

## UTILIZACIÓN DE INTERNET COMO VÍA DE INFORMACIÓN MÉDICA PARA EL PACIENTE SOMETIDO A RADIOTERAPIA: REVISIÓN Y PRESENTACIÓN DE UN PROYECTO DE ESTUDIO

Luis Alberto Pérez Romasanta, Pilar Pérez, María Luisa Vázquez, Ana Alonso, Mercedes Canteli, Pilar Marcos, Manuel Caeiro, Esther Carballo, Iñigo Nieto, Elena Montero y Victor Muñoz.

Unidad de Oncología Radioterápica. Instituto Gallego de Medicina Técnica. Hospital do Meixoeiro, Vigo.

### Resumen

Recientemente, las publicaciones populares y profesionales relacionadas con los cuidados de la salud han comenzado a expresar su interés acerca de Internet como recurso para obtener información médica y apoyo psicológico para aquellas personas diagnosticadas de diversas enfermedades.

El presente artículo es una revisión sobre el impacto que la información obtenida a través de Internet ocasiona en el paciente sometido a radioterapia y la posible utilidad de las nuevas vías de información para proporcionar cuidados clínicos de soporte más individualizados. Presentamos un proyecto de estudio para evaluar la influencia de la información médica en Internet en el paciente y en el equipo asistencial.

**Palabras clave:** Internet, información médica, radioterapia.

### Abstract

Recently, both popular and professional publications about health care have begun to express enthusiasm for the Internet as a source of medical information and possibly of psychological support for those with serious illnesses. We review here the published studies that analyze the impact of Internet information on patients receiving radiation therapy. A research project is under development in order to investigate how users evaluate the information they find in Internet and the possible influence of this information in their psychological status, quality of life, and relation with the clinical staff.

**Keywords:** Internet, medical information, radiotherapy.

## USO DE INTERNET POR PACIENTES ONCOLÓGICOS

Las nuevas tecnologías de la información, tales como Internet, han comenzado a impactar en el mundo sanitario. Las páginas web con información médica representan una proporción considerable del total de páginas en la red<sup>(1)</sup>. El uso de estos medios hecho por los pacientes sigue un curso progresivo de crecimiento tanto con la finalidad de búsqueda de información médica como en la consecución de soporte psico-social. Por ejemplo, en el año

2000, en Estados Unidos, 41 millones de individuos buscaron información relacionada con la salud en Internet<sup>(2)</sup> mientras que en el año 2001 esta cifra había aumentado a 100 millones<sup>(3)</sup>. Mediante encuestas se ha estimado que entre el 6 y el 51% de los pacientes con cáncer buscan información médica relacionada con su propia enfermedad en Internet<sup>(4-9)</sup> y el 60% de los pacientes desearía hacerlo<sup>(10)</sup>.

El cáncer constituye una de las tres enfermedades respecto a las que la información en Internet es más solicitada, junto a enfermedades cardíacas y alergia<sup>(11)</sup>. En Estados Unidos, en 2002, casi 10 millones de individuos buscaron información *on-line* sobre el cáncer<sup>(12)</sup>. Entre las distintas fuentes de información disponibles para 645 pacientes con cáncer de próstata, el 45% utilizaron Internet<sup>(13)</sup>. Entre 224

### Correspondencia:

Luis Alberto Pérez Romasanta  
Unidad de Oncología Radioterápica. Instituto Galego de Medicina Técnica. Hospital do Meixoeiro.  
Meixoeiro s/n. 36200 Vigo. Pontevedra.  
E-mail: luis.perez.romasanta@sergas.es

pacientes con cáncer de mama, a los 8 meses del diagnóstico, Internet constituía la segunda fuente de información más frecuentemente consultada después de la información impresa en libros u otras publicaciones; a los 16 meses, Internet constituía la primera fuente de información<sup>(14)</sup>. El 44% de los pacientes y el 60% de los familiares de pacientes que acuden al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York utilizan Internet para obtener información sobre la enfermedad oncológica<sup>(15)</sup>. En una encuesta realizada en el estado de Alberta (Canada), el 43% de una muestra de 107 pacientes o familiares de pacientes con cáncer de mama utilizaron Internet en busca de información sobre su enfermedad<sup>(16)</sup>. En Toronto, el 50% de 191 pacientes encuestados habían utilizado Internet. En valoración por los propios oncólogos, aproximadamente una tercera parte de los pacientes oncológicos estadounidenses utilizan Internet con fines médicos<sup>(17)</sup>.

## USO DE INTERNET POR PACIENTES SOMETIDOS A RADIOTERAPIA

Específicamente en pacientes sometidos a radioterapia, los datos epidemiológicos del uso de Internet son escasos. Un estudio analizó mediante cuestionarios el acceso y uso de Internet en 921 pacientes con diversos tipos de cáncer sometidos a radioterapia en hospitales universitarios, hospitales comunitarios y centros para veteranos. El 29% de los pacientes utilizó Internet para obtener información relacionada con su enfermedad<sup>(18)</sup>. En otra publicación, probablemente se trate de un análisis de subgrupo de la serie anterior, de 295 pacientes con cáncer de próstata sometidos a radioterapia, el 32% utilizaron Internet para obtener información<sup>(19)</sup>. En un estudio alemán, el 12% de 139 pacientes sometidos a radioterapia obtuvieron información a través de Internet, y un 15% adicional recibió información impresa procedente de Internet a través de familiares o amigos<sup>(20)</sup>.

## PROBLEMAS DE INTERNET PARA BRINDAR INFORMACIÓN MÉDICA

Es muy importante que la información médica disponible en Internet sea asequible a usuarios profanos con diversos niveles de educación y de esta manera asegurar que la información es entendida y potencialmente aprovechada.

Sin embargo Internet presenta algunos problemas: el acceso a Internet no es universal y la información obtenida en Internet es de una calidad muy heterogénea. El acceso a Internet está limitado por la disponibilidad de acceso a un ordenador, la contratación de una conexión con un proveedor de servicios Internet y, finalmente, puede estar limitado por la carencia de habilidades informáticas. Así por ejemplo, en el área de Filadelfia, el 46% de los pacientes que acudió a recibir radioterapia disponían de un ordenador en su domicilio, estando el 37% conectados a Internet<sup>(18)</sup>.

De hecho, el uso de Internet se relaciona con la edad, el nivel educativo, el nivel de ingresos de los pacientes, su diagnóstico y el tipo de centro donde son atendidos<sup>(4,10,14,16-19,21)</sup>. Entre los pacientes sometidos a radioterapia el uso de Internet parece depender también del diagnóstico, siendo utilizado en orden decreciente por pacientes con cáncer ginecológico (45%), cáncer de mama (34%), cáncer de próstata (27%), cáncer de cabeza y cuello (18%) y cáncer de pulmón (16%)<sup>(18)</sup>.

La capacidad de una persona sin formación médica para encontrar e identificar información relevante en Internet es cuestionable. El 30% de todas las búsquedas bibliográficas realizadas en PubMed se realizan por público general sin formación médica o biológica. Se ha estudiado la capacidad de usuarios habituales de ordenador sin formación médica para realizar búsquedas en MEDLINE con o sin una asistencia tutorial. Como era de esperar, la asistencia tutorial mejoró significativamente los resultados de las búsquedas<sup>(22)</sup>. Estos resultados subrayan la necesidad de guiar a los pacientes en su utilización de Internet.

La calidad de la información que proporciona Internet es heterogénea. Se han desarrollado códigos de conducta para la información médica en Internet, pero existen muchas páginas web que no alcanzan estos estándares<sup>(23)</sup>. Los pacientes prefieren las páginas web oficiales y tienden a descartar las páginas alternativas. Esta fue la conclusión de un estudio en pacientes con cáncer de mama<sup>(24)</sup> y otro en pacientes sometidos a radioterapia<sup>(18)</sup>. Sin embargo, la calidad de la información de una página web con contenido médico puede ser dudosamente evaluada por los pacientes o sus familiares. La popularidad de determinadas páginas médicas no se relaciona con su calidad objetiva<sup>(25)</sup>. Hasta un 12% de pacientes sometidos a radioterapia reconoce haber comprado medicamentos no convencionales o alternativos a través de la red<sup>(18)</sup>.

Estas dificultades para localizar información médica fiable por parte del paciente o sus familiares ha creado opiniones contradictorias entre los oncólogos relativas a la conveniencia o no de la utilización de este medio de comunicación. En una encuesta realizada entre el 5% de oncólogos norteamericanos, a la que respondieron aproximadamente la mitad, el tiempo añadido a la consulta médica para resolver dudas planteadas por el uso de Internet fue de 10 minutos. Los oncólogos opinaron que, si bien Internet promovía el conocimiento y la información en los pacientes haciéndoles sentir en general más esperanzados, también creaba en ocasiones ansiedad y confusión. El 9% de oncólogos se sentía amenazado cuando el paciente comentaba haber estado buscando información en Internet y el 44% habían tenido ocasionalmente alguna dificultad en resolver cuestiones planteadas por el paciente o su familia tras consultar en Internet<sup>(17)</sup>.

## RELACIÓN MÉDICO PACIENTE EN LA MEDICINA ACTUAL

Los médicos han sido tradicionalmente las únicas fuentes de información sobre el diagnóstico, pronóstico y opciones terapéu-

ticas que han tenido los pacientes. Hasta hace poco tiempo, se ha presupuesto un bajo nivel de tolerancia ante las noticias adversas en los pacientes y, por tanto, se ha considerado aconsejable mantener en ellos un adecuado nivel de ignorancia protectora sobre la mayor parte de las cuestiones relacionadas con su enfermedad, especialmente si esta era maligna<sup>(26)</sup>.

Actualmente, muchos pacientes, probablemente una porción mayoritaria, no se sienten cómodos con esta actitud paternalista y exigen información más completa y participación activa en las decisiones terapéuticas. Algunos estudios en pacientes con cáncer indican que las preferencias de los pacientes, en el 79%-96% de los casos, se inclinan por un conocimiento tan extenso como sea posible de su propia enfermedad<sup>(7,27-31)</sup>. Estos pacientes ansiosos por obtener más información suelen proceder de grupos de población con un estatus socioeconómico más elevado, edad más joven, perteneciente a grupos étnico-raciales mayoritarios<sup>(27,29)</sup>, con una actitud más positiva respecto a su enfermedad<sup>(27,32)</sup>.

Los pacientes con cáncer se sienten con frecuencia insatisfechos con la información que reciben. Un estudio mostró que solo el 19% de 232 pacientes estaban satisfechos con la información facilitada por sus médicos<sup>(33)</sup>. En una encuesta realizada en Canadá sobre 191 pacientes con cáncer, el 54% reconocían su insatisfacción por la información recibida<sup>(7)</sup>. Estudios específicos en la población de pacientes con cáncer de mama, demostraron que muchas pacientes deseaban tener un papel colaborador en las decisiones terapéuticas más importantes<sup>(34,35)</sup> y muchas pacientes deseaban una información más detallada<sup>(36)</sup>.

## ESTUDIOS DEL USO DE INTERNET EN PACIENTES CON CÁNCER

Los estudios clínicos relativos al uso de Internet pueden clasificarse, de acuerdo con Bass<sup>(37)</sup> en estudios de contenido, estudios del proceso y estudios evolutivos.

Los estudios de contenidos implican el estudio de los materiales disponibles en las páginas web y el estudio de las características de los usuarios (estudios demográficos). Los estudios del proceso incluyen el modo en que los usuarios buscan la información. Finalmente, los estudios evolutivos analizan los efectos que el uso de Internet tiene en la supervivencia, la calidad de vida, la aceptación del tratamiento; el cumplimiento de las medidas de soporte.

## Estudios de contenido

La mayor parte de los estudios disponibles pertenecen a la primera categoría, especialmente en la forma de estudios demográficos.

Peterson y Fretz<sup>(10)</sup> estudiaron 139 pacientes con cáncer de pulmón a través de cuestionarios para determinar la frecuencia de utilización de Internet con la finalidad de obtener información médica y la apreciación que los pacientes hacían de dicha información en relación con la información obtenida por otras vías. Los resultados mostraron que Internet era, además del propio médico, la principal fuente de información para los pacientes: el 60% deseaban obtener información vía Internet y el 16% habían consultado ya páginas web en el momento de responder al cuestionario. Entre estos últimos, predominaban los pacientes de un mayor nivel económico y educativo. Los pacientes apreciaban la información on-line al mismo nivel que la obtenida del propio médico.

Un estudio sueco sobre 142 pacientes estimó que solo el 6% habían realizado búsquedas de información médica en Internet<sup>(6)</sup>. En cambio, un reciente estudio descriptivo canadiense en pacientes con diversos tipos de cáncer determinó que el 51% habían utilizado Internet para búsquedas de información médica<sup>(7)</sup>. Otro estudio en pacientes con cáncer de próstata concluyó que los pacientes usuarios de Internet eran más jóvenes, de mayor nivel educativo, con mayor frecuencia poseedores de un ordenador personal y con experiencia previa en el

uso de ordenadores que aquellos que no utilizaron Internet<sup>(8)</sup>. Un estudio noruego del año 2001 sobre 31 pacientes con cáncer determinó que la frecuencia de uso de Internet era del 13%, tratándose de pacientes más jóvenes que los no usuarios<sup>(9)</sup>. Este porcentaje ya se había elevado al 30% en un estudio subsiguiente publicado en 2003 por el mismo autor tras analizar mediante cuestionarios a 127 pacientes y 60 familias<sup>(38)</sup>.

Ziebland et al<sup>(39)</sup> han explorado durante los años 2001 y 2002 en el Reino Unido, entre 175 pacientes con cáncer de próstata, testicular, mamario, cervical e intestinal, en diferentes estadios evolutivos, la finalidad del empleo de Internet. Mediante entrevistas previamente estructuradas, determinaron que los pacientes utilizaban Internet para solicitar segundas opiniones, localizar grupos de soporte, acceder a experiencias previas de otros pacientes, interpretar síntomas, localizar información sobre pruebas diagnósticas y tratamientos, interpretar los mensajes transmitidos por sus médicos, identificar cuestiones relevantes para la siguiente consulta médica, realizar consultas anónimas, contrastar las opiniones de sus médicos y adquirir experiencia en conocimientos técnicos y términos oncológicos. Muchas de estas utilidades hubieran sido considerablemente más difíciles de lograr por medios convencionales. Los autores concluyen que los conocimientos y habilidades obtenidas a través de Internet pueden ayudar a los pacientes a enfrentarse a enfermedades con un pronóstico adverso.

Pereira et al<sup>(16)</sup> analizaron las motivaciones de las pacientes con cáncer de mama para el uso de Internet y el impacto de la información obtenida. La mayor parte de las pacientes deseaban mayor información sobre su enfermedad y su tratamiento (91%), deseaban contrastar la información recibida de sus médicos (66%), buscaron alternativas terapéuticas (63%) o investigaron posibles tratamientos no convencionales (63%). La mayor parte de las pacientes encontró útil la información obtenida en Internet y comunicó o discutió sobre dicha

información con su médico. El 53% de las pacientes no estaban seguras de la veracidad de la información obtenida en Internet. Las pacientes que no utilizaron Internet no lo hicieron por carecer de acceso a Internet (53%) o no resultarles familiar el uso de Internet (33%). Solo el 13% de las pacientes no utilizó Internet por considerarlo una fuente poco fiable de información. Entre 921 pacientes sometidos a radioterapia, los temas más frecuentemente investigados en Internet fueron por este orden: los tratamientos disponibles para un tipo específico de cáncer, terapias de soporte, ensayos clínicos, terapias alternativas, procedimientos diagnósticos y medidas preventivas<sup>(18)</sup>.

En cuanto a las características de las páginas web relativas al cáncer preferidas por los usuarios de Internet se han realizado estudios en el tema específico del cáncer de mama. Los lugares más frecuentados de la red son aquellos que contienen información sobre ensayos clínicos en curso, resultados de ensayos clínicos y oportunidades para obtener soporte psicosocial<sup>(25)</sup>.

Algunas páginas de información sobre cáncer disponen de un servicio de mensajes para permitir la intercomunicación entre los usuarios. Del análisis de los mensajes enviados por 972 personas en la página *Life after Cancer* se concluyó que los mayores usuarios de este servicio eran pacientes o familiares de pacientes con cáncer de mama, tumores gastrointestinales incluido colorectal, tumores pulmonares, tumores ginecológicos y tumores del área de cabeza y cuello. Los temas más frecuentemente abordados fueron preocupaciones relacionadas con el tratamiento, servicios de soporte psico-social y efectos secundarios tardíos<sup>(40)</sup>.

Se ha analizado la utilización de Internet por minorías étnicas y por individuos con escasa formación. Fogel et al<sup>(21)</sup> estudiaron la prevalencia y factores predictivos en 188 pacientes con cáncer de mama. La muestra incluyó un 21% (n = 37) de mujeres no-caucásicas (afro-americanas o hispanas). El 41,5% utilizaron Internet desde sus domicilios (53,7%), desde el trabajo

(35,1%), desde la casa de un amigo o familiar (5,9%) o desde un lugar público (5,3%). Las usuarias de Internet mostraron un mayor nivel de ingresos económicos y mayor nivel educativo.

Monnier, Laken y Carter<sup>(41)</sup> estudiaron 319 pacientes de cáncer y cuidadores de pacientes con cáncer en relación con sus intereses al utilizar Internet. Esta muestra incluyó un 32% de individuos de minorías étnicas. Los individuos afroamericanos utilizaron Internet menos, bien ellos mismos o sus cuidadores, disfrutaron de un menor acceso a Internet en sus domicilios, demostraron un menor conocimiento sobre modos de acceder a Internet fuera del domicilio y expresaron con menor frecuencia su deseo de obtener información en Internet a sus equipos asistenciales. Un menor uso de Internet para resolver dudas tras recibir el diagnóstico de cáncer se ha demostrado así mismo entre las minorías de origen japonés, asiático y habitantes de las islas del Pacífico en relación con sus compatriotas norteamericanos<sup>(42)</sup>.

Buller et al<sup>(43)</sup> analizaron una muestra de 200 individuos compuesta en un 37% por minorías étnicas expuestos a un programa nutricional basado en la web con la finalidad de prevención del cáncer. El estudio mostró un menor uso de Internet y una menor disponibilidad de ordenador en casa entre la población hispana. Se observó también la dificultad de inculcar hábitos alimenticios ajenos a las tradiciones culinarias de las minorías, utilizando un lenguaje ajeno a su cultura.

Fogel et al<sup>(44)</sup> estudiaron 180 pacientes con cáncer de mama que utilizaron Internet. El uso de Internet se asoció a un mayor percepción de soporte social por parte de las minorías étnicas en cuanto a mayor capacidad para hablar de la propia enfermedad y mayor disponibilidad de material informativo. Otros parámetros examinados – autoestima, inserción social, estrés, depresión – no mostraron diferencias entre los grupos estudiados. Los autores concluyeron en la necesidad de un mayor número de páginas web para las pacientes con

cáncer de mama y en la recomendación a los cirujanos de aconsejar a sus pacientes la lectura de páginas web dadas las ventajas en soporte social y nivel de información observadas.

Wilson, Baker, Brown-Syed y Gollop<sup>(45)</sup> analizaron los contenidos de 49 documentos en las páginas de información sobre cáncer del Instituto Nacional del Cáncer de Norte América (NCI). Concluyeron que era necesaria una educación media de bachillerato para la comprensión de la información.

### Estudios del proceso

Algunas evidencias preliminares señalan que el formato multimedia es generalmente preferido por los pacientes. El NCI evaluó las preferencias de los pacientes con cáncer de pulmón expuestos a información de contenido idéntico pero en diferentes formatos: folleto en papel, folleto en formato HTML en una página web, audio, audio sincronizado con texto de una página web y, finalmente, formato multimedia con animación, audio y texto. Aunque todos los formatos de transmisión de información fueron igualmente eficaces, la preferencia de los pacientes se inclinó mayoritariamente por el formato multimedia (71,1%)<sup>(46)</sup>.

Generalmente, los pacientes identifican páginas web con información oncológica mediante el uso de buscadores generales (67%), y menos frecuentemente "navegando" en la red (43%), mediante vínculos (links) entre diversas páginas, guiados por familiares o amigos (39%), dirigidos por el médico hacia páginas recomendadas (26%) o atraídos por la publicidad (9%)<sup>(18)</sup>. La popularidad de una página web con información oncológica se relaciona con el tipo de contenidos y no con la calidad de los mismos. Así, la presentación de ensayos clínicos en curso, de resultados de ensayos clínicos y la disponibilidad de servicios de soporte psicosocial hacen más popular una página. Sin embargo, el cumplimiento de criterios de

calidad por parte de una página no se relaciona con su frecuencia de acceso<sup>(25)</sup>.

### Estudios evolutivos

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

La obtención de información en Internet tiene algunas ventajas respecto a otras fuentes de información. Por ejemplo, un estudio reciente ha demostrado que las pacientes con cáncer de mama que utilizan Internet para obtener información sobre su enfermedad consiguen un mayor soporte social y menor sensación de aislamiento que aquellas que no lo hacen<sup>(47)</sup>. Por tanto, las herramientas de información disponibles en Internet pueden tener interés para aquellos clínicos que, como parte de sus objetivos profesionales, consideran importante contribuir a brindar un suficiente soporte psicosocial para sus pacientes<sup>(48)</sup>.

El estudio de Fogel et al<sup>(44)</sup>, ya comentado previamente es un ejemplo de estudio evolutivo. Este estudio, y otros similares<sup>(7,47)</sup>, concluyeron que las pacientes con cáncer de mama que utilizan Internet semanalmente durante menos de 1 hora se sienten menos aisladas y más apoyadas socialmente. La relación médico-paciente no parece verse afectada negativamente por la utilización de Internet por parte del paciente. Al menos así se desprende de encuestas realizadas en Canadá<sup>(7)</sup> y Estados Unidos<sup>(47)</sup>.

Un área particularmente estudiada es la disponibilidad de soporte psico-social mediante grupos de auto-ayuda a través de Internet. Un estudio analizó los mensajes enviados a un grupo de discusión sobre cáncer de mama (<http://www.bclist.org>). El estudio concluyó que además del intercambio de información y de la exposición de visiones personales, una de las finalidades principales perseguidas por los participan-

tes del grupo era la obtención de apoyo psicosocial<sup>(49)</sup>. Otros estudios similares concluyeron así mismo que los temas más preocupantes para los participantes eran el modo personal de afrontar la enfermedad, la necesidad de información y la necesidad de soporte recíproco por parte del grupo<sup>(50,51)</sup>.

Los participantes en grupos on-line de apoyo para padres de niños con cáncer señalaron que el beneficio más importante obtenido mediante esta participación había sido el intercambio de información<sup>(52)</sup>.

Además del bienestar psicológico y la sensación subjetiva de proximidad que brindan los grupos de soporte a través de Internet, pueden derivarse de estas actuaciones beneficios en la supervivencia. Algunas investigaciones muestran que los pacientes con adecuado soporte psicosocial tienen una mayor supervivencia que aquellos que carecen de él<sup>(53,54)</sup>. Sin embargo, estos resultados no son concluyentes, ya que algunas investigaciones no los han confirmado<sup>(55)</sup>.

## **PROYECTO: CUIDADOS DE SOPORTE EN ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA**

El término "Cuidados de Soporte" engloba todos aquellos aspectos de la atención sanitaria, preventivos y terapéuticos, que cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente con cáncer, en nuestro caso, del paciente sometido a radioterapia. La preocupación por la provisión de cuidados de soporte se alimenta de la observación del dramático impacto que la enfermedad neoplásica y el tratamiento de la misma tienen en el individuo. En buena medida, los aspectos relativos al cuidado diario de los pacientes que reciben radioterapia han sido contemplados como una necesidad colateral y se les ha otorgado una importancia secundaria. Hacer realidad los cuidados de soporte que los pacientes demandan exigirá, por parte del personal asistencial, un modo de pen-

sar más creativo, mayor flexibilidad en el modo de trabajar y un acercamiento integral al paciente, considerado como persona enferma<sup>(56)</sup>.

Entre las necesidades expresadas por los pacientes figura la de obtener una más completa información sobre su enfermedad, sobre los tratamientos a los que se somete, sus potenciales beneficios y efectos secundarios, y sobre el mejor modo de cooperar para que los tratamientos sean lo más eficientes posibles.

## **Objetivos**

Nos planteamos como objetivo utilizar las nuevas vías de información (Internet) para acercar al paciente un mejor conocimiento de su enfermedad y de los efectos de la radiación y evaluar el impacto que esta información puede tener en su bienestar psicológico y en su interacción con el equipo asistencial.

Nuestro proyecto, incardinado como proyecto de calidad en el Sistema de Calidad Total de nuestra Institución, pretende brindar a nuestros pacientes toda la información pertinente que reclamen del modo más productivo. Entendemos que los pacientes quieren cada vez más participar en el proceso de decisiones terapéuticas. Si ha de ser así, los pacientes más informados y educados estarán mejor preparados para participar en las decisiones y colaborar en los tratamientos. Nos proponemos estudiar el uso que los pacientes remitidos a nuestro centro hacen de Internet, llevando a cabo una encuesta.

Siendo conscientes del auge en el uso de Internet para obtener información por los pacientes con cáncer, queremos hacer el mejor uso de esta poderosa herramienta de información, preservando la fiabilidad de toda la información facilitada y controlando el impacto de esta información en una población seleccionada de pacientes, en su calidad de vida (objetivo primario) y en su relación con el personal asistencial (objetivo secundario).

## Métodos

Los aspectos de la calidad de vida que nos interesa analizar son:

- Satisfacción con la información recibida

Hay evidencia de que personas diagnosticadas de cáncer, aún viviendo en situaciones de riesgo, son capaces de movilizar sus propios recursos de adaptación a la nueva situación, por lo que conviene analizar aquellos factores favorecedores de este tipo de afrontamiento, teniendo en cuenta la diversidad de necesidades a las que se enfrenta un paciente con cáncer y sus diferencias individuales.

Además de proporcionar información hay que tratar de minimizar su impacto emocional cuando aquella es adversa, poniendo énfasis en promover la percepción de control por parte del paciente, lo que contribuye a proporcionarle el máximo bienestar posible y una mayor adherencia al tratamiento y teniendo presente que informar es un proceso gradual y continuo y que dar información en exceso genera ansiedad.

Al estructurar la entrevista para conocer el grado de satisfacción con la información recibida, convendría considerar los siguientes factores:

- a) Conocer el nivel de información para detectar una posible discordancia entre lo que se informa y lo que el paciente interpreta.
  - b) Identificar preocupaciones y temores que interfieran o dificulten las decisiones terapéuticas.
  - c) Controlar el impacto emocional ayudando en el manejo de las preocupaciones y en la búsqueda de habilidades de afrontamiento.
- Sentimiento de integración-percepción de soporte familiar/asistencial  
Al verse afectados por la enfermedad, tanto el aspecto emocional como el funcional, es muy importante disponer de una capacidad de adaptación a la

situación, por parte de la familia y el equipo asistencial que permitan al paciente sentirse parte activa e integrada en el marco de soporte asistencial y para ello es fundamental establecer una buena comunicación y coordinación entre todos sus miembros.

- Ansiedad-Estrés-Depresión

Puesto que los cuadros de ansiedad y/o depresión, interfieren con los rendimientos tanto a nivel intelectual como cognitivo y psicomotor, sería conveniente plantearse como objetivos los siguientes:

- a) Recuperar el funcionamiento adaptativo.
- b) Facilitar la aparición de defensas o movilizar aquellas que no estén siendo bien utilizadas.
- c) Supresión, en la medida de lo posible, de sintomatología incapacitante.

- Autoestima

Se hace deseable proponer conductas o actitudes alternativas que mejoren o reestructuren la autoimagen del paciente cuando ésta se sitúa en niveles bajos, atendiendo a sus relaciones interpersonales, rendimiento sociolaboral, etc., en definitiva, aprendiendo mecanismos adaptativos nuevos que contribuyan a hacerle percibir una sensación de mayor control de la situación.

Los aspectos de la relación médico-paciente que nos interesa analizar son:

- Tiempo dedicado a discutir contenidos de páginas web en la consulta médica
- Grado de colaboración del paciente en los cuidados de soporte
- Conflictos generados por la información obtenida en Internet

## Criterios de selección

1. Diagnóstico de cáncer
2. Buen estado general
3. Tratamiento radical

4. Nivel educativo: Educación secundaria o superior.
5. Encuesta sobre el uso de Internet
6. Cuestionario previo que revele el deseo de recibir más información.

## Procedimiento

1. Encuesta sobre el uso de Internet
2. Cuestionario previo sobre nivel de información deseado
3. Cuestionario de calidad de vida
4. Evaluación del nivel de ansiedad/depresión del paciente
5. Evaluación de la relación médico-paciente

A los pacientes que cumplan los criterios de selección se les brindará la posibilidad de acceso limitado a Internet durante media hora semanal, a páginas previamente seleccionadas en función de la calidad de la información que suministran, durante el tiempo que dure el tratamiento de radioterapia. La selección de las páginas será realizada por los médicos de la Unidad de Oncología Radioterápica. Los contenidos de dichas páginas versarán sobre la enfermedad del paciente, el tratamiento y los cuidados de soporte. Una terminal con acceso a Internet quedará disponible en las instalaciones de la Unidad. Se brindará a los pacientes con dificultades en el uso de Internet una asistencia personal por parte de personal voluntario.

El impacto sobre la calidad de vida del paciente, el nivel de ansiedad/depresión y sobre la relación médico-paciente se evaluará mediante cuestionarios *on-line* para el paciente y para el médico.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lawrence S, Giles CL. Accesibility of information on the Web. *Nature* 1999; 400: 107-9.
2. Fogel J. Internet use for cancer information among racial/ethnic populations and low literacy groups. *Cancer Control* 2003; 10

3. Taylor H, Leitman R. eHealth traffic critically dependent on search engines and portals. *Health Care News* 2001; 1: 1-3.
4. Pautler SE, Tan JK, Dugas GR, Pus N, Ferri M, Hardie WR et al. Use of the internet for self-education by patients with prostate cancer. *Urology* 2001; 57: 230-3.
5. Vordermark D, Kolb O, Flentje M. The internet as a source of medical information: investigation in a mixed cohort of radiotherapy patients. *Strahlenther Onkol* 2000; 176: 532-5.
6. Carlsson M. Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer* 2000 Nov; 8(6): 453-7.
7. Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol* 2001 Dec 1; 19(23): 4291-7.
8. Pautler SE, Tan JK, Dugas GR, Pus N, Ferri M, Hardie WR, et al. Use of the internet for self-education by patients with prostate cancer. *Urology* 2001 Feb; 57(2): 230-3.
9. Norum J. Evaluation of Norwegian cancer hospitals' web sites and explorative survey among cancer patients on their use of the Internet. *J Med Internet Res* 2001 Oct-Dec; 3(4): e30.
10. Peterson MW, Fretz C. Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. *Chest* 2003; 123: 452-7.
11. Larkin M. Online support groups gaining credibility. *Lancet* 2000; 355: 1834.
12. Cybercizen Health v2.0. New York, NY.: Manhattan Research. LLL; 2002
13. Diefenbach MA, Dorsey J, Uzzo RG, y cols. Decision-making strategies for patients with localized prostate cancer. *Semin Urol Oncol* 2002; 20: 55-62.
14. Satterlund MJ, McCaul KD, Sandgren AK. Information gathering over time by breast cancer patients. *J Med Internet Res* 2003; 5: e15.
15. Yakren S, Shi W, Thaler H, Agre P, Bach PB, Schrag D et al. Use of the internet and other information resources among adult cancer patients and their companions. *Proc Am Soc Clin Oncol* 2001; 20: 398.

16. Pereira JL, Koski S, Hanson J, y cols. Internet use among women with breast cancer: an exploratory study. *Clin Breast Cancer* 2000; 1: 148-53.
17. Helft PR, Hlubocky F, Daugherty CK. American oncologists' views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members. *J Clin Oncol* 2003; 21: 942-7.
18. Metz JM, Devine P, DeNittis A, Jones H, Hampshire M, Goldwein J, Whittington R. A multi-institutional study of internet utilization by radiation oncology patients. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2003; 56: 1201-5.
19. Smith RP, Devine P, Jones H, De Nittis A, Whittington R, Metz JM. Internet use by patients with prostate cancer undergoing radiotherapy. *Urology* 2003; 62: 273-7.
20. Vordermark D, Kolbl O, Flentje M. The internet as a source of medical information: Investigation in a mixed cohort of radiotherapy patients. *Strahlenther Onkol* 2000; 176: 532-5.
21. Fogel J, Albert SM, Schnabel F, Ditkoff, BA, Neugut, AI. Use of the Internet by women with breast cancer. *J Med Internet Res* 2002; 4: E9. Disponible en <http://www.jmir.org/2002/2/e9>.
22. Bernstam EV, Kamvar SD, Meric F, Dugan JM, Chang JT, Chizek SC, Stave C, Troyanskaya OG, Fagan LM. Oncology patient interface to Medline. *Proc Am Soc Clin Oncol* 2001; 20: 244a.
23. Health on the net code of conduct, versión 1.6. Disponible en <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html>
24. Fogel J, Albert S, Schnabel F, Ditkoff BA, Neugut AI. Quality of health information on the Internet. *JAMA*. 2001; 286: 2093-4.
25. Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ, Hunt KK, Ames FC, Ross MI, Kuerer HM, Pollock RE, Musen MA and Singletary SE. Breast cancer on the world wide web: Cross sectional survey of quality of information and web site popularity. *BMJ* 2002; 324: 577-81.
26. Coulter A. Evidence based patient information. *BMJ* 1998 Jul 25; 317(7153): 225-6.
27. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med*. 1980 Jun; 92(6): 832-6.
28. Blanchard CB, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* 1988; 27(11): 1139-45.
29. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*. 1996 Sep 21; 313(7059): 724-6.
30. Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psychooncology* 1995 Oct; 4(3): 197-202.
31. Stiggelbout AM, Kiebert GM. A role for the sick role: patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *CMAJ* 1997 Aug 15; 157(4): 383-9.
32. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000 Apr 1; 320(7239): 909-13.
33. Wiggers JH, Donovan KO, Redman S, Sanson-Fisher RW. Cancer patient satisfaction with care. *Cancer* 1990 Aug 1; 66(3): 610-6.
34. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997 May 14; 277(18): 1485-92.
35. Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, Bolund C, Degner LF, Wilking N. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol* 2000; 39(4): 467-76.
36. Hack TF, Degner LF, Dyck DG. Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1994 Jul; 39(2): 279-89.
37. Bass SB. How will Internet use affect the patient? A review of computer network and closed Internet-based system studies and the implications in understanding how the

- use of Internet affects patient populations. *J Health Psychol* 2003; 8: 25-38.
38. Norum J, Grev A, Moen MA, Balteskard L, Holthe K. Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients' and relatives' experiences and suggestions. *Support Care Cancer* 2003; 11: 286-93.
  39. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *Br Med J* 2004; 328: 564.
  40. Schultz PN, Stava C, Beck ML et al. Internet message board use by patients with cancer and their families. *Clin J Oncol Nurs* 2003; 7: 663-7
  41. Monnier J, Laken M, Carter CL. Patient and care giver interest in internet-based cancer services. *Cancer Pract.* 2002; 10: 305-10.
  42. Kakai H, Maskarinec G, Shumay DM, Tatumura Y, Tasaki K. Ethnic differences in choices of health information by cancer patients using complementary and alternative medicine; an exploratory study with correspondence analysis. *Soc Sci Med* 2003; 56: 851-62.
  43. Buller DB, Borland R, Woodall WG, Hall JR, Burris-Woodall P, Voeks JH. Formative research activities to provide Web-based nutrition education to adults in the Upper Rio Grande Valley. *Fam Community Health* 2001; 24: 1-12.
  44. Fogel J, Albert SM Schnabel F, Ditkoff, BA, Neugut, AI. Racial/ethnic differences and potential psychological benefits in use of the internet by women with breast cancer. *Psychooncology* 2003; 12: 107-17.
  45. Wilson FL, Baker LM, Brown-Syed C, Gollop C. An analysis of the readability and cultural sensitivity of information on the National Cancer Institute's Web site: CancerNet. *Oncol Nurs Forum* 2000; 27: 1403-9.
  46. Bader JL, Strickman-Stein N. Evaluation of new formats for cancer communications. *J Med Internet Res* 2003; 5: e16.
  47. Fogel J, Albert SM, Schnabel F, Ditkoff, B. A., & Neugut, A. I. Internet use and social support in women with breast cancer. *Health Psychol.* 2002 ;21: 398-404.
  48. Fogel J. Internet use and advanced practice oncology nursing. *Top Adv Pract Nurs J.* 2002; 2. Disponible en : [http://www.medscape.com/viewpublication/527\\_toc?vol=2&iss=4](http://www.medscape.com/viewpublication/527_toc?vol=2&iss=4)
  49. Sharf BF. Communicating breast cancer on-line: support and empowerment on the Internet. *Women Health.* 1997; 26: 65-84.
  50. Fernsler JJ, Manchester LJ. Evaluation of a computer-based cancer support network. *Cancer Pract.* 1997; 5: 46-51.
  51. Klemm P, Hurst M, Dearholt SL, Trone SR. Cyber solace: gender differences on Internet cancer support groups. *Comput Nurs.* 1999; 17: 65-72.
  52. Han H-R, Belcher AE. Computer-mediated support group use among parents of children with cancer - an exploratory study. *Comput Nurs.* 2001; 19: 27-33.
  53. Spiegel D. Psychosocial aspects of breast cancer treatment. *Semin Oncol.* 1997; 24(suppl 1): 36-47.
  54. Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gottheil E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet.* 1989; 2: 888-91.
  55. Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M, Koopmans J, Vincent L, Guthrie H, Drysdale E, Hundleby M, Chochinov HM, Navarro M, Speca M, Hunter J. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med.* 2001; 345: 1719-26.
  56. Pérez Romasanta LA, Calvo Manuel F.A. Los cuidados de soporte en Oncología Radioterápica. Aceptado para su publicación en la Revista de Oncología.

