprenderán estrategias heurísticas al comienzo del proceso de búsqueda, pero esta tarea decaerá cuando se haya conseguido cierta confianza en sitios Web determinados<sup>18</sup>.

El comportamiento de búsqueda de información de los consumidores debe ser considerado para buscar el uso efectivo de los sitios Web. Actualmente se cuentan con las herramientas tecnológicas que permiten conocer al detalle el proceso de búsqueda de los pacientes, que han sido utilizadas fundamentalmente para medir la usabilidad y se han descrito algunos casos en el ámbito sanitario<sup>19</sup>.

#### 5. UTILIDAD (EFECTIVIDAD) Y RESULTADOS DE INFORMACIÓN CONSULTADA

Entre los beneficios de la información sobre cáncer descritos en la literatura se incluyen el aumento de participación de los pacientes en la toma de decisiones<sup>5</sup>, una mayor satisfacción con las opciones de tratamiento<sup>20</sup>, la mejora de la capacidad para hacer frente al diagnóstico y a las fases de tratamiento, la reducción de la ansiedad y de ánimo y una mejor comunicación con los miembros de la familia<sup>21</sup>.

Otros estudios<sup>22</sup> han encontrado que la información tiene efectos positivos sobre la mejora de los conocimientos, manejo de los síntomas, la gestión de la enfermedad, la satisfacción, la claridad en las preferencias, la mejora de asistencia sanitaria y los estados afectivos. No se han encontrado efectos sobre los índices psicológicos.

Como en muchas de las nuevas tecnologías, se han estudiado más las ventajas que las desventajas. Entre las desventajas se han citado pocos casos de daños de la mala información<sup>19</sup>.

Por otra parte, se ha caracterizado la relación profesional-paciente en una o más de tres maneras: 1) el profesional de la salud se siente amenazado por la información que trae el paciente y responde defensivamente al afirmar su "opinión experta" (profesional de la salud centrado en la relación ). 2) El profesional de la salud del paciente y colaborar en la obtención y análisis de la información (paciente centrado en

la relación). 3) El profesional de la salud orientarán a los pacientes a la información de salud fiable en Internet (Internet prescripción).

Sin embargo la mayoría de los estudios en este sentido han sido abordados desde la perspectiva de los profesionales<sup>23,24</sup> y no desde los pacientes.

## 6. CALIDAD DE LA INFORMACIÓN DE LOS SITIOS WEB

En primer lugar, están las herramientas que tienen como base un código ético. Se refieren a "la buena voluntad" y el compromiso con la calidad manifestados explícitamente por el proveedor de la Web, transparencia, honestidad y responsabilidad, política editorial, la autoría, la actualización de la información, la protección de datos personales y la accesibilidad<sup>25,26</sup>. En estas dos últimas dimensiones debe exigirse además el cumplimiento de la normativa. En segundo lugar está el grado de comprensión de la información dada por el sitio Web (legibilidad). Por legibilidad se entiende la facilidad con que un texto puede ser leído y entendido. La legibilidad lingüística se mide de una manera objetiva sobre la base de la longitud de las palabras y frases y las construcciones gramaticales. Estas técnicas se han desarrollado notablemente.

En tercer lugar, están las medidas indirectas de calidad, dentro de estas se destacan la recomendación por pares (popularidad por enlaces) y la indexación por popularidad de

Google. La popularidad por enlaces se considera como una medida de aceptación por "peer review"<sup>27</sup> y indexación por popularidad de Google tiene un cálculo desconocido, pero parece que incluye aspectos relacionados con el tráfico del sitio y la popularidad por enlaces. Por tanto, sería también una medida indirecta de la aceptación del sitio. En cuarto lugar está la calidad de contenido, medida usualmente como la adecuación del sitio Web a la evidencia científica disponible<sup>28</sup>.

En quinto lugar, están los estudios que analizan los sitios Web desde el punto de vista del paciente<sup>29</sup>. Estos contrastan que los sitios Web satisfagan las necesidades manifestadas por los pacientes y evalúan si se adecuan a sus preferencias sobre diferentes aspectos, que incluyen tanto el diseño como el contenido.

Entre los estudios que analizan la calidad de sitios Web en castellano, se destacan el de Rancaño<sup>30</sup>, que evaluó la calidad de algunos sitios Web en lengua española utilizados por los médicos de atención primaria con unos criterios de calidad establecidos por ellos mismos. El estudio de Mira<sup>29</sup>, quién evaluó portales de Hospitales utilizando como medidas "elementos de credibilidad para los pacientes", legibilidad y accesibilidad. Azpilicueta<sup>31</sup> evaluó la adecuación a códigos de conducta de sitios Web de seguimiento farmacoterapéutico en español y Domínguez-Castro<sup>32</sup> que evaluó sitios Web de centros de farmacoeconomía y economía de la

salud. También destacan 3 estudios que evalúan adecuación a códigos de conducta: sobre sitios Web medicamentos, de adolescentes y de mayores, realizados por el equipo de investigación de este proyecto.

Concretamente en el área de pacientes, solo se han encontrado dos estudios de nuestro grupo de trabajo. El de Babio<sup>34</sup> y Bermúdez-Tamayo<sup>35</sup>, en los cuales se evalúa la calidad, según todos los enfoques mencionados, excepto el punto de vista del paciente.

Dados estos antecedentes, se pueden destacar las siguientes cuestiones para avanzar en el conocimiento sobre el uso de las TIC como fuente de información sanitaria, desde el punto de vista de los pacientes.

1. Conocer el perfil de los y las pacientes con cáncer que buscan información sobre salud en Internet.
2. Describir el uso, las actitudes y conocimientos de los pacientes acerca del uso de las TIC y las fuentes de información sanitaria.
3. Las necesidades de información de los pacientes con cáncer.
4. Conocer el proceso de búsqueda que efectúan por los pacientes
5. Describir las ventajas y desventajas para el paciente y para la atención sanitaria.

6. Evaluar la adecuación de los sitios Web con información sobre cáncer a las necesidades de los pacientes y a la evidencia científica.

## REFERENCIAS

1. INE. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares. [Consultado 1-11-2008]. Disponible en <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft25%2Fp450&O=inebase&N=&L=0>.
2. Pew Research. Health searches and email have become more common place, but there is room for improvement in searches and overall. [Consultado 5-11-2008]. Disponible en <http://www.pewinternet.org/>.
3. Taylor R y Leitman R. The future use of the Internet in four countries in relation to prescriptions, physician communication and health information. *Health Care News* 2002; 2-13.
4. Baker, L., Wagner, T.H., Singer, S. y Bundorf, M.K. Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey. *Journal of the American Medical Association* 2003; 289(18): 2401-2406.
5. Finney Rutten LJ, Treiman K, Bright MA, Hesse B. Cancer patients' information needs across the cancer care continuum: evidence from the

- cancer information service. *J Health Commun* 2005;10 Suppl 1:15-34.
6. Saranto K., Hovenga E. Information literacy- What's about? Literature review of the concept and the context. *International Journal of medical informatics* 2004; 73: 503-513.
  7. Levine T, Donitsa-Schmidt S. Computer use, confidence, attitudes and knowledge: A causal analysis. *Computers in human behavior* 1998; 14(1): 125-146.
  8. Richter T. Naumann J, Groeben N. Attitudes toward the computer: construct validation of an instrument with scales differentiated by content. *Computers in human behavior* 2000; 16: 473-491.
  9. Hebert M, Benbasat I. Adopting information technology in hospitals: the relationship between attitudes, expectations and behavior. *Hospital & Health Services Administration* 1994; 39 (3): 369-383.
  10. Ajzen I & Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Prentice-Hall, 1980.
  11. Dixon DR., Stewart M. Exploring information technology adoption by family physicians: survey instrument valuation. *Proc AMIA Symp* 2000; 185-9.
  12. Chismar WG, Wiley-Patton S. Does the extended technology acceptance model apply to physicians?. *Proceedings of the 36th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS'03)* 2003.
  13. Pereira JL, Koski S, Hanson J, Bruera ED, Mackey JR. Internet usage among women with breast cancer: an exploratory study. *Clin Breast Cancer* 2000;1(2); 154-5.
  14. Beaver K, Booth K. Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2007; 11(5):409-16.
  15. Briggs P, Simpson B y De Angeli A. Personalisation and trust: A reciprocal relationship?. En M.C. Karat, J. Blom y J. Karat (Eds.), *Designing personalized user experiences for ecommerce*, (39-55). Norwel, MA, USA: Kluwer Academic Publishers 2004.
  16. Morahan-Martin, J.M. How Internet users find, evaluate and use online health information: A cross-cultural review, *CyberPsychology and Behavior* 2004; 7(5): 497-510.
  17. Grabner-Kräuter S, Kaluscha EA. Empirical research in on-line trust: a review and critical assessment. *International Journal of Human-Computer Studies* 2003; 58(6): 783-812
  18. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ*. 2002; 324(7337):573-7.
  19. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens RG. Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *J Adv Nurs* 1996; 23:487-95.

20. Reynolds PM, Sanson-Fisher RW, Poole AD, Harker J, Byrne MJ. Cancer and communication: information-giving in an oncology clinic. *Br Med J Clin Res Ed* 1998; 282:1449-51
21. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med.* 2001; 23(3):227-34.
22. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. *J Med Internet Res.* 2003; 5(3):e17.
23. Ahmad F, Hudak PL, Bercovitz K, Hollenberg E, Levinson W. Are physicians ready for patients with Internet-based health information?. *J Med Internet Res* 2006 Sep 29;8(3):e22.
24. Babio GO, Bermúdez Tamayo C, García Gutiérrez JF y Márquez Calderón S. Selección y evaluación de sitios web dirigidos a pacientes referidos al campo de la salud. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía,. Informe 1/2006. [Consultado 1-11-2008]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA>
25. Bennett NL, Casebeer LL, Kristofco R, Collins BC. Family physicians' information seeking behaviors: a survey comparison with other specialties. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2005; 5(1):9.
26. Wilson P, Risk A. How to find the good and avoid the bad or ugly: A short guide to tools for rating quality of health information on the Internet / Commentary. *British Medical Journal* 2002; 324(7337):598.
27. Jiménez-Pernett J, García-Gutierrez JF, Martín JL y Bermúdez-Tamayo C. Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.as). *Intervención en salud en la Red.* [Consultado 1-11-2008]. Disponible en: <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.pdf>
28. Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, Hunt KK, Ames FC, Ross MI et al. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 2002; 324(7337): 577.
29. Mira JJ, Llinas G, Tomas O y Pérez-Jover V. Quality of websites in Spanish public hospitals. *Medical Informatics and the Internet in Medicine* 2006; 31(1): 23-44.
30. Rancano García I, Rodrigo Pendas JA, Villa Estébanez R, Abdelsater Fayad M, Díaz Pérez R, Álvarez García D. Evaluation of Spanish websites useful for the primary care physicians. *Aten Primaria* 2003;31:575-80.
31. Azpilicueta Cengotitabengoa I, Bermúdez Tamayo C, Silva Castro MM, Valverde Merino I, Martiarena Ayestaran A, García Gutiérrez JF et al . Adecuación a los códigos de conducta para información biomédica en internet de sitios web útiles para el seguimiento farmacoterapéutico. *Gac Sanit.* [periódico en

- la Internet]. [Consultado 1-11-2008]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112007000300005&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112007000300005&lng=es&nrm=iso).
32. Domínguez-Castro Ana, Iñesta-García Antonio. Evaluación de la calidad de las webs de centros de farmacoeconomía y economía de la salud en Internet mediante un cuestionario validado. Gac Sanit. [periódico en la Internet]. 2004 Ago [citado 2009 Mar 24] ; 18(4): 295-304. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000600007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000600007&lng=es&nrm=iso)
33. Bermúdez-Tamayo C, Jiménez-Pernett J, García Gutiérrez JF, Azpilicueta I, Silva-Castro MM, Babio G, Plazaola J. Evaluación de la información biomédica en Internet y códigos éticos. Gaceta Sanitaria 2007. 250-205.
34. Babio GO, Bermúdez Tamayo C, García Gutiérrez JF, Márquez Calderón S. Selección y evaluación de sitios web dirigidos a pacientes referidos al campo de la salud [documento en Internet]. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2006. Informe 1/2006. [Consultado 1-11-2008]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA>
35. Bermúdez Tamayo C, García Mochón L. García Gutiérrez JF, Jiménez Pernett JF. Selección y evaluación de sitios web dirigidos a población general referidos al campo de la salud [documento en Internet]. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2009. [Consultado 1-11-2008]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA>

Recepción artículo: Agosto 2009

Aceptación artículo: Octubre 2009