

LA DIMENSIÓN HUMANA DE LA ORGANIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO EN LAS WEBS DE SALUD Y MEDICINA A TRAVÉS DE LA DECONSTRUCCIÓN DEL LENGUAJE «MÉDICO» DEL PACIENTE

Giovanna GABRIELE MUÑIZ, giovanna@iber.net.com

Fundació Biblioteca Josep Laporte (Barcelona, España)

Resumen

Se pretende explorar el grado de adecuación existente entre la organización, estructura y clasificación del conocimiento de las webs médicas y el nivel y gradación de la necesidad informativa del paciente, una vez iniciado el proceso patológico. El marco de estudio se ha circunscrito al ámbito de España cotejándose y complementándose sus resultados, en casos específicos, con datos derivados de estudios relativos a EE.UU. El análisis se ha centrado fundamentalmente en la contraposición de los elementos inherentes al proceso cognitivo generado en el marco de la entrevista clínica médico-paciente con aquellos correspondientes a los foros de discusión especializados de pacientes. Dado el amplio espectro de enfermedades, se ha optado por acotar el estudio a las cinco enfermedades con mayor índice de mortalidad en España (cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades mentales y enfermedades reumáticas) de acuerdo con la tasa de las principales causas de mortalidad disponible en 2002 en el Instituto Nacional de Estadística.

Palabras clave

enfermos como usuarios de información, servicios web médicos, información sobre enfermedades, comportamiento del usuario, necesidades de información en pacientes

1 INTRODUCCIÓN

Desde la Antigüedad Clásica, la enfermedad fue concebida como un especial «estado» que, a diferencia del carácter homogéneo y equilibrado de la salud, sumía al sujeto en una «caída» de la que podría recobrase o no. De hecho, de acuerdo a la teoría hipocrática de los humores, salud y enfermedad eran dos estados opuestos, producto de las mismas causas —sangre, pituita, bilis amarilla y bilis negra—, y resultado de diversa combinación cuantitativa y cualitativa: de proporcionalidad perfecta en la salud e imperfecta en la enfermedad.

Ahora bien, es precisamente el carácter perfecto de la salud —no en vano, se la consideraba propia de la divinidad—, lo que confería una mayor normalidad, democracia y socialización de la enfermedad, siendo mayor la probabilidad de hallarse en el estado patológico que no en su opuesto. No obstante, tal y como afirmara Guenter B. Risse en su artículo «La síntesis fra anatomía e clínica»,¹ será muy especialmente en el s. XIX, cuando se consolide una definición altamente peyorativa no tanto de la enfermedad en sí (objeto de incesante investigación) como del sujeto que la padece y que conllevará una progresiva y paulatina despersonalización del paciente. No en vano, tal y como advierten el prestigioso historiador de la medicina, Mirko D. Grmek y la escritora Susan Sontag, la enfermedad se ve relegada paulatinamente a ocupar espacios cada vez más metaforizados en el ámbito literario y social.

Frente a la normalidad de la enfermedad y del enfermo en la época de Hipócrates, lo que predomina hoy día es una normalización de la enfermedad y, mayoritariamente de determinadas patologías, como el caso de las patologías neoplásicas. Si bien es cierto que existe una mayor información y difusión acerca de los avances científicos, continúa existiendo una preferencia, desde el punto de vista de la organización del conocimiento, a individualizar la patología y a generalizar el sujeto que la padece. La enfermedad aparece no ya como metáfora sino como adjetivo calificativo que determina y circunscribe la patología. Así se habla de pacientes de cáncer en lugar de cancerosos; pacientes de sida-VIH en lugar de sidosos,² a diferencia del caso específico de adjetivos considerados neutros aplicado a diabéticos, reumáticos y peyorativos aplicados a drogadictos, alcohólicos, leprosos, tuberculosos.³ Esta problemática terminológica no existe en el campo semántico de la patología observada como especialidad médica: reumatólogos, cardiólogos, oncólogos... Ahora bien, la precisión terminológica no dejaría de constituir un juego puramente lingüístico, si no ocultara un doble aspecto, positivo y negativo a un tiempo: la carencia de estigmatización de la enfermedad, fundamentalmente en las patologías no epidemiológicas, y la neutralización de la cara más humana y real de la enfermedad: el paciente. Y no el paciente en general, sino en particular, desde el punto de vista social, psicológico y patológico.

1. Cfr. *Storia del pensiero medico occidentale 2. Dal Rinascimento all'inizio dell'ottocento*. Roma-Bari: Laterza, 1996, p. 332.
2. Cfr. Navarro, Fernando A. Sidoso y sídico: dos adjetivos para el sida. *Medicina Clínica* 1996; 106: 797. No en vano, tal y como se desprende de dicho artículo, el aspecto negativo no lo confiere tanto la adjetivación de las patologías cuanto la consideración social de determinadas enfermedades. De hecho, es justamente la estigmatización de la enfermedad lo que ha revertido no tan sólo la designación del enfermo hacia sí mismo sino la denominación y clasificación patológica.
3. No en vano, si bien se ha constatado, a partir del análisis del discurso llevado a cabo a partir de los diversos foros y grupos de discusión de pacientes visitados, la prevalencia del paciente a referirse a sí mismo a partir de la patología padecida (reumático, sidoso, diabético, etc.) el comportamiento del paciente ante determinadas patologías como el cáncer, cambia radicalmente. De hecho suelen referirse a sí mismos, como enfermos o pacientes de cáncer, entendiendo dicha patología como algo que se «tiene», y nunca o casi nunca como «cancerosos.»

Del mismo modo que la utilización de un término u otro no es nunca producto del azar, la definición del campo semántico que envuelve la organización, estructuración y clasificación de lo patológico tampoco lo es.

La dimensión humana de la organización del conocimiento no debería ejercerse ni desde el desconocimiento y/o la sutil «trivialización» de su objeto (la patología) ni como algo ajeno al conocimiento de la especificidad que envuelve el sujeto/usuario, nunca caleidoscópico, a quien se dirige. Mientras que la patología no atenta contra la esencia única y personal del paciente, al igual que la tuberculosis no vuelve al sujeto que la padece de improviso romántico, la reacción emocional a la enfermedad determina de forma crucial no tan sólo el proceso de búsqueda de información sino el *feedback* resultante en la interacción world wide web – paciente.

Uno de los interrogantes que motivó el inicio de la presente investigación y al que se tratará de dar respuesta al hilo de estas páginas es el siguiente: ¿Existe un paciente unívoco a partir del cual es posible crear un tipo estándar de páginas webs de medicina y salud homogéneas, al igual que se hace con el usuario de webs de prensa, o bien la propia especificidad de una patología varía las necesidades de información y, por lo tanto el proceso de búsqueda del paciente? O expresado en otros términos: ¿qué determina qué en la estructuración y organización de lo patológico en el espacio virtual de la world wide web: el paciente a la patología o la patología al paciente? ¿La tipología de búsqueda informativa es igual por parte de un paciente de epilepsia que otro de cáncer; un paciente de diabetes que otro de reuma? ¿Hasta dónde llega la similitud y se inicia la diferencia y en qué se basa: en el proceso de la patología, en la fase de dicha patología, en el diagnóstico, en el pronóstico...? En definitiva, ¿de dónde parte el inicio de la búsqueda de información en internet por parte del paciente y cuáles pueden ser los desplazamientos generados a partir del *feedback* de conocimiento generado?

2. METODOLOGÍA

2.1 Objetivos

- Valorar el nivel del impacto sociológico, cultural, lingüístico, informativo, psicológico-emocional y mediático en el proceso de búsqueda del paciente y en el *feedback* resultante.
- Identificar los elementos nucleares hipotéticos del proceso de búsqueda del paciente de acuerdo a los intereses y necesidades reflejados en los testimonios de pacientes –posteriores a la entrevista clínica–, y noticias de prensa especializada.
- Analizar y descodificar el lenguaje empleado por el paciente o familiar a la hora de referirse a cada una de las patologías objeto de estudio, profundizando en el nivel de especialización empleado y en la

discriminación comunicativa e interactiva web personal/ foro/ grupo de discusión.

- Evaluar de modo indirecto el nivel de adaptación de las webs médicas (contenido, estructura, categorías y clasificación) en relación a la patología y a las necesidades y contexto específico del usuario paciente.

2.1 Líneas de investigación

El presente estudio ha sido elaborado a partir del cruce de información derivado del análisis de cuatro vías de investigación paralelas:

- Documentación científica relativa a la entrevista clínica e interacción médico-paciente, de acuerdo a elementos, proceso, resultados y problemáticas por fuga/ exceso/ carencia/ incomprensión informativa resultantes;
- Elementos y criterios fundamentales de la historia clínica del paciente;
- Modelos estandarizados de clasificación de enfermedades: *Clasificación internacional de enfermedades* (CIE) y *Clasificación estadística de problemas de salud en atención primaria* (CEPS-AP);
- Foros de discusión de pacientes de esquizofrenia, epilepsia, linfoma, fibromialgia, patología cardíaca y diabetes.

Por último, una vez recogidos en forma de tabla los elementos fundamentales para el análisis y valoración de la estructura cognitiva y proceso de búsqueda de información médica especializada por parte del paciente, se procedió a realizar un análisis exhaustivo del lenguaje, terminología y tratamiento de la patología padecida por el paciente, a través de la contrastación de los foros de pacientes correspondientes a las cinco patologías con un mayor índice de mortalidad en España: cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades mentales, enfermedades reumáticas.⁴

Por lo que se refiere a la valoración de la información de cada patología, se ha realizado a través de su cotejo con manuales de medicina avalados internacionalmente y a partir de fuentes de indudable prestigio especializadas en cada una de las patologías objeto de estudio. Asimismo, dependiendo de la complejidad de la patología, se llevó a cabo una profundización de contenido científico, mediante la consulta de artículos especializados y recogidos a partir de *PubMed*.

En cuanto al análisis de la clasificación categorial de las diversas patologías, objeto de estudio, se ha llevado a cabo a partir de su contrastación con la *Clasificación internacional de enfermedades* (CIE.)

4. Instituto Nacional de Estadística. *Defunciones según la causa de muerte 2002*. Notas de prensa: 23 de diciembre de 2004.

2.2 Hipótesis

A continuación se presentan las hipótesis nucleares de la investigación:

- En primer lugar, el grado de variabilidad de búsqueda de un recurso de salud atendiendo a la patología, grado de gravedad de ésta y estado emocional o psicológico del paciente.
- Influencia del resultado de la entrevista clínica en el proceso de búsqueda del paciente.
- En segundo lugar, la estrecha correspondencia entre la búsqueda informativa del paciente y el impacto mediático y estadístico concedido a una patología. Esto es, la existencia o no de mediatización sociológica y mediática, en el proceso de búsqueda y en el *feedback* resultante.
- En tercer lugar, el factor determinante del sexo y edad en la motivación y modalidad de búsqueda del paciente.
- En cuarto lugar, el impacto y correspondencia o no, entre el nivel de incidencia del grado de especialización de una patología y del tratamiento informativo realizado por parte del paciente de acuerdo o no a la calidad informativa, estructural y organizativa de la web médica que la aloja.
- En quinto lugar, la influencia o no de la mediatización y profundización en los diversos niveles de búsqueda del paciente, a partir de la posición jerárquica en el *ranking* de resultados ofrecida por el carácter aleatorio de la búsqueda algorítmica de *Google* determina el grado de popularidad y/o calidad del recurso.

2.3 Selección de webs, foros y grupos de discusión

La identificación y posterior selección de los sitios de internet objeto de estudio, se ha llevado a cabo a partir de la consulta de webs médicas acreditadas HONCode y/o Web Médica Acreditada y PWMC (Proyecto Webs Médicas de Calidad) y el análisis exhaustivo de seis foros de discusión correspondientes a cinco patologías diversas.

El grado de especialización común a los sitios web seleccionados se corresponde a las patologías previamente determinadas. En cuanto al carácter acreditado de las webs médicas, se realizó con una doble intencionalidad. De un lado asegurar el punto de partida inicial de la investigación a partir de un criterio de calidad que garantizara el nivel de especialización requerido por las patologías seleccionadas en el estudio. De otro lado, verificar o refutar la hipótesis de partida conforme a la cual la relación de proporcionalidad entre nivel de especialización de la patología y rigor científico de su tratamiento es directa y nunca inversa, en la world wide web.

Por lo que se refiere a los sitios web de pacientes, se determinó realizar un análisis de observación pasiva de foros de discusión, eliminando el método activo de entrevista directa o indirecta a través de cuestionario, con el objetivo de lograr un resultado lo más objetivo posible, no mediatizado ni

guiado a partir de elementos que pudieran interferir en dicho resultado. De hecho, si bien la entrevista es un método excelente en estudios de tipo estadístico, la finalidad del presente estudio, de carácter selectivo y no exhaustivo, se basa en criterios puramente cualitativos y no cuantitativos.

2.4 Estrategia de búsqueda de información

Se han llevado a cabo dos tipos de búsqueda. La primera, controlada a través de sitios web médicos españoles acreditados HONCode y/o Web Médica Acreditada. La segunda, aleatoria a través del buscador *Google*, en lenguaje libre y sin aplicar ningún método de acotación de la búsqueda, con el fin de conseguir el nivel de aproximación máxima al tipo medio de búsqueda no experta realizada por el paciente o familiar. La elección específica de *Google* ha sido motivada por ser uno de los buscadores más populares, y por incorporar un sistema automático de retraducción del término si éste es incorrecto, método que evita la incorporación posterior al estudio del posible grado de error calculado en introducción de términos inexactos.

3 CONCEPTUALIZACIÓN, BÚSQUEDA Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN PATOLÓGICA EN LA RED: PACIENTE ANTE «CIBERPACIENTE»

Si bien es cierto que todos somos en cierta medida «pacientes» potenciales, tan sólo el diagnóstico, el temor a padecer algún tipo de enfermedad o un pronóstico incierto o grave, incitan la búsqueda «impaciente» de respuestas por parte del paciente.

Es indudable que el proceso de búsqueda informativa por parte de la persona enferma ha variado a lo largo del tiempo desde una posición pasiva, casi resignada del enfermo frente a la ecuación aritmética patología-muerte a una postura de participación cada vez más activa en la gestión y tratamiento de un concepto de enfermedad que lejos de anexionarse inevitablemente a la muerte, ha introducido una nueva variante: el carácter de cronicidad que suele acompañar, de otro lado, a las patologías de mayor predominio estadístico. Ahora bien, independientemente de la paulatina «normalización» de lo patológico, el aspecto que más ha incidido, a nuestro juicio, en la activación de un proceso de ampliación de búsqueda informativa por parte del paciente, en relación con la enfermedad padecida, y de modo paralelo a la información proporcionada por el médico, no es tanto la incorporación contemporánea del «derecho a ser informado» cuanto el derecho de «personalización»: de la persona como sujeto de la enfermedad⁵ y de la patología desde el punto de vista de su individuación en el organismo que la padece.

5. Baste recordar que, a excepción de la personalización que solía hacer Hipócrates de sus propios pacientes y a quienes designaba a partir del nombre de familia, lo usual desde la Edad Media hasta finales del S. XIX, era considerar al paciente no como sujeto partícipe de su propia patología, sino como objeto despersonalizado en los anfiteatros de disección anatómica.

De hecho, mientras que el circuito de la búsqueda informativa en un diario electrónico no suele ser sutil, de acuerdo a las investigaciones más recientes desarrolladas en EE.UU., dado el carácter neutral del contexto situacional del internauta, en el caso específico del paciente es especialmente emocional y vinculado, tal y como trataremos de demostrar, a dos factores esenciales: el discurso médico generado durante la entrevista clínica y el diagnóstico.

3.1 Entrevista clínica

Una de las piezas clave en el encuentro médico-paciente es la capacidad del especialista de interpretar la información verbal y paraverbal del paciente durante la entrevista clínica con la finalidad de evitar malentendidos o dudas relativas a la diagnosis, prognosis, tratamiento y posibles complicaciones asociadas bien a la patología, bien a los efectos secundarios de la terapia aplicada (farmacológica, quirúrgica...).

La entrevista clínica es, al mismo tiempo, el momento en que el paciente accede por vez primera, y muy especialmente, tras el diagnóstico, al primer contacto informativo con los elementos esenciales que envuelven la patología de la que es sujeto paciente. De hecho, es a través del diagnóstico cuando todos los elementos de la historia clínica toman forma y convergen de modo unívoco hacia una patología bien definida. No obstante, aunque tal y como se desprende de las últimas investigaciones realizadas hasta el momento en materia de entrevista clínica, la calidad de la comunicación médico-paciente incrementa no tan sólo la precisión del diagnóstico sino la participación activa del propio paciente en la gestión y tratamiento de su propia enfermedad, en el caso concreto de España, varía enormemente de acuerdo a la especialidad médica y a la patología.

También, y siempre desde el punto de vista de la calidad comunicativa médico-paciente, el propio Hipócrates recomendaba al médico la práctica del pronóstico y del diagnóstico. El primero, como elemento esencial para la exposición al paciente del presente (sintomatología), pasado (anámnesis) y futuro tendencial (prognosis) de sus afecciones y el cumplimiento del tratamiento por parte de aquél. El segundo, enteramente más complicado, lo constituía el conjunto de las manifestaciones morbosas básicas presentadas a continuación: la información obtenida a partir del estudio de la naturaleza humana en general, y la de cada individuo en particular, del tipo de enfermedad, del paciente, del régimen prescrito, de quién lo hubiera prescrito, pues es ésta la base de toda mejora y de todo empeoramiento; de la constitución general, del medio ambiente y de las particularidades de los fenómenos celestes y de cada región; de los hábitos, de la dieta, de las profesiones, de la edad, de cada paciente, de sus palabras, del carácter, de los silencios, de los pensamientos, del sueño y del insomnio, de los sueños, considerando los que ha tenido y cuándo, de los movimientos de las manos, de los picores, de las lágrimas, de las exacerbaciones, de las deposiciones, de la orina, de las expectoraciones, de los vómitos; las evoluciones de una enfermedad hacia otra, los abscesos que conducen al desenlace fatal o a la crisis, sudor,

temblor [...]. Es necesario hacer el análisis a partir de estos síntomas y de los que están relacionados con ellos.⁶

Ahora bien, mientras que es innegable el factor central de la observación, en la conceptualización del proceso patológico hipocrático, ¿en qué se basa, y lo que es aún más relevante, cuáles son los elementos nucleares de la historia clínica? ¿Hasta qué punto influyen y en qué medida, en el proceso de búsqueda del paciente?

3.2 Historia clínica

La historia clínica, documento guía por excelencia de la entrevista clínica, es igualmente, al menos en una primera fase del proceso patológico del paciente, el instrumento con mayor influencia en los elementos escogidos por parte del paciente, a la hora de entender, ampliar, confirmar o refutar datos informativos de interés relativos, *grosso modo* a la sintomatología, causas, diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

No obstante, de todos los datos que componen dicho documento médico⁷ —datos de identificación, socio-económicos, médico-asistenciales—, dos son los elementos de mayor influencia en el paciente: el diagnóstico y el tratamiento, a veces por encima del pronóstico, dependiendo de cada patología.

Por el contrario, países como el Reino Unido o EE.UU., incluyen, al mismo tiempo, otros datos de interés —perfil de hábitos del paciente, historia familiar (Reino Unido) y mucho más específicos, como profesión, nivel económico, estructura familiar, tipo de actividad, hábitos, factores de riesgo y de presión (estrés) y problemas de salud recurrente y planes de salud, evaluación y seguimiento (EE.UU.). La inclusión de dichos elementos, como se verá con posterioridad y aplicado al caso específico de España, no es arbitrario, sino que marca el campo semántico subyacente a la patología y, por ende, el itinerario informativo de búsqueda. No en vano, la ausencia de elementos nucleares asociados a cada patología a partir de la entrevista clínica, unido al factor especial de estrés y ansiedad del paciente, motivará no únicamente los intereses centrales relacionados con la enfermedad por parte del paciente, sino sus silencios, esto es, aquella información que nunca buscará bien por un mecanismo de negación, bien por desconocimiento.

3.3 Estructura cognitiva de la interacción médico-paciente

Si bien el campo semántico que gravita en torno a lo patológico se halla perfectamente organizado a partir de una estructura jerarquizada, ordenada y coherente, desde el punto de vista tanto de la clasificación de la

6. Hipócrates. *Tractats Mèdics*. Epidèmies, Llibre I. Barcelona: Fundació Bernat Metge, 1983, p. 75-76.

7. Nos referiremos a la Historia Clínica tradicional expuesto por, M. Moreno Vernis. *Documentos Médico-asistenciales: la Historia Clínica tradicional*. Barcelona, 2000. Fundación Doctor Robert-UAB. Especialización en Documentación Médica.

enfermedad como del proceso inherente a la determinación del diagnóstico por parte del médico,⁸ ¿cuál es la estructura cognitiva que subyace a la búsqueda informativa del paciente? ¿En qué medida facilita o interfiere, modifica o altera en dicho proceso la estructura cognitiva del médico en su relación con el paciente?

De la investigación realizada por el Departamento de Psicología y Pedagogía de la Universidad Pública de Navarra,⁹ se desprendía, a partir del *Mapa conceptual de referencia para la entrevista*, la interrelación entre otros de los siguientes elementos. De un lado, la influencia del comportamiento del médico en la decisión de consultar; grado de apertura del paciente. De otro lado, la dependencia del comportamiento del facultativo tanto del comportamiento del paciente –dependiente, a su vez, de la elaboración [patológica] del paciente–, como del bienestar de éste mismo. Bienestar, ligado de modo intrínseco a la reacción del propio paciente a la enfermedad y mediatizados por la cultura e información social; la familia; los síntomas; y las características propias del paciente.

No obstante, pese a la consistencia, a nivel genérico, de dicho mapa conceptual, el patrón de conducta establecido en la búsqueda informativa del paciente a través de la world wide web, no responde a un estándar preestablecido sino que varía, de modo notable, de acuerdo al tipo específico de patología padecida. De hecho, a lo largo de nuestro estudio, pudo constatarse la influencia de otros factores de elevada influencia no tan sólo en la relación médico-paciente, sino en la paralización o incremento de búsqueda de información, cada vez más específica y especializada.

Por lo que se refiere a los factores de mayor influencia en el grado de intensidad de la búsqueda de información médica especializada se destacan los siguientes:

- La no remisión de la sintomatología y/o dolor asociados a la patología diagnosticada en primer término;
- La aparición de efectos secundarios indeseados y no especificados por parte del médico especialista ni/o en el prospecto farmacológico;
- La desconfianza en el diagnóstico derivado de la primera opinión médica y/o de posteriores consultas y asociado a la no remisión y/o aparición de nueva sintomatología;
- La necesidad de contrastar pruebas diagnósticas y/o tratamiento farmacológico, en primer término y no farmacológico, en segundo término;
- El impacto social asociado a la patología, especialmente en casos de elevada «estigmatización».

8. Es necesario seguir un orden desde la determinación de los signos, síntomas hasta la determinación de la diagnosis y posterior prognosis, con el fin de definir y distinguir una patología de otra, dentro de la combinatoria posible de patologías y de sus posibles complicaciones futuras, en patologías asociadas o no a la principal.

9. Loayssa Lara, J.R.; González García, F.M. *Estructura cognitiva de los médicos de familia en formación sobre la relación médico-paciente*. Atención Primaria 2001; 28: 158-166.

En cuanto a los factores de menor influencia o de influencia más neutra en la búsqueda informativa del paciente se evidencian los siguientes:

- Impacto mediático subyacente a determinadas patologías;
- Noticias referentes a investigación médica, especialmente, si son de carácter internacional;
- Ampliación de información médica especializada a partir de centros médicos de prestigio y/o de recursos o información recabada de webs médicas.

3.4 El discurso del paciente cibernético a través de cinco patologías

3.4.1 Descripción analítica de casos y perfiles resultantes

PACIENTES DE ESQUIZOFRENIA

Resultados obtenidos a partir de la consulta de los Foros de Discusión de Esquizofrenia moderado por el psiquiatra Dr. Jordi Julià <URL: <http://www.esquizo.com>>

Mensajes analizados: 10.273

Periodo cronológico: 2003 a 2005

- *Perfil del paciente:* La práctica totalidad de los usuarios se presentan de forma anónima y despersonalizada —«Anónimo»; «Nosotros los esquizo, etc.»—, consecuencia directa del elevado grado de «estigmatización» social y mediática de la patología. No en vano, existe un unánime rechazo al término de «enfermedad mental», retraduciéndolo al vocablo, de menor carga semántica «trastornos mentales» y conceptos asociados tales como «inestabilidad mental», etc.

Usuario extremadamente prudente, con gran dominio de la terminología médica, y desconfiado hacia el sistema sanitario —muy especialmente frente a la figura del psiquiatra—, por su asociación negativa al efecto indeseado de una «sobremedicación» derivada del tratamiento farmacológico. Interesado en las investigaciones médicas, expresa una gran desconfianza hacia los resultados científicos y hacia la existencia y aplicación de pruebas fiables de diagnosis, consecuencia de la pobreza en la alternativa de un tratamiento que oscila entre una medicación constante y una cirugía, en cierto sentido, demasiado agresiva.

Fuentes de consulta: Si bien existe una remisión constante al contenido de artículos especializados tanto en la patología mental como en los nuevos avances en tratamiento farmacológico, se suele omitir su referencia o el proceso de búsqueda utilizado. Como recursos de información más citados destacan —*Diario médico* apartado de noticias biomédicas (Bionoticias), *MundoSalud* y *Jano-On line*— así como la *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica* «Alcmon», *American Psychiatric Association* y *British Medical Journal*. Por lo que se refiere a la consulta de otras fuentes, se opta por foros y listas de distribución

especializados en la materia, en lengua inglesa, bien con el objeto de ampliar o contrastar la información resultante de la entrevista clínica o de artículos científicos o divulgativos en dicha materia; bien con la finalidad de recabar información sobre avances farmacológicos o nuevos tratamientos. Los datos aportados de fuentes externas se suelen amparar en expresiones vagas e indefinidas «he oído...», «he leído...» Factor de especial relevancia en un tipo de paciente ávido de lecturas científicas, y plasmado fundamentalmente en el dominio de la terminología especializada empleada y en el rigor de los datos de carácter científico aportados en las intervenciones.

Como fuente autoritativa de información se menciona tanto los datos aparecidos en el diagnóstico, la información recabada en sucesivas entrevistas clínicas a médicos especialistas o a documentación externa no especificada.

- *Áreas de interés:* Se muestra un especial interés en toda la información relativa a origen (causas); la terapia farmacológica y de las problemáticas específicas inherentes a su patología —coordinación lógica y motriz así como todo aquello relativo a materia biomédica y genética. Dicho interés se ve incrementado por el miedo a padecer un trastorno mental, responde por lo general a la existencia de dicho trastorno en familiares de primera y/o segunda generación. Asimismo, se evidencia una elevada preocupación por el reconocimiento de los signos o síntomas asociados a la patología y a la necesidad de ubicar el trastorno padecido en un cuadro de clasificación capaz de orientarles hacia la diversidad específica inherente a la diversidad tipológica del trastorno padecido (¿esquizofrenia o esquizofrenia paranoide? ¿esquizofrenia paranoide o indiferenciada?); los factores de mayor influencia en su desencadenamiento (factores hereditarios y/o de riesgo); pruebas de diagnóstico (especial referencia a la «prueba de análisis genético de lípidos» con un mayor desinterés hacia los avances científicos en materia de tratamiento y pronóstico; tratamiento farmacológico y efectos secundarios derivados; y derechos del paciente mental en materia de autonomía legal de decisión sobre el tratamiento farmacológico o el «tratamiento ambulatorio forzoso».
- *Demanda de información:* Se destaca un amplio interés en materia de discriminación clasificatoria y definitiva y de diagnóstico de —estado paranoide simple, descompensación psicótica, esquizofrenia y trastorno bipolar, trastorno esquizofrénico y trastorno psicoafectivo—; cómo tratar al paciente esquizofrénico; pruebas fiables de diagnóstico (test, etc.); tipo de medicación, dosificación «correcta» o «adecuada» y posibles actos secundarios o interferencia con otros medicamentos.
- *Comportamiento de búsqueda:* Dotado de una gran capacidad asociativa informativa y médica, es especialmente consciente de los factores de riesgo asociados a su patología y de la interrelación sintomatología-

efectos secundarios de la medicación. El tipo de búsqueda informativa utilizada es por lo general siempre de tipo indirecto, o bien directo, a partir del término genérico de la patología y del nombre específico de un fármaco concreto.

- *Feedback informativo*: Por lo que se refiere al *feedback* informativo general, disminuye notablemente al compás del nivel de especialización requerido en la respuesta. Si bien existe un correcto uso y manejo de la terminología médica, concurren notables fallas de desconocimiento informativo de la patología genérica y del campo semántico o taxonómico asociado, desde el punto de vista médico especializado, así como de las complicaciones asociadas a una patología determinada. El escaso *feedback* informativo relativo a los recursos citados por otros internautas, es directamente proporcional a la tipología documental citada, muy especialmente si se trata de monografías, existiendo una clara preferencia por los artículos científicos y/o divulgativos de carácter social, siempre y cuando su trasfondo no venga mediatizado por el impacto mediático de noticias excesivamente esperanzadoras y de fuentes de información no contrastada previamente.

PACIENTES DE EPILEPSIA

Resultados obtenidos a partir de la consulta del Foro de Discusión de Epilepsia moderado por el Dr. Elices
<URL: <http://www.todoepilepsia.com>>

Mensajes analizados: 6.398

Período cronológico: 2004 a 2005

- *Perfil del paciente*: A diferencia de los pacientes afectados de esquizofrenia, tienden a intervenir de modo personalizado, no bajo pseudónimo sino con nombre auténtico, interpretado a partir del hecho de que aún considerando dicha patología igualmente «estigmatizada» socialmente, —desde el punto de vista de su «trivialización»—, el grado de interferencia de dicha patología con la vida diaria es netamente inferior a la de un paciente de esquizofrenia. Al mismo tiempo, y de modo idéntico al paciente afectado de esquizofrenia, no considera su patología como enfermedad sino como trastorno. Cabe decir que, en el caso específico de los pacientes de trastornos mentales, tienden a contemplar su patología no de modo aislado sino asociado al tratamiento e impacto mediático y social otorgado a otras enfermedades (diabetes, cáncer o enfermedades cardiovasculares) consideradas «socialmente aceptadas y conocidas».

A su vez, cabe reseñar el elevado nivel terminológico e interés demostrado por dichos pacientes hacia los avances científicos —tanto en lo relativo a pruebas diagnósticas como al tratamiento de la patología— y a la existencia y localización de centros especializados de referencia a nivel nacional o internacional.

- *Fuentes de consulta:* Como fuente externa de sesgo médico divulgativo, aunque con una clara connotación peyorativa en el tratamiento de dicha patología, es la sección de salud del diario de ámbito nacional *El Mundo*. Aunque no se suelen citar nunca por parte del paciente fuentes de información relativas a multinacionales farmacológicas, —por ser fuentes de información consideradas no neutras—, la excepción la conforma el grupo farmacéutico FAEs Farma, especializada en elaboración de material especializado y divulgativo en materia de educación sanitaria, en patología respiratoria y psiquiátrica.

- *Áreas de interés:* Se destaca especialmente el ámbito temático erigido en torno al tratamiento farmacológico, quirúrgico; diagnóstico (dudas acerca de la diagnosis y de pruebas complementarias especializadas —EEG, RM craneal, SPECT, Test de Wada...); y problemáticas sociales derivadas de la patología a nivel de incapacidad laboral, de tratamiento y de estigmatización. Al mismo tiempo, es el paciente que ejerce una mayor discriminación de la enfermedad con relación a las variables de género (la epilepsia en la mujer gestacional...) y edad (epilepsia infantil...)
 Al igual que en el caso de los pacientes de FM, SFC, el valor constante de las intervenciones gira en torno a las dudas vinculadas a la fiabilidad del diagnóstico de acuerdo a la calidad y tipo de prueba realizada.
 A diferencia de otras patologías, es el usuario con mayor preocupación informativa en torno a la taxonomía de la epilepsia y que se verifica a partir del perfecto conocimiento de sistemas de clasificación especializados de ámbito internacional.

- *Demanda de información:* Se destacan especialmente, entre otras, la clasificación taxonómica de la epilepsia; pruebas diagnósticas; discriminación tipológica de la epilepsia; patologías asociadas a la epilepsia; crisis epilépticas; causas o factores desencadenantes de la patología; cómo gestionar la enfermedad (qué hacer y qué no); diagnóstico (existencia y aplicación de pruebas específicas); pronóstico.

- *Comportamiento de búsqueda:* Al igual que el paciente de FM y SFC, destaca su gran capacidad asociativa, y su atención informativa hacia al proceso evolutivo de la patología. Este carácter de análisis potencia muy especialmente el interés informativo relativo a la sintomatología y al progreso evolutivo de la patología, una vez iniciado el tratamiento.

- *Feedback informativo:* A diferencia del paciente de esquizofrenia, el nivel de *feedback* se halla fundamentalmente mediatizado por la contrastación de los datos de información y por el grado de autoridad concedido a las fuentes.

PACIENTES DE REUMATOLOGÍA, FM Y SFC

Resultados obtenidos a partir de la consulta del Foro de Discusión de Reumatología, Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica moderado por el Dr. Ferran <URL: <http://www.institutferran.com>>

Mensajes analizados: 2.002

Periodo cronológico: 2003 a 2005

- *Perfil del paciente:* Elevado grado de personalización del paciente (femenino en un 90% y que suele denominarse a sí mismo como «fibromiálgico»), presentándose la mayoría de usuarios, bajo nombre real. De otro lado, se perfila como lo que podríamos denominar «paciente resignado» y con un elevado grado de aceptación de la patología, (aceptada siempre como enfermedad) si bien mediatizada por la necesidad psicológica de hacerlo, dado el lento avance de la investigación científica. El carácter femenino del paciente internauta de FM y SFC, determina un enfoque de la patología hacia connotaciones de género y enfermedad, así como a un mayor grado de mediatización social de dichas patologías. De hecho, es frecuente hallar referencias explícitas a la asociación psicológica de dichas patologías con factores de estrés emocional y/o laboral.
- *Fuentes de consulta:* Priorización de consulta directa de información a partir de testimonios de pacientes, con nula remisión a fuentes externas de información.
- *Áreas de interés:* Se destaca como valor constante del discurso informativo, la presencia continua del dolor y de cómo éste afecta a la calidad de vida del paciente; la desconfianza generalizada hacia el diagnóstico; y la necesidad de contar con apoyo psicológico (muy a menudo tanto la FM como el SFC se acompañan de un cuadro depresivo). Esta difidencia procede en último término de la derivación continua del paciente a multitud de especialistas o no en la patología primigenia, a partir de la primera entrevista clínica. En términos generales, el hecho de la aceptación resignada de la enfermedad, lejos de disminuir el interés informativo del paciente, lo conduce a realizar preguntas de carácter eminentemente práctico, y circunscrito al tratamiento y gestión del dolor (farmacología y medicina natural como instrumentos paliativos); al pronóstico, mediatizado por la frecuencia de aparición de crisis y recaídas; técnicas de mejora de la calidad de vida (remedios caseros, técnicas de relajación); nuevas terapias aunque motivado por el administrador del foro.

La propia conciencia de la inespecificidad intrínseca a la sintomatología, el largo recorrido del paciente a través de sucesivos diagnósticos y especialistas, se erigen como factores de influencia en la necesidad de comprensión y aceptación médica y social, así como en un incremento de la personalización del propio sujeto que padece la en-

fermedad. No en vano, es recurrente la aportación de testimonios biográficos y /o entrelazados con la vida cotidiana.

En general no se aprecia un interés hacia la investigación médica o científica, acusándose graves deficiencias de terminología asociada a dichas patologías. El paciente parte de términos sumamente especializados del diagnóstico, que, admite de forma reiterada desconocer. Otro elemento destacable, es que, la forma de referirse a la terminología médica es simulando este mismo lenguaje, utilizando en su mayoría, abreviaturas de las patologías, casi como si se tratara de un código. Este abuso de abreviaturas, sin retraducción posterior, es extrapolable tanto a patologías de alto nivel de especialización terminológica (cáncer) como al contexto específico de foros administrados por médicos especialistas y, siempre que el paciente se dirige directamente a éste.

- *Demanda de información:* Se destaca especialmente una necesidad informativa mediatizada por el diagnóstico y relativa a los síntomas asociados a la patología objeto de interés o a la combinación de diversas patologías asociadas (FM e Hiperlaxitud, etc.); a la calidad y fiabilidad de técnicas terapéuticas paliativas del dolor asociado a la FM (técnica de Pilates...); a la tipología de artritis existentes; a los síntomas postoperatorios (síndrome del tunel carpiano...); a la relación de médicos especialistas y centros de referencia existentes en España; a la necesidad de ampliar la información relativa a la gestión de la patología y motivada por la incompreensión, a nivel terminológico del diagnóstico; a la existencia y diversidad entre pruebas diagnósticas (mayor completitud y fiabilidad).

- *Comportamiento de búsqueda:* Con una capacidad asociativa del paciente de tipo medio —notablemente aumentada tras la lectura pasiva de los testimonios del resto de internautas así como de las puntualizaciones de carácter especializado realizadas por parte del médico especialista administrador del foro— muestra una clara tendencia a hallar relaciones de causalidad entre causas y síntomas (bien próximos —dolores articulares y cansancio—, bien distantes —FM y estrés—).

De otro lado, no se ha apreciado tanto un interés informativo relativo a la definición de la FM y al SFC, cuanto a la preocupación por reconocer y determinar los síntomas asociados a la patología así como a la necesidad de discriminar entre estas dos patologías.

Es notable la ausencia de remisión hacia otros enlaces o fuentes externas de información, interpretado a partir no ya tanto del grado de resignación del paciente en relación con la patología padecida, cuanto del lento avance de la investigación médica y científica.

- *Feedback informativo:* La propia deficiencia terminológica y escaso nivel de conocimiento y comprensión real de la enfermedad afecta al escaso o nulo *feedback* resultante de respuesta, provocando numerosos silencios informativos ante preguntas especializadas del tipo «Desea-

ría conocer información sobre la relación de la enfermedad de Huntington con SFC».

PACIENTES DE CARDIOLOGÍA

Resultados obtenidos a partir de la consulta del Foro de Discusión de Cardiología moderado por el equipo de Portales Médicos <URL: <http://www.portalesmedicos.com>> y Foro Consusalud: Infarto de Miocardio moderado por el cardiólogo Dr. Daniel Flichtentrei <URL: <http://consusalud.com>>

Mensajes analizados: 472

Periodo cronológico: 2004 a 2005

- *Perfil del paciente:* Por lo general, es un tipo de paciente inmerso en un cuadro relevante de ansiedad y/o depresión unido a un alto grado de aprensión (hipocondría), que mediatiza de modo especial la búsqueda de información.

Este estado se suele explicitar a partir de la amplia remisión a elementos muy específicos de las pruebas diagnósticas: variables de presión, frecuencia cardíaca, presión arterial, grado de dilatación del órgano afectado, etc.

El valor constante más sobresaliente es el conflicto verbal del paciente entre el miedo a no sobrevivir a una crisis cardíaca y el sentimiento de ser un sujeto con una vida sana y normal, especialmente deportista, y cuya patología viene asociada a un temperamento nervioso, aunque nunca vinculada de forma explícita a la afirmación de padecer una patología de tipo crónico.

- *Fuentes de consulta:* Al igual que el paciente de FM o SFC, prevalece la priorización de consulta directa de información a partir de testimonios de pacientes, con una nula remisión a fuentes externas de información.
- *Áreas de interés:* Altamente mediatizadas por el estado de ansiedad del paciente y vinculadas al pronóstico.
- *Demandas de información:* Se destacan fundamentalmente aquellos aspectos relacionados con los servicios sanitarios de ámbito nacional: relación de centros especializados de referencia; efectos secundarios de desfibriladores, marcapasos; forma de actuar frente a un nuevo ataque; pronóstico (crisis y remisiones); técnicas de control del cuadro de ansiedad asociado a la patología cardíaca y especialmente a las crisis cardíacas; síntomas de reconocimiento asociados a patologías cardíacas (pulso arterial, frecuencia cardíaca, valores normales de presión arterial, etc); anatomía del corazón.

De otro lado, el nivel de especialización terminológica utilizado disminuye proporcionalmente a la edad del paciente, motivado, en último término, por la disminución de la esperanza de vida o recuperación.

- *Comportamiento de búsqueda*: Directa, insistente y con escaso nivel de profundización.
- *Feedback informativo*: Escaso *feedback* de repuesta informativa y sin referencia alguna a enlaces externos de información complementaria, motivado por el propio grado de ansiedad mostrado por el paciente hace que deposite su confianza de forma directa en el médico especialista antes que en fuentes externas de información.

PACIENTES DE LINFOMA

Resultados obtenidos a partir de la consulta del Foro de Discusión de Linfoma moderado por el administrador del web, paciente de linfoma <URL: <http://www.lahistoriadeunlinfoma.com>> y del Foro de la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL) <URL: <http://www.aeal.net>>

Mensajes analizados: 763

Periodo cronológico: 2004 a 2005

- *Perfil del paciente*: Elevado grado de personalización del paciente, presentándose la totalidad de internautas con nombre real, interpretable a partir de una correcta aceptación de la patología.
El valor constante más acusado es la necesidad de hallar un alto grado de apoyo psicológico, social y familiar a la hora de afrontar la patología de acuerdo a la idea de ser de mayor utilidad y eficacia que el propio tratamiento. Al mismo tiempo, presentan un gran dominio en la utilización terminológica del campo semántico asociado a la patología y una tendencia a la descripción cronológica, detallada y precisa del inicio, curso y evolución de la enfermedad.
- *Fuentes consultadas*: Asimismo, son numerosas las referencias a estadísticas de mortalidad, ensayos clínicos, avance de la investigación médica y científica y tratamiento. Como recursos citados aparecen los folletos de la farmacológica Roche; *Diario Médico*, *PeriodistaDigital*, *Linfomar* y *Rituxan.*, en lengua inglesa.
- *Demandas de información*: Pronóstico; efectos adversos y/o secundarios del tratamiento, especialmente de la quimioterapia; pruebas diagnósticas; genética.
- *Áreas de interés*: En líneas generales, se ha constatado que la búsqueda principal de información de este tipo de paciente es la localización de testimonios a través de los cuales hallar un referente lo más aproximado posible a la evolución de su patología y a su respuesta al tratamiento. Asimismo, es un paciente especialmente activo, y volcado hacia la búsqueda autónoma de recursos externos, con el fin de ampliar o contrastar información. No obstante, tiende a privilegiar la comunicación de tipo interactivo con otros pacientes, con la única finalidad de compartir experiencias, tal y como sucede con los pacientes afectados de leucemia.

- *Demandas de información:* Pronóstico; efectos adversos y/o secundarios del tratamiento, especialmente de la quimioterapia; pruebas diagnósticas; genética.
- *Comportamiento de búsqueda:* Es el usuario con una conceptualización más unitaria y orgánica de la enfermedad. No en vano, concibe la patología como un proceso compuesto por fases y grados. Elemento que se refleja en un tipo de búsqueda informativa de carácter más completo y exhaustivo utilizando un espectro más amplio de elementos nucleares y secundarios asociados a la patología y contemplados en la historia clínica.
- *Feedback informativo:* Es, unido a los pacientes diabéticos, la patología con un mayor nivel de *feedback* informativo y de respuesta ante preguntas de carácter elevadamente específico. No obstante, son numerosos los silencios del *feedback* de respuesta tanto a nivel comunicativo como informativo, y que se evidencia en el foro con mayor número de visitantes «lectores» que de «participantes» activos, a diferencia del resto de patologías objeto de estudio.

PACIENTES DE DIABETES

Resultados obtenidos a partir de la consulta del Foro de la Fundación para la Diabetes moderado por la propia fundación <URL: <http://www.fundaciondiabetes.org>>

Mensajes analizados: 1.166

Periodo cronológico: 2000 a 2005

- *Perfil del paciente:* Elevado grado de personalización del paciente, presentándose la totalidad de internautas con nombre real, pese a las problemáticas de este tipo de usuario a la hora de aceptar desde el punto de vista emocional, la patología padecida.
Al igual que el paciente de linfoma, se destaca la necesidad de hallar un alto grado de apoyo psicológico, social y familiar a la hora de superar el enfrentamiento inicial a la patología, derivado de la incapacidad de autocontrolar debidamente la diabetes, y de una desconfianza generalizada hacia el personal sanitario, resultante de la falta de información o apoyo percibido. Destaca, no obstante, el alto grado de desorientación informativa referente a la patología, especialmente por lo que se refiere a las patologías coadyuvantes asociadas, y el bajo dominio, a nivel general, terminológico del campo semántico asociado a la patología.
- *Fuentes de consulta:* Se destaca la omisión general de multinacionales farmacológicas, a excepción de aquellas consideradas de elevado grado de autoridad o asociadas a innovaciones científicas contrastadas. Como recursos informativos de mayor remisión aparecen *Medline-*

plus, *Diariosalud*, *Labnutricion*, *Viatusalud*, *Tododiabetes*, *European Medicines Agency* y foros científicos especializados en la materia y utilizados para contrastar o verificar información relativa a nuevos fármacos o tratamientos.

- *Áreas de interés*: Todo el espectro incluido en la historia clínica, especialmente en tratamiento y farmacología.
- *Demandas de información*: Se destaca el ámbito temático relativo a la genética; correcta dosificación de la insulina; clínicas y especialistas de carácter nacional; terminología empleada en el diagnóstico y pruebas resultantes de éste; control de los niveles de insulina; tipos de insulina y de aparatos dosificadores.
- *Comportamiento de búsqueda informativa*: Es junto con el paciente de cáncer, el usuario con mayor grado de utilización de la world wide web para la búsqueda de información médica especializada, interpretable desde el punto de vista del tipo de patología con un mayor nivel de responsabilidad en su gestión y tratamiento.
- *Feedback informativo*: Por lo que se refiere al *feedback* resultante de la recomendación de manuales o monografías de autoayuda, el resultado ha sido nulo.

A continuación se presenta la tabla resultante de la comparación de los datos de especial interés informativo demostrado a partir del análisis de casos descrito anteriormente:

3.4.2 Resultados

A nivel general y una vez cruzados los datos resultantes de las diversas variables, se constata:

- En primer lugar, y como áreas de mayor interés informativo, el diagnóstico, tratamiento, investigación, centros de referencia y apoyo psicosocial seguido de un segundo nivel de información conformado por el campo semántico patológico relativo a signos/síntomas, pruebas médicas y atención sanitaria.
- En segundo lugar, el carácter condicionado de la búsqueda inicial y profundización del nivel de información por parte del paciente, de forma directa y proporcional al grado y estado evolutivo de la patología; del carácter hereditario de la enfermedad, del efecto adverso o no efecto del tratamiento; y de la gravedad y pronóstico de la enfermedad. No obstante, y como mecanismos de paralización y/o nulo *feedback* informativo, se señalan tanto el estado emocional o psicológico del paciente como el grado inicial de desorientación o incomprensión de los datos remitidos a partir de la entrevista clínica.

FIGURA 1. Demarcación de las áreas de interés en el proceso de búsqueda informativa del paciente

Interés informativo del paciente	Neoplasmas <i>Linfoma No Hodgkin</i>	Diabetes	Enferm. Cardio- vasculares Cardiología	Enferm. Mentales Epilepsia	Esquizo- frenia	Enferm. Reumáticas FM/SFC
A-Tipos/Clases				X	X	X
B-Etiología	X			X	X	X
C-Signos síntomas			X	X	X	X
D-Riesgos		X	X			X
E-Epidemiología	X					
F-Diagnóstico	X	X	X	X	X	X
G-Estadios o Fases	X			X		
H-Complicaciones		X		X	X	
I-Tratamiento	X	X	X		X	X
J-Farmacología	X	X			X	
K-Pronóstico	X					
L-Evolución	X			X		
M-Patolog. Asoc.				X		X
N-Investigación	X	X		X	X	X
O-Ensayo Clínicos	X					
P-Centros Ref.	X	X	X	X		X
Q-Derechos Pacient					X	
R- Pruebas méd.	X			X	X	X
S- Mass Media				X	X	
T- Enlaces externo		X		X	X	
U- Atención sanit	X	X		X	X	
V-Prevención/ control		X	X			
X- Apoyo social/ psicológico	X	X		X	X	X

— En tercer lugar, la ausencia de estrategia de búsqueda ni de utilización, remisión a buscadores o consulta de recursos de información externa, especialmente si es de ámbito internacional sin aparente aplicación al país de residencia. Este comportamiento se explica a partir del carácter eminentemente práctico del paciente español, de su especial desconfianza hacia el sistema sanitario y a una falta de adiestramiento generalizada de instrumentos gnoseológicos de educación del paciente, previos al proceso de búsqueda.

- En cuarto lugar, el bajo nivel de navegabilidad y orientada fundamentalmente al apartado de noticias, preferentemente a través de espacios de salud de prensa, y motivado en último término por el carácter eminentemente mediático de búsqueda del paciente. No en vano, este factor explicaría el hecho de por qué, son siempre las secciones de noticias de webs médicas y de salud, las más consultadas, en detrimento de otras secciones de mayor interés informativo de educación patológica.
- En quinto lugar, el alto nivel de despersonalización en el paciente de enfermedades de acusada estigmatización social.
- En sexto lugar, el elevado sentido crítico por parte del paciente, independientemente de su formación previa, ante el tratamiento de las patologías, tanto a nivel científico como mediático.
- En séptimo y último lugar, el bajo o nulo impacto del nivel de posición jerárquica de una web médica o de salud en *Google* España y su consulta, nivel de citación y *feedback* informativo resultante, por parte del paciente.

4 CONCLUSIONES

4.1 Estructuración y deconstrucción de lo patológico en la interacción paciente-patología-world wide web

El presente estudio se inició con la intención de delimitar las necesidades informativas del paciente, no tan sólo a partir del abanico de intereses expuesto por el propio paciente a través de la espontaneidad comunicativa generado en los foros de discusión, sino a través de los elementos nucleares de desinterés informativo, de los vacíos de información inherentes en las diversas patologías objeto de análisis.

Mientras que la arquitectura de información relativa a las webs de salud y medicina, tienden a construirse sobre parámetros comunes basados en los elementos considerados esenciales en la entrevista clínica, la investigación emprendida al hilo de estas páginas ha tratado de distanciarse de dicho parámetro y profundizar en los factores que determinan la especial interacción cognitiva e informativa paciente-patología

Ésta no ha pretendido ser una comunicación focalizada en el estudio de los sitios web sino, antes bien, el análisis de la resonancia indirecta de su impacto como instrumento informativo, a través, del examen contrastivo del rastro comunicativo de los propios pacientes o de su entorno más próximo.

Ante el silencio comunicativo entre la diferencia inversamente proporcional provocada entre el creciente número pasivo de «visitantes lectores» y el decreciente número de «visitante participativos» en un foro de cáncer, un paciente planteaba los siguientes interrogantes: «¿Por qué sucede esto? ¿Acaso no quedan satisfechos con el contenido que en la web o el foro se exponen? ¿Acaso no encuentran la información que buscan? ¿Qué esperan encontrar en el foro cuando entran en él?»

La respuesta, aunque compleja, de haberse realizado en EE.UU., seguramente habría sido preferentemente unívoca, esto es, adjudicada bien a la inadaptación entre el contenido del web con las necesidades reales del paciente,¹⁰ bien a la especial conducta de navegación de los usuarios, tal y como avalan los estudios llevados a cabo a este respecto por J. Nielsen, y el Poynter Institute (Eyetrack III) No obstante, en el caso específico de España, y a juicio de los resultados obtenidos a lo largo de esta investigación, la respuesta, lejos de ser equivalente, es multifactorial. De hecho, el mayor grado de desviación hallado en el desconocimiento o fracaso de consulta autónoma del paciente de los espacios webs especializados en las patologías objeto de estudio parte de un lado, del alto nivel de heterogeneidad en la estructuración y tratamiento de la patología, no tan sólo desde el punto de vista del rigor científico, sino desde el punto de vista de su adaptación y adecuación al cuadro evolutivo y emocional del propio paciente. O expresado en otros términos, un sitio web construido a partir de la interacción dinámica del paciente con la patología, en tanto que factor determinante del proceso de búsqueda y posterior navegación.

De otro lado, el impacto negativo de la no adecuación del contenido web médico o de salud al grado de especialización de los elementos presentes en el diagnóstico, pieza nuclear en la fase inicial de búsqueda informativa por parte del paciente.

Si bien, existe un factor común a la totalidad de pacientes, la necesidad de «entender» la enfermedad, cada patología describe una estructura arquitectónica y categorial tan diversa y específica como las necesidades informativas del sujeto que las padece. La amplitud de vacíos de interés informativo demarcado por la tabla correspondiente a la figura 1, evidencian una conceptualización estática de la enfermedad, no adaptada al concepto de enfermedad como proceso dinámico y con graves consecuencias de acuerdo a un mayor índice de desvinculación de los elementos nucleares y tangenciales asociados a la patología y, por ende, a un menor nivel de comprensión de dicha patología por parte del paciente. No en vano, la arquitectura informativa y estructuración actual de las webs médicas, facilitan de acuerdo a la libre navegabilidad por categorías, y a la ausencia de itinerarios-guía educativos de cara al paciente y a la patología, un mayor desmembramiento de los elementos esenciales que envuelve un proceso patológico, y que, tal y como se aprecia en la tabla I, muestra no tanto el desinterés informativo del paciente cuanto su bajo nivel de capacidad asociativa a la hora de interrelacionar de modo autónomo los elementos vinculados al proceso patológico. Dificultad que podría subsanarse a partir de la implementación de un nuevo modelo categorial de tipo modular y personalizado del paciente, capaz de responder, en cada momento, al cuadro clínico subyacente al proceso evolutivo de la patología.

10. Cfr. Kristen S. Shuyler; Kristin, M. Knight. «What are patients seeking when they turn to the internet? Qualitative content analysis of questions asked by visitors to an orthopaedics web site». *Journal of Medical Internet Research*. v. 5 (2003); n. 4, e24

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- (GRMECK 1996) GRMECK, Mirko Drazen. *Storia del pensiero medico occidentale 2. Dal Rinascimento all'inizio dell'ottocento*. Roma-Bari: Laterza, 1996, p. 332.
- (HIPÓCRATES) *Tractats mèdics*. Barcelona: Fundació Bernat Metge, 1983. «Epidèmies, Llibre I», p. 75-76.
- (LOAYSSA 2001) LOAYSSA LARA, J.R.; GONZÁLEZ GARCÍA, F.M. «Estructura cognitiva de los médicos de familia en formación sobre la relación médico-paciente». *Atención primaria*. Núm. 28 (2001), p. 158-166.
- (MERCADO 1999) MERCADO-MARTÍNEZ, Francisco J. [et al.] «La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico.» *Cuadernos de sSaúde pública*. Núm.1 (Jan./Mar. 1999).
- (MORENO 2000) MORENO VERNIS, M. *Documentos médico-asistenciales: la historia clínica tradicional*. Barcelona: Fundación Doctor Robert-UAB, 2000. Máster de Especialización en Documentación Médica.
- (NAVARRO 1996) NAVARRO, Fernando A. «Sidoso y sídico: dos adjetivos para el sida». *Medicina clínica*. núm. 106 (1996), p. 797
- (PEREZ 2004) PÉREZ-LÓPEZ, Faustino R. «An evaluation of the contents and quality of menopause information on the World Wide Web.» *Maturitas*. 49 (2004), p. 276-282
- (PITTS 2004) PITTS, Victoria. «Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace.» *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol. 8 (1), p. 33-59
- (ROZMOVITS 2004) ROZMOVITS, Linda; Ziebland, Sue. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Education and Counseling*. V. 53 (2004), p. 57-64
- (SHUYLER 2003) SHUYLER, KRISTEN S.; KNIGHT, Kristin M. «What are patients seeking when they turn to the internet? Qualitative content analysis of questions asked by visitors to an orthopaedics web site». *Journal of Medical Internet Research*. Núm. 5 (4) (2003), e24.
- (THAKURDESAI 2004) THAKURDESAI, Prasad A.; KOLE, Prashant L.; PAREEK, R.P. «Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet». *Patient Education and Counseling* 53 (2004), p. 309-313