

## Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad

Raquel Suriá Martínez y Marina Beléndez Vázquez\*

Universidad de Alicante (España)

**Resumen:** La cantidad de foros de Internet dedicados a problemas de salud se ha incrementado en los últimos años. No obstante, el estudio sobre la naturaleza y tipología de estos foros en lengua española es escaso. Este estudio examina la disponibilidad en Internet de foros sobre problemas de salud en función del tipo de foro y de la enfermedad a la que se dirigen, así como averiguar si este patrón de representatividad en la red en función del problema de salud es reflejo del encontrado en los grupos de apoyo tradicionales.

Se localizaron 913 foros de Internet y 249 grupos de apoyo cara a cara dedicados a 20 problemas de salud diferentes.

El análisis de frecuencias mostró diferencias en el número de foros virtuales localizados en función del tipo de foro y del problema de salud.

El número de foros libres fue superior al de los vinculados a asociaciones y a los moderados por profesionales de salud. La obesidad, el SIDA, la anorexia, la ansiedad y el cáncer parecen ser los problemas de salud que cuentan con más grupos de autoayuda en la red. La mayor representatividad de estos problemas de salud es similar a la encontrada en los grupos de autoayuda cara a cara.

**Palabras clave:** Foros de Internet; grupos de ayuda mutua; problemas de salud; apoyo en línea.

**Title:** Virtual Support Groups For Health Problems: Typology And Representativeness By Illness Group.

**Abstract:** The number of internet discussion forums for health problems increased in recent years.

However, the study about characteristics and typology of internet forums created for Spanish-speaking users is scarce.

This study is aimed to examine the availability of health-related Internet forums by type of forum and by illness and to find out if a comparable pattern emerges when comparing with the availability of face-to-face support groups for these health problems.

Nine hundred thirteen Internet forums and 249 face-to-face support groups for 20 health problems were located.

Results showed differences in the number of Internet forums by type of forum and by health problem. We found more non moderated web-forums than moderated ones. Obesity, AIDS, anorexia, anxiety and cancer were the health problems with more Internet forums. The same pattern was found when comparing with the number of existing face-to-face support groups for these health problems.

**Key words:** Internet forums; mutual help groups; health problems; online support.

### Introducción

En los últimos años, Internet ha irrumpido en la vida cotidiana de un amplio sector de la población posibilitando tanto el acceso inmediato a una gran cantidad de información, como el surgimiento de nuevas formas de interacción entre sus usuarios. Entre los temas que, en mayor medida, nos empujan a "navegar" por la red destacan las cuestiones relacionadas con la salud (Cline y Haynes, 2001). En particular, para aquellos que padecen alguna enfermedad o discapacidad, Internet se ha convertido en una de las principales fuentes de información (Madden y Fox, 2006). Del mismo modo, para un número considerable de afectados y sus familiares, la red constituye un canal ideal para compartir sus experiencias en el afrontamiento personal de su enfermedad, lo que ha conducido a la aparición de numerosos grupos de auto-ayuda (Orgad, 2005; Reeves, 2000).

De forma paralela a la creciente proliferación de estos grupos virtuales se ha incrementado el interés de los investigadores por el estudio de sus características, sus patrones de comunicación, los beneficios para la salud de los usuarios, etc. La mayoría de estos trabajos se centran en el estudio de foros dirigidos a grupos diagnósticos específicos, sobre todo pacientes de cáncer (Alpers, et al, 2005; Blank y Adams-Blodnieks, 2007; Han y Belcher, 2001; Hoybye, Johansen y

Tjornhoj-Thomsen, 2005; Klemm, Bunnell, Cullen, Soneji, Gibbons y Holecek, 2003; Lieberman y Goldstein, 2005).

Sin embargo, son escasos los datos disponibles acerca de las diferencias en la "presencia virtual" de determinados grupos de pacientes en comparación con otros. Una excepción es el trabajo de Davison, Pennebaker y Dickerson (2000), que, en el ámbito estadounidense, identificó aquellos tipos de problemas de salud que presentaban niveles más altos de participación en grupos on-line. Asimismo, este estudio halló que el patrón diferencial de participación on-line entre grupos de pacientes era similar al observado en las alternativas tradicionales de apoyo, lo que sugería diferencias por grupos diagnósticos, independientemente del tipo de canal de interacción. De este modo, problemas como el alcoholismo, el cáncer, el SIDA, la depresión y la diabetes eran los que movilizaban más a los afectados a buscar apoyo, ya fuera cara a cara o por medios virtuales. En nuestro ámbito geográfico son escasos los trabajos en esta línea y con el objetivo de cubrir esta laguna proponemos el presente estudio. Así, pretendemos analizar la participación diferencial en grupos de ayuda mutua en Internet en función del problema de salud, entre afectados de nuestro país.

Otro de los aspectos que se ha estudiado es la proliferación de estos grupos en función del tipo o procedencia del foro. En este sentido, hay que mencionar que el acceso a estos grupos no siempre es libre. Hay foros a los que no se puede acceder a menos que uno primero se registre. De esta forma, uno rellena una serie de datos, los envía al grupo y el resto de miembros son los que deciden si le permite formar parte del grupo. En el otro extremo, existen foros a los que se accede directamente, basta con introducir la dirección en la que se ubica dicho grupo para poder participar en él.

\* **Dirección para correspondencia [Correspondence address]:** Marina Beléndez Vázquez. Departamento de Comunicación y Psicología Social. Edificio de Ciencias Sociales, Universidad de Alicante. Carretera San Vicente del Raspeig s/n 03690 San Vicente del Raspeig – Alicante (España).  
E-mail: [marina.belendez@ua.es](mailto:marina.belendez@ua.es)

Asimismo, los foros también tienen una dirección o administración es decir, existen grupos que son dirigidos por alguna fuente (asociación, profesionales de la salud, etc.).

En ellos la comunicación fluye del que dirige a los demás participantes. El ejemplo más característico son los boletines de agrupaciones, de cualquier tipo profesional.

En los últimos años las asociaciones de pacientes, como la mayoría de agrupaciones con otros intereses, se han incorporado al mundo virtual y casi todas ellas incluyen foros en sus webs. Este tipo de foros son moderados por alguna persona de la asociación, que actúa como responsable y motor del grupo, mientras que los demás pertenecen y participan activamente en el grupo con libertad a la hora de enviar sus mensajes pero controlados por el moderador. En este tipo de grupos uno de los pertenecientes al grupo conserva claramente más privilegios que los demás y decide quién puede intervenir en un momento dado, si el mensaje puede ser leído por los demás o no y cosas semejantes. Lo que más caracteriza a estos grupos es la posibilidad de establecer en determinados casos diálogos entre los diferentes socios pero estando tutelados y moderados por el responsable del grupo.

Existen foros desvinculados de estas asociaciones que han sido creados por profesionales de la salud para dar respuesta a los mensajes de afectados con alguna enfermedad y asesorarles sobre las cuestiones que planteen. Los profesionales o encargados son los que dirigen el foro, ellos son los que reciben primero los mensajes y deciden si colgarlos en el foro, contestar o eliminarlos. A su vez, los usuarios envían sus mensajes con la idea de que sea el profesional el que conteste y aconseje al propietario del mensaje.

Junto a estos dos tipos de foros de pacientes se han multiplicado otro tipo de foros independientes, alojados en portales de acceso público y formados exclusivamente por los interesados (pacientes, familiares). En ellos, los propios miembros son los encargados de administrar, organizar y moderar el foro. De esta forma, los participantes se comunican y comparten las noticias que les interesan en igualdad de condiciones.

Se ha observado un mayor nivel de participación en los foros libres o independientes que en los foros moderados por un profesional de la salud (Mickelson, 1997; White y Dorman, 2001). Una vez estudiado el patrón diferencial de desarrollo en los grupos de apoyo virtuales, nos planteamos otra cuestión de investigación. ¿La mayor o menor representatividad de determinados problemas de salud en los foros de Internet es reflejo de la encontrada en los grupos de apoyo tradicionales? En otros términos, ¿el padecer un determinado trastorno promueve mayor participación en grupos de apoyo independientemente del canal de comunicación, cara a cara o virtual? Los grupos de apoyo o de ayuda mutua en nuestro país han surgido de la mano de las asociaciones de pacientes (o de familiares de afectados). Estas asociaciones, en mayor o menor medida, suelen ofrecer a sus miembros, distintos tipos de recursos asistenciales debido en parte, a las limitaciones de los servicios de salud en la cobertura de las necesidades de muchos colectivos de pacientes. Habitualmente,

y con variaciones en función de las peculiaridades de cada problema de salud, las asociaciones suelen ofrecer formación o educación, asesoramiento médico, apoyo psicológico profesional y grupos de auto-ayuda (García-Sempere y Artells, 2005).

Basándonos en todo lo anterior y con el objetivo de responder a las preguntas anteriores planteamos los siguientes objetivos:

1. Estudiar la presencia diferencial en internet de foros dirigidos a pacientes en función del problema de salud y de la naturaleza o tipo de foro (procedentes de asociaciones, moderados por profesionales de la salud y creados o moderados por pacientes). Para ello previamente planteamos:
  - 1.1. Cuantificar los foros de internet dedicados a diferentes problemas de salud.
  - 1.2. Identificar su tipo de coordinación (moderado por profesionales, por asociaciones o por los propios miembros).
2. Averiguar si el patrón de representatividad de determinados problemas de salud en los foros de Internet es reflejo del encontrado en los grupos de apoyo tradicionales. Para ello previamente planteamos:
  - 2.1. Cuantificar las asociaciones sobre diversos problemas de salud existentes en nuestro país.
  - 2.2. Identificar los grupos de apoyo/ayuda mutua disponibles en las asociaciones sobre diferentes problemas de salud existentes en nuestro país.

## Método

### Unidades de análisis

Las unidades de análisis en el presente estudio varían en función del objetivo. Así, para dar respuesta al primer objetivo de investigación, es decir, para estudiar la presencia diferencial en Internet de los grupos dirigidos a pacientes en función de la enfermedad y de la naturaleza del foro las unidades de análisis fueron los foros de Internet. En cuanto al segundo objetivo, averiguar si el patrón de representatividad de determinados problemas de salud en estos foros es reflejo de la encontrada en los grupos de apoyo tradicionales, las unidades de análisis fueron los foros de Internet localizados previamente, así como los grupos de ayuda mutua cara a cara vinculados a las asociaciones de pacientes.

### Procedimiento

Con el objetivo de realizar una búsqueda sistemática y organizada y para abarcar un rango amplio de problemas de salud, previamente seleccionamos varios tipos de enfermedades. Así, siguiendo el estudio de Davison et al., (2000), el proceso de selección de trastornos se guió por un criterio práctico, más que teórico. De este modo, el criterio de selección se basó en incluir diferentes trastornos que variaran en sus tasas de prevalencia, en su nivel de gravedad, por ejemplo, enfermedades potencialmente mortales, o en el hecho

de caracterizarse por un componente psicológico y comportamental notable. De forma que, tras la búsqueda y análisis de diversas fuentes de información epidemiológica sobre enfermedades en nuestro país<sup>2</sup> seleccionamos 20 problemas de salud. En la Tabla 1 se muestran los datos de prevalencia.

Con el fin de realizar la búsqueda de los foros virtuales primero comenzamos por localizar las asociaciones y los grupos de apoyo tradicionales (vinculados a éstas) que se han creado en nuestro país para atender a los pacientes de las distintas enfermedades.

**Tabla 1:** Prevalencia de los problemas de salud seleccionados.

Enfermedad	Prevalencia	Ranking
Anorexia	57.200	17
Ansiedad	2.200.000	5,5
Artritis	440.000	11,5
Asma y alergia	6.000.000	1
Cáncer	400.000	13,5
Celiaquía	440.000	11,5
Depresión	3.000.000	4
Diabetes	2.000.000	8
E. hepáticas	880.000	9
E. cardiovasculares	3.000.000	4
E. dermatológicas	2.200.000	6,5
E. raras	20.000	19,5
Epilepsia	400.000	13,5
Esclerosis	25.000	18
Fibromialgia	800.000	10
Lupus	20.000	19,5
Migrañas	3.000.000	4
Obesidad	4.160.000	2
S.Crohn	65.000	16
SIDA	130.000	15

<sup>2</sup> Los datos de prevalencia de algunas enfermedades proceden de la Revista Española Económica de Salud (ReES): asma (Pelaéz, 2004), artritis (Dominguez, 2003), diabetes (Diego, 2003), enfermedades cardiovasculares (Banegasa, Villara, Graciana y Rodríguez-Artalejo, 2006) y enfermedades dermatológicas (Gómez, 2005), enfermedades hepáticas (Velasco, Alvarez Sanz y Antoñanzas, 2003), migrañas (Vázquez, 2004); las cifras sobre ansiedad y depresión proceden de la revista FARMAatención (Cuellar, 2005); las tasas de anorexia de obtuvieron de un estudio realizado por Toro (2004); los datos sobre la prevalencia de cáncer proceden del Ministerio de Sanidad y Consumo (2005); la prevalencia de celiaquía procede de la Asociación de Celiaquía ([www.celiacosmadrid.org/dossier\\_2005.pdf](http://www.celiacosmadrid.org/dossier_2005.pdf)); los datos sobre esclerosis se obtuvieron de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (<http://www.aedem.org/>); la prevalencia de epilepsia del estudio realizado por Mauri-Llerda, Tejero-Juste, Iñiguez-Martínez y Morales-Asín (1999); las cifras sobre enfermedades raras de la Federación Española de Enfermedades Raras ([www.enfermedadesraras.org/es/default.htm](http://www.enfermedadesraras.org/es/default.htm)); los datos sobre el síndrome de Crohn de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (<http://www.accuesp.com>); los datos de prevalencia de fibromialgia y lupus proceden del estudio EPISER (Sociedad Española de Reumatología, 2001); los datos sobre obesidad se obtuvieron de la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (Aranceta-Bartrina, Serra-Majem, Foz-Sala, Moreno-Esteban y Grupo Colaborativo SEEDO, 2005); por último, la prevalencia de SIDA se obtuvo de Bermúdez y Teva (2004).

Estas asociaciones nos proporcionaron pistas sobre las diferentes enfermedades a las que se dirigen, las páginas web que tienen creadas, así como los posibles enlaces relacionados a estas páginas. Posteriormente, contactamos (por teléfono y a través del correo electrónico) con las asociaciones para averiguar si disponían de grupos de apoyo así como de otros recursos asistenciales como asistencia médica, asistencia psicológica y página web.

Para cuantificar y analizar los grupos de apoyo virtuales realizamos un rastreo con los buscadores más utilizados en España según un estudio realizado por la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación 2001 y Nielsen/NetRatings, 2002: Google, MSN, Yahoo, Terra y Altavista. Finalmente, llevamos a cabo una búsqueda exhaustiva para localizar los foros virtuales para problemas de salud de este país durante el periodo de tiempo comprendido entre los meses de abril del 2004 a enero del 2005.

La estrategia de navegación escogida para la búsqueda de los foros online fue la recomendada por Meneses, Armayones, Boixadós, Suelves, Valiente y Vivas (2003). En ella se proponen las siguientes etapas:

1. Acceso o vía web a cada uno de los 5 buscadores.
2. Selección de las páginas web más relevantes dentro de los resultados.
3. Introducción de las palabras criterio para la búsqueda. En esta fase examinamos la red a través de una búsqueda por palabras (se introdujeron palabras como foros de salud, grupos virtuales, grupos de autoayuda, foros online, etc.).
4. Navegación dentro de la web para buscar todos los enlaces en otras web relevantes según el criterio del investigador.
5. Repetir el paso anterior con el fin de supervisar todos los enlaces de cada una de las web relevantes para revisarlos en profundidad.

Posteriormente, y con el objetivo de seguir un orden en nuestra búsqueda, organizamos los foros localizados en función de la categoría diagnóstica y de la naturaleza del foro (foros pertenecientes o creados por alguna asociación, foros creados o moderados por profesionales de la salud y foros creados o moderados por pacientes).

## Resultados

### Cuantificación y naturaleza de los foros virtuales para problemas de salud

Como se observa en la Tabla 2 y en la Figura 1, hemos encontrado un total 913 foros, encontrándose que la enfermedad para la que más foros se han creado es la obesidad (N=95), seguida del SIDA (N=90) y de la anorexia (N=86). Mientras que las enfermedades dermatológicas (N=8), las migrañas (N=8) y la celiaquía (N=14) son las que menos foros virtuales tienen.

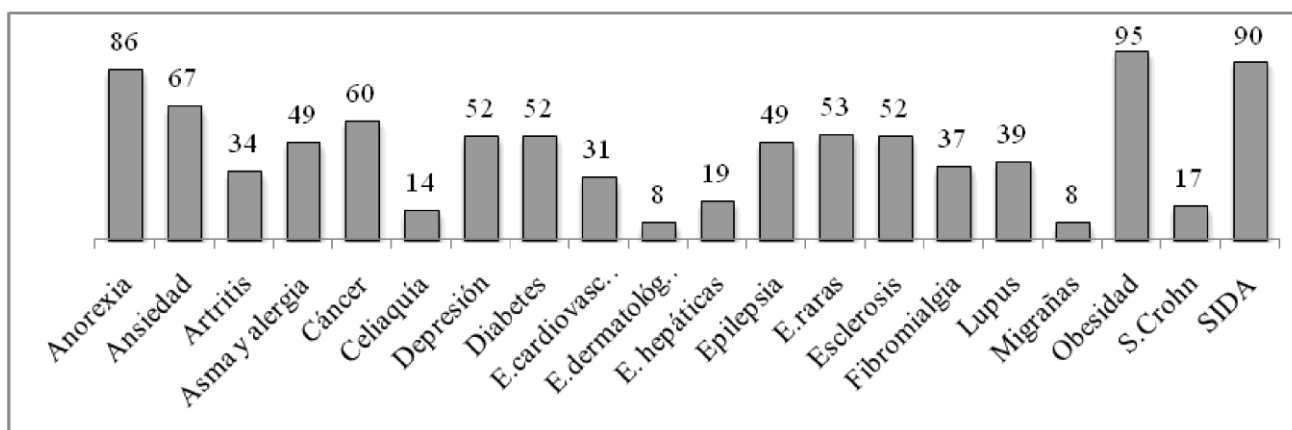


Figura 1: Número de foros según la enfermedad.

En cuanto a la procedencia o tipo de foro (dirigido por profesionales de la salud, dirigidos por asociaciones y libre o moderado por los propios miembros) se observa que de los 913 grupos virtuales localizados, 787 pertenecen a foros de carácter libre, 98 pertenecen a asociaciones y 28 son pertenecientes a páginas propias creadas por profesionales de la salud, encontrándose diferencias estadísticamente significativas

entre los grupos de las diferentes enfermedades en función del tipo de foro ( $\chi^2=94.70$ ;  $p<.001$ ).

La Tabla 2 también incluye el ranking o posición que ocupa cada enfermedad en función del número total de foros localizados así como del número de foros según el tipo (procedentes de asociaciones, moderados por profesionales de la salud y creados o moderados por pacientes).

Tabla 2. Número de foros según del problema de salud y el tipo de foro.

Enfermedad	Total foros			Foros de asociaciones			Foros médicos			Foros libres		
	N	%	Ranking	N	%	Ranking	N	%	Ranking	N	%	Ranking
Anorexia	86	9.42	3	8	8.16	3.5	0	0.00	18.5	78	9.91	3
Ansiedad	67	7.34	4	6	6.12	6.5	3	10.7	3.5	58	7.37	4
Artritis	34	3.72	14	2	2.04	15	2	7.14	5.5	30	3.81	13
Asma y alergia	49	5.37	10.5	2	2.04	15	1	3.57	11.5	46	5.84	8
Cáncer	60	6.57	5	12	12.3	2	0	0.00	18.5	48	6.10	6
Celiacuía	14	1.53	18	4	4.08	9.5	1	3.57	11.5	9	1.14	18
Depresión	52	5.70	8	2	2.04	15	1	3.50	11.5	50	6.35	5
Diabetes	52	5.70	8	6	6.12	6.5	1	35.0	11.5	45	5.72	9
E. Cardiovasculares	31	3.40	15	5	5.10	8	1	35.0	11.5	25	3.18	15
E. dermatológicas	8	0.88	19.5	2	2.04	15	1	35.0	11.5	5	0.64	20
E. hepáticas	19	2.08	16	1	1.02	18.5	0	0.00	18.5	18	2.29	16
Epilepsia	49	5.37	10.5	1	1.02	18.5	1	35.0	11.5	47	5.97	7
E. raras	53	5.81	6	20	20.4	1	4	14.3	1.5	29	3.68	14
Esclerosis	52	5.70	8	7	7	5	2	7.14	5.5	43	5.46	10
Fibromialgia	37	4.05	13	3	3.06	11.5	1	35.0	11.5	33	4.19	12
Lupus	39	4.27	12	2	2.04	15	1	35.0	11.5	36	4.57	11
Migrañas	8	0.88	19.5	0	0.00	20	1	35.0	11.5	7	0.89	19
Obesidad	95	10.4	1	3	3.06	11.5	4	14.3	1.5	88	11.2	1
S. Crohn	17	1.86	17	4	4.08	9.5	0	0.00	18.5	13	1.65	17
SIDA	90	9.86	2	8	8.16	3.5	3	10.7	3.5	79	10	2
Total de foros	913			98			28			787		

Así, la obesidad ocupa la primera posición por el número de foros de carácter libre (11.2%), seguida del SIDA (10%) y la anorexia (9.91%), mientras que las enfermedades dermatológicas (0.64%), las migrañas (0.89%) y la celiacuía (1.14%) ocupan los últimos puestos.

En referencia a los foros online procedentes de asociaciones se observa que entre las enfermedades con más representación virtual destacan las enfermedades raras (20.40%), segui-

das del cáncer (12.3%) y del SIDA (8.16%). Por el contrario, las enfermedades con menos foros virtuales vinculados a asociaciones son las migrañas, para la que no hemos encontrado ninguna asociación con foro, las enfermedades hepáticas (1.02%) y la epilepsia (1.02%).

Por último, en los foros virtuales dirigidos por profesionales de la salud destacan las enfermedades raras (14.3%), la obesidad (14.3%) y la ansiedad (10.7%) y SIDA (10.7%), mientras

que no hemos encontrado foros para la anorexia, el cáncer, el síndrome de Crohn y las enfermedades hepáticas.

**Comparación de su representatividad según la prevalencia de los problemas de salud con los grupos tradicionales**

Una vez identificado el número de foros virtuales para las enfermedades seleccionadas nos planteamos la necesidad de localizar y cuantificar las asociaciones de afectados por diversas enfermedades existentes en nuestro país, así como examinar los recursos asistenciales que ofrecen (asistencia médica, psicológica y grupos de apoyo/ayuda mutua). Todo ello orientado a conseguir la información necesaria para cubrir nuestro siguiente objetivo: conocer el grado de equivalencia entre el número de foros disponibles en Internet y la cantidad de grupos de apoyo/ayuda mutua existentes para cada enfermedad.

En total se localizaron 1007 asociaciones (Tabla 3) perteneciendo 581 a los problemas de salud seleccionados en nuestro estudio.

Como en el Figura 2 se observa, la mayoría de las asociaciones se han agrupado en tipos de enfermedades o trastornos, siendo más elevado el número de asociaciones destinadas a la enfermedad de la esclerosis (125), seguida de la artritis (63), y de la diabetes (62), mientras que para las que menos asociaciones hemos encontrado han sido las enfermedades dermatológicas (6) y las migrañas o la obesidad (para las que no hemos localizado ninguna asociación específica dedicadas a ellas).

Asimismo, en las Figuras 3, 4 y 5, se puede observar el análisis pormenorizado acerca de los recursos que ofrecen estas asociaciones a sus miembros.

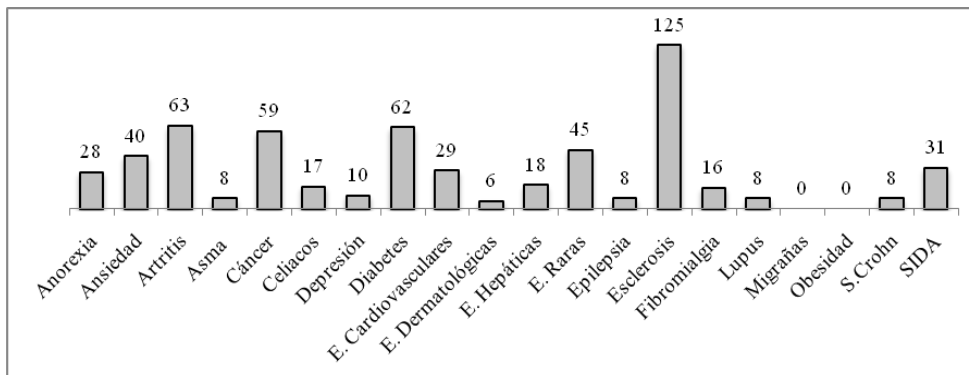


Figura 2: Número de asociaciones según la enfermedad.

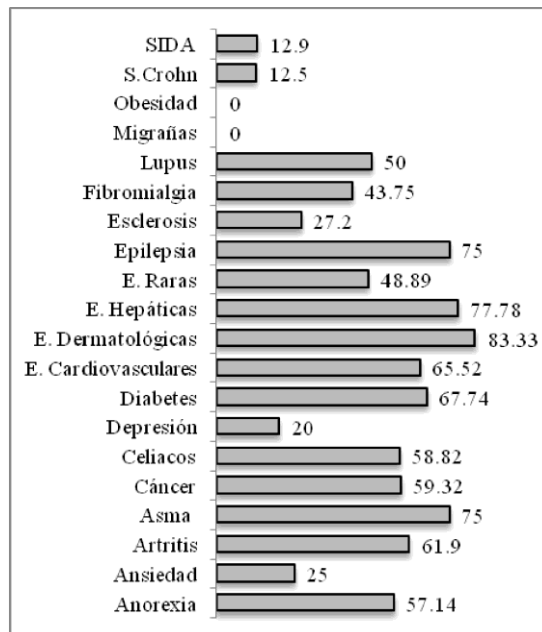


Figura 3: Porcentaje de apoyo médico.

Entre los resultados encontrados, 276 (47.5%) de ellas ofrecen *apoyo médico* (Figura 3), 307 (52.84%) ofrecen *apoyo psicológico* (Figura 4), y 249 (42.86%), tienen *grupo de apoyo* como un recurso para los miembros de la asociación (Figura 5).

Así, con relación al *apoyo médico* son las asociaciones de enfermedades dermatológicas las que más asistencia médica ofrecen (83.33%), seguidas de las asociaciones de enfermedades hepáticas (77.78%) y de asma (75%), mientras que las asociaciones de enfermos de Crohn (12.5%), SIDA (12,9%) y

depresión (20%), son las que disponen en menor medida de un servicio médico (Figura 3).

En lo referente a *apoyo psicológico* (Figura 4), las asociaciones dedicadas a la anorexia (92.86%), la ansiedad (95%) y el asma (75%) y epilepsia (75%) son las que más ofrecen este tipo de apoyo. Por el contrario, las asociaciones de enfermedades dermatológicas (16.67%), la esclerosis (28%) y las enfermedades cardiovasculares (31.03%) son las que menos atención psicológica disponen en la asociación.

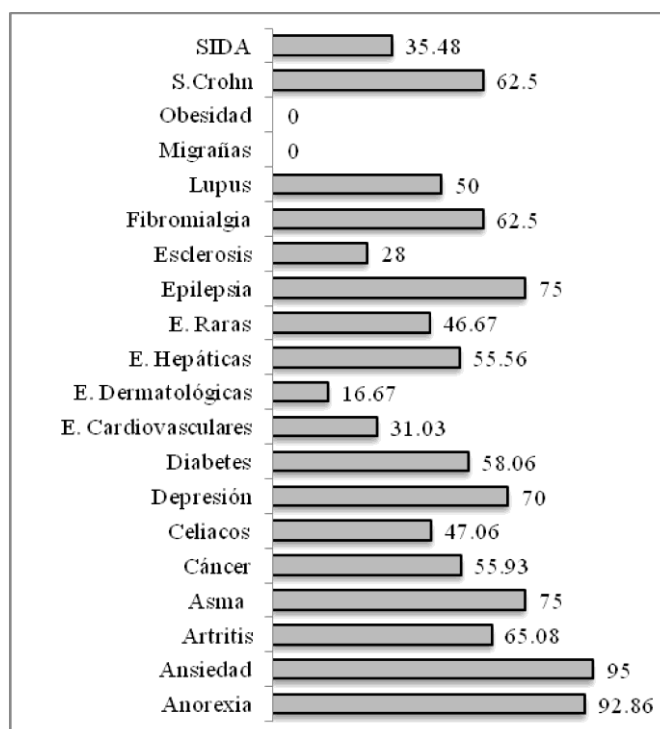


Figura 4: Porcentaje de apoyo psicológico.

Por último, en cuanto a los 249 *grupos de apoyo* localizados, se observa que las asociaciones de fibromialgia (81.25%), SIDA (80.65%) y ansiedad (75%), son las que más disponen de grupos de apoyo, mientras que para las enfermedades

dermatológicas (0%), el asma (12.5%) y las enfermedades hepáticas (27.78%), apenas disponen de grupos de apoyo para sus miembros (Figura 5).

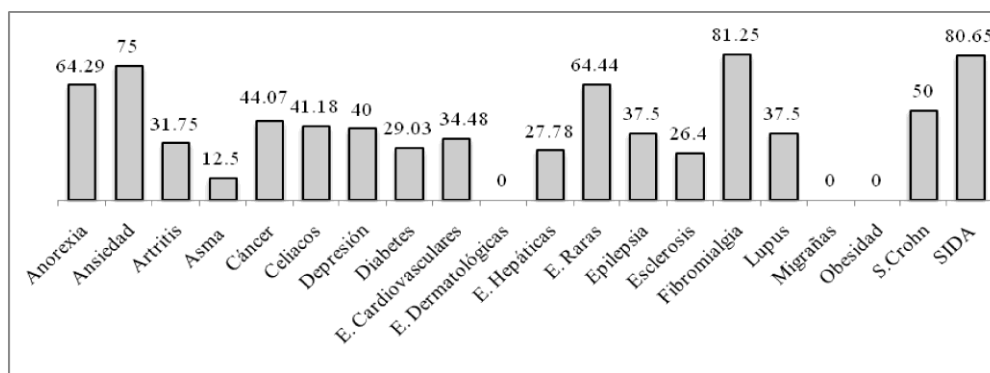


Figura 5: Porcentajes de grupos de apoyo tradicionales.

Una vez conocida la cantidad de grupos de apoyo cara a cara para cada una de las enfermedades objeto de nuestro estudio, y al igual que se procedió en el epígrafe anterior con las asociaciones, hemos calculado un índice que ajuste el número de grupos de apoyo tradicionales y de grupos de apoyo virtuales a la tasa de prevalencia de la enfermedad [(n°

de asociaciones/prevalencia) x 100.000. Así, este índice nos acerca a comparar el grado de equivalencia entre el número de foros disponibles en Internet y la cantidad de grupos de apoyo/ayuda mutua existentes para cada enfermedad (Tabla 3).

**Tabla 3:** Grupos virtuales y grupos tradicionales según enfermedad.

Enfermedades	Prevalencia de la enfermedad	Nº foros	Índice apoyo (nº foros virtuales/prevalencia x 100.000)	Ranking del Índice de apoyo	Grupos Cara a cara	Índice apoyo (nº grupos tradicionales/prevalencia x 100.000)	Ranking del Índice apoyo
Anorexia	57200	86	150.30	4	18	31.50	3
Ansiedad	2200000	67	3.00	11	30	1.40	11
Artritis	440000	34	7.70	9	20	4.50	8
Asma y Alergias	6000000	49	0.80	17	1	0	18.5
Cáncer	400000	60	15.00	7	26	6.50	6
Depresión	3000000	52	1.70	15	4	0.10	16
Diabetes	2000000	52	2.60	12	18	0.90	12
E. Cardiovasculares	3000000	31	1.03	16	10	0.33	15
E. Celíaca	440000	14	0.03	20	7	1.60	9.5
E. Dermatológicas	2200000	8	0.40	18	0	0	18.5
E. Raras	20000	53	265	1	29	145	1
E. Hepáticas	880000	19	2.20	13.5	5	0.60	14
Epilepsia	400000	49	12.30	8	3	0.80	13
Esclerosis	25000	52	208	2	33	132	2
Fibromialgia	800000	37	4.60	10	13	1.60	9.5
Lupus	20000	39	195	3	3	15	5
Migrañas	3000000	8	0.20	19	0	0	18.5
Obesidad	4160000	95	2.20	13.5	0	0	18.5
S. de Crohn	65000	17	26.20	6	4	6.20	7
SIDA	130000	90	69.23	5	25	19.23	4

De este modo, vemos como el ranking de los índices de la mayoría de grupos virtuales y de grupos tradicionales se aproximan bastante (Figura 6).

Por ejemplo, en los foros virtuales se observa que los grupos que tienen el número de ranking más alto corresponden a los grupos de enfermedades raras (1), seguidos de la esclerosis (2), del lupus (3), de la anorexia (4) y del SIDA (5). Así mismo, vemos que los grupos tradicionales tienen un patrón muy parecido, por ejemplo, el número de ranking más alto pertenecen también a los grupos de enfermedades raras (1), seguidos de la esclerosis (2), el grupo de anorexia (3), posteriormente el SIDA (4) y, por último, el lupus (5). En cuanto a los grupos con ranking más bajo, podemos ver que en los foros virtuales destaca el grupo de celiaquía (20), el de migrañas, el de enfermedades dermatológicas y el de asma. Si observamos el Figura 6, vemos que los grupos tradicionales poseen un ranking similar para esos grupos excepto para la categoría de celiaquía, la que se encuentra en el puesto 9.5 de estos grupos. Así mismo, vemos que en otras de las categorías diagnósticas también hay ciertas discrepancias, así, el número de ranking para la obesidad en los foros virtuales es de 13.5 mientras que en los grupos tradicionales es de 18.5 y para el grupo diagnóstico de epilepsia el ranking

es de 8 en los foros mientras que ocupa el número 13 en los grupos tradicionales.

## Discusión y conclusiones

Existe una tendencia creciente en la aparición de nuevos foros de Internet para problemas de salud. No obstante, este patrón no es similar para todas las categorías diagnósticas; así, las distintas enfermedades tienen una representación virtual, en forma de foros, diferente. Nuestros resultados indican que enfermedades como la obesidad, el SIDA, la anorexia, la ansiedad y el cáncer parecen los más tendentes a contar con grupos de autoayuda en la red. Por el contrario, otras categorías diagnósticas como las enfermedades dermatológicas, las migrañas y la celiaquía no siguen esta tendencia.

En este sentido, nuestros resultados siguen la misma línea que otros estudios (Beléndez, Suriá y Ramirez Esparza, 2004; Davison et al. 2000; Suriá y Beléndez, 2006), en los que enfermedades como el cáncer, SIDA, la depresión y la diabetes son condiciones que han dado lugar a la formación y mantenimiento de foros de apoyo en línea.

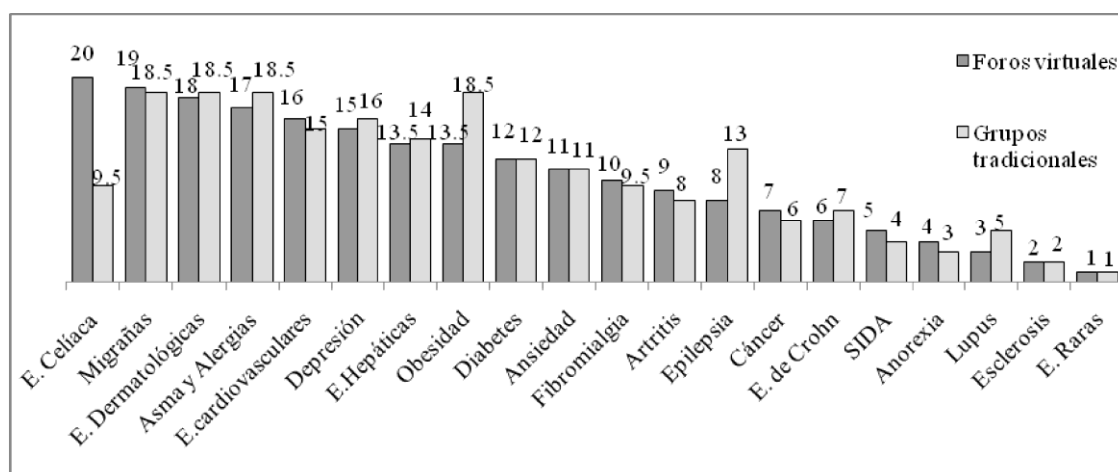


Figura 6: Ranking del índice de apoyo de grupos tradicionales y foros virtuales.

Si indagamos sobre cuáles pueden ser las variables que influyen en la proliferación de unos grupos virtuales y no de otros, podemos plantearnos ciertos aspectos:

Primero, cabe suponer que un factor importante que hace que este recurso prolifere y que tiene relación con la búsqueda de información es la *accesibilidad y rapidez* que puedan encontrar los pacientes a la hora de contactar con los profesionales de la salud ya que, cada vez son más los profesionales que utilizan Internet para facilitar información a los pacientes. Sin embargo, hemos visto en nuestros resultados que este aspecto es una de los factores que influyen pero no es el motivo principal ya que de los 913 foros encontrados, la mayoría de ellos son foros de carácter libre, creados por pacientes, es decir, no tienen ningún profesional que los dirija ni modere ya que son los propios pacientes los que se encargan del foro.

También puede influir la *prevalencia de la enfermedad*. Así, parece lógico plantearse que si una determinada enfermedad es más frecuente que otra, habrá más afectados y como consecuencia se formen más grupos para dicha enfermedad. Sin embargo, al examinar la prevalencia de cada enfermedad seleccionada en el estudio, vemos que el número de foros creados no depende de este factor únicamente. Por ejemplo, si observamos enfermedades como la obesidad, ansiedad, depresión y diabetes (enfermedades con alta prevalencia) y examinamos los foros virtuales dedicados a estos grupos diagnósticos si encontramos esa relación. Sin embargo, para otras enfermedades frecuentes como las migrañas o las enfermedades dermatológicas apenas existen foros. Asimismo, no se produce esta relación en enfermedades poco frecuentes como las enfermedades raras, la anorexia o la esclerosis en las que se observa un gran número de foros dedicados a dichas enfermedades y no por ello haya más afectados de estas enfermedades.

Hay que pensar en *otras variables* que expliquen con más claridad el éxito de estos grupos. Así, tal y como señalan algunos autores (Davison et al, 2000; Kiesler, Siegel y McGuire, 1984; King, 1995; Reid, 1994; Sproull y Kiesler,

1984), las tendencias a visitar los grupos virtuales pueden ser estimuladas por varios factores como las características propias de la enfermedad (ej. discapacidad, vergüenza), por el resultado del tratamiento (ej. mastectomía, efectos de quimioterapia), por la escasa información que se tenga de la enfermedad (enfermedades poco comunes o raras) o por otros aspectos que dificultan o imposibilitan la asistencia a otras formas de apoyo y que favorecen la búsqueda de medios menos presenciales y más anónimos.

De acuerdo con estos autores, hemos visto en nuestros resultados como se han creado más grupos virtuales para determinados colectivos de pacientes, como los afectados de esclerosis múltiple (su naturaleza debilitante puede favorecer a que muchos pacientes acudan a este medio por no requerir desplazamientos), pacientes de SIDA (una enfermedad de la que la mayoría de sus afectados desean permanecer en el anonimato) o de enfermedades raras (al ser poco frecuente la enfermedad, los miembros de estos grupos se acercan a los foros en busca de otros pacientes y de profesionales para que les ofrezcan más información y comprensión sobre su problema).

En relación a esto último, vemos que la *naturaleza del foro* es otra variable a tener en cuenta en las diferencias encontradas. Así, se observa una proliferación más alta para los foros libres o independientes que en los foros provenientes de las asociaciones y los moderados por un profesional de la salud. Estos datos y en línea con otros trabajos previos (Mickelson, 1997; White y Dorman 2001) sugieren que la gran mayoría de los usuarios, más que buscar la ayuda de un profesional, visitan los foros en busca del apoyo de otros miembros.

En referencia a la disponibilidad y representatividad, hemos visto que en nuestro país existe una cierta correspondencia entre la cantidad de grupos tradicionales y sus homólogos virtuales para un considerable número de problemas de salud. Estos resultados nos sugieren que ciertos grupos de enfermedades, ya sea cara a cara o a través de la red, son propensos a buscar apoyo.



No obstante, también es cierto que existe un mayor número de grupos virtuales para cada enfermedad de nuestro estudio, a la vez que representan a un número más elevado de enfermedades, mientras que son escasos o inexistentes los grupos tradicionales para ciertos grupos diagnósticos (ej.: grupos para el asma, la fibromialgia, la epilepsia y las enfermedades hepáticas). Por tanto, un factor que puede favorecer la proliferación de los foros virtuales es la escasez o limitación de grupos cara a cara.

Habría que tener en cuenta algunas reflexiones sobre el desarrollo de los foros virtuales y de los grupos tradicionales.

En primer lugar, es posible que, para determinadas enfermedades, pueda disponerse de más cantidad de foros online precisamente por la inexistencia de grupos tradicionales o por la carencia de dispositivos de apoyo en las mismas. Como ya comentamos anteriormente, en nuestro país los grupos de auto-ayuda cara a cara suelen emerger y permanecer vinculados a asociaciones de pacientes o familiares. El panorama del asociacionismo para enfermedades suele haber estado caracterizado por su fragmentación y diversidad. Aunque existan algunas enfermedades cuyas asociaciones poseen un respaldo a nivel nacional o provincial que permite disponer de medios, centros, ayudas o subvenciones (por ejemplo, cáncer o diabetes), otros trastornos, sin embargo, no cuentan con asociaciones o, si es el caso, sus infraestructuras y recursos son mínimos.

Otro posible problema importante para muchos grupos cara a cara es que su funcionamiento depende, en gran medida, del esfuerzo individual de una o dos personas, normalmente afectados por la enfermedad o familiares de afectados. Estas personas dedican a la asociación el tiempo libre que les queda después de atender a sus trabajos, a sus familias y a sí mismos y su dolencia.

De todo lo anterior se puede concluir que los foros virtuales resultan un medio atractivo para determinados grupos de pacientes (Brennan, Moore y Smyth, 1991; Davison y Pennebaker, 1997; Finn y Lavitt, 1994; Furlong, 1989; Gustafson, Wise, McTavish, Taylor, Wolberg y Stewart, 1993; Madara, Kalafat, Miller, 1988; Madara y White, 1997; Weinberg, Schmale, Uken y Wessel, 1996; Winzelberg, 1997).

### Limitaciones de la investigación

Hemos observado la existencia de un patrón diferencial en el *uso de los foros virtuales* entre grupos de pacientes con diferente enfermedad. No obstante, debemos valorar que algunos de los grupos de nuestro estudio pertenecen a enfermedades específicas (esclerosis, asma, etc.), mientras que otros grupos pertenecen a categorías que engloban a varias enfermedades, como el cáncer (cáncer de pulmón, de próstata, de mama, etc.). Esta particularidad no indica que por el hecho de ser enfermedades que pertenezcan a la misma categoría deban poseer características similares entre ellas en cuanto a las variables asociadas a la enfermedad y al uso de los foros.

Probablemente estos grupos también difieran entre ellos en función de algunas otras características dentro de cada categoría o grupo diagnóstico, como el tipo de enfermedad específica que padece dentro de esa categoría (ej.: en el grupo de trastornos de ansiedad no es similar padecer un trastorno de ansiedad generalizada que fobia social), de la gravedad de la enfermedad, del tiempo que llevan padeciéndola, etc.

En relación al *número de foros encontrados* hemos intentado que todos los foros fueran de España, pero no podemos asegurar con certeza que todos los grupos recopilados pertenezcan a nuestro país puesto que otros países de habla hispana pueden haberlos creado o participar en ellos y no identificarlos.

### Futuras líneas de investigación

- Ante el desarrollo y crecimiento de los foros virtuales como fuente de recurso para ayudar a las personas que padecen alguna enfermedad, surge la necesidad de estudiar más en profundidad a estos grupos relacionados con la salud. Sería interesante prolongar el periodo de tiempo de seguimiento de estudio de los foros para examinar la dinámica de estos grupos.
- Además, las investigaciones futuras sobre los foros podrían extenderse no sólo al estudio de los grupos virtuales para pacientes sino ampliarlas a otras condiciones relacionadas con la enfermedad. Sabemos, que el desarrollo de estos grupos no solo se ha extendido a los pacientes si no que también se ha expandido a otros colectivos. Por ejemplo, sería importante examinar otros posibles grupos de usuarios de los foros como los familiares de pacientes, los cuidadores y enfermeros de pacientes, etc.
- Del mismo modo y ante la posibilidad de incorporar estos grupos en línea de una forma regulada a las consultas de los profesionales de la salud y del sistema sanitario actual, sería de gran utilidad contar con dichos profesionales para que ellos mismos, desde su experiencia, trabajasen conjuntamente con los usuarios de los grupos virtuales para mejorar la calidad de estos grupos y subsanar algunas de sus limitaciones como la veracidad de la información y la responsabilidad y el respeto entre los miembros del grupo.
- Por último, otro de los campos que se podría continuar investigando serían los predecesores de los grupos online, los grupos de ayuda mutua o "GAM", ya que estos grupos surgieron hace bastantes años y una gran parte de ellos todavía perdura con el tiempo. Así, examinar cual es su funcionamiento en este país, que aspectos se pueden mejorar que ofrezcan estos grupos a los grupos online y cómo podrían aplicarse de forma online formarían parte de otra de las posibles líneas, todas ellas encaminadas a mejorar y ampliar los recursos para las personas que padecen algún problema de salud con el objetivo de aumentar su calidad de vida.

## Referencias

- Alpers, G. W., Winzelberg, A. J., Classen, C., Roberts, H., Dev, P., Koopman, C. y Taylor, C. B. (2005). Evaluation of computerized text analysis in an Internet breast cancer support group. *Computers in Human Behavior*, 21, 361-376.
- Aranceta-Bartrina, J., Serra-Majem, L., Foz-Sala, M., Moreno-Esteban, B. y Grupo Colaborativo SEEDO. (2005). Informe de Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad. Obtenido el 06 de marzo del 2007. En: <http://www.doyma.es>
- Asociación de Celíacos de Madrid (ACM). *Qué es la enfermedad celíaca*. Dossier de prensa. Obtenido el 05 de abril del 2006. En: [http://www.celiacosmadrid.org/dossier\\_2005.pdf](http://www.celiacosmadrid.org/dossier_2005.pdf)
- Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa. Informe de las causas del síndrome de Crohn. Obtenido en julio del 2006. En: <http://www.accuesp.com/index1024.htm>
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple (2004). Vivir con esclerosis. Obtenido el 20 de agosto del 2006. En: <http://www.aedem.org/>
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2001). Navegantes en la red. Cuarta encuesta AIMC a usuarios de Internet. Obtenido el 10 de enero del 2004. En: <http://www.aimc.es>
- Banegas, J. R., Villara, F., Graciana, A. y Rodríguez-Artalejo, F. (2006). Epidemiología de las enfermedades cardiovasculares en España. *Revista Española de Economía y Salud*, 6, 3-12.
- Beléndez, M., Suriá, R. y Ramírez Esparza, N. (Junio, 2004). How people talk about their illness in Internet? A preliminary study using the Spanish version of LIWC. Poster presentado en *18th Annual Conference of the European Health Psychology Society*. Helsinki, Finlandia.
- Bermúdez, M.P. y Teva-Álvarez, I. (2004). Situación actual del VIH/SIDA en Europa: análisis de las diferencias entre países. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud / International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 89-106.
- Blank, T. O. y Adams-Blodnieks, M. (2007). The who and the what of usage of two cancer online communities. *Computers in Human Behavior*, 23, 1249-1257.
- Brennan, P. F., Moore, S. M. y Smyth, K.A. (1991). Computer Link: Electronic support for the home caregiver. *Advancements in Nursing Science*, 13, 4 14-27.
- Cline, R.J.W. y Haynes, K.M. (2001). Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. *Health Education Research*, 16, 671-692.
- Cuellar, J. (2005). *Trastornos mentales*. Farma Atención: Madrid.
- Davison, K.P., Pennebaker, J.W. y Dickerson, S.S. (2000). Who talks? The social psychology of illness groups. *American Psychologist*, 55, 205-217.
- Davison, K.P. y Pennebaker, J.W. (1997). Virtual narratives: Illness representations in online support groups. En K.J. Petrie and J. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness: Current research and applications* (pp 463-486). London: Harwood Academic Press.
- Diego, B. (2003). La epidemia de diabetes. *Revista Española de Economía y Salud*, 2, 146-148.
- Dominguez, A. (2003). La artritis reumatoide, una patología incapacitante. *Sociedad Española de Medicina Interna. Guía de Actuación clínica*, 2, 208-209.
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2008). Informe sobre las enfermedades raras. Obtenido el 1 de marzo del 2008. En: <http://www.farmaceticonline.com/PDF/enfermedadesraras.pdf>
- Finn, J. y Lavitt, M. (1994). Computer-based self-help groups for sexual abuse survivors. *Social Work With Groups*, 17, 21-46.
- Furlong, M. (1989). An electronic community for older adults: The Senior Net network. *Journal of Communication*, 39, 145-153.
- García-Sempere, A. y Artells, J.J. (2005). Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. *Gaceta Sanitaria*, 19, 120-126.
- Gómez, C. (2005). Calidad de vida en pacientes con dermatitis. *Revista Española de Economía y Salud*, 4, 162-170.
- Gustafson, D., Wise, M., McTavish, F., Taylor, J. O., Wolberg, W. y Stewart, J. (1993). Development and pilot evaluation of a computer based support system for women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 69-93.
- Han, H. R. y Belcher, A. E. (2001). Computer-mediated support group use among parents of children with cancer: an exploratory study. *Computer in Nursing*, 19, 27-33.
- Hoybye, M. T., Johansen, C., y Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005). Online interaction: Effects of storytelling in an Internet breast cancer support group. *Psycho-Oncology*, 14, 211-220.
- Kiesler, S., Siegal, J. y McGuire, T. W. (1984). Social psychological aspects of computer mediated communication. *American Psychologist*, 39, 1123-1134.
- King, S. A. (1995). *Effects of mood states on social judgments in cyberspace: Self focused sad people as the source of flame wars*. Obtenido el 30 de mayo del 2003. En: <http://webpages.charter.net/stormking/mood.html>
- Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P. y Holecsek, A. (2003). Online cancer support groups: A review of the research literature. *Computers, Informatics, Nursing*, 21, 136-142.
- Lieberman, M. A., y Goldstein, B. A. (2005). Self-help on-line: An outcome evaluation of breast cancer bulletin boards. *Journal of Health Psychology*, 10, 855-862.
- Madara, E., Kalafat, J. y Miller, B. N. (1988). The computerized self-help clearing house: Using "high tech" to promote "high touch" support networks. *Computers in Human Services*, 3, 39-53.
- Madara, E. y White, B. J. (1997). On-Line Mutual Support; The Experience of a Self Help Clearinghouse. *Information y Referral* 19, 91-108.
- Madden, M. y Fox, S. (2006). *Finding answers online in sickness and in health*. Pew Internet & American Life Project. Obtenido el 15 de noviembre del 2006. En: [http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP\\_Health\\_Decisions\\_2006.pdf](http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Health_Decisions_2006.pdf)
- Mauri-Llerda, J.A., Tejero-Juste, C., Iñiguez-Martínez, C. y Morales-Asín, F. (1999). Epilepsia: Epidemiología de los distintos tipos de epilepsia en adultos. *Revista Neurológica* 28, 293-296.
- Meneses, J., Armayones, M., Boixadós, M., Suelves, J.M., Valiente, L. y Vivas, P. (2003). Búsqueda exhaustiva de información de Internet: una propuesta de protocolo desde la psicología. *Encuentros en Psicología Social*, 1, 133-138.
- Mickelson, K. D. (1997). Seeking social support: Parents in electronic support groups. En S. Kiesler (Ed.), *Culture of the Internet* (pp. 157-178). NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Orgad, S. (2005). *Storytelling online: Talking breast cancer on the Internet*. New York: Peter Lang.
- Nielsen//Net Ratings. (2002). Hispanics are the fastest growing ethnic group. Obtenido el 15 de agosto del 2004. En: <http://www.nielsen-netratings.com>.
- Peláez, E. (2004). Economía de la salud: Asma y alergia. *Revista Española de Economía y Salud*, 3, 8-9.
- Reeves, P.M. (2000). Coping in cyberspace: the Impact of the Internet on the ability of HIV individuals to deal with their illness. *Journal of Health Communication*, 5, 47-59.
- Reid, E. M. (1994). *Cultural formations in text based virtual realities*. M. A. Thesis, University of Melbourne. Obtenido el 30 de abril del 2003. En: <http://www.ludd.luth.se/mud/aber/articles/cult-form.thesis.html>.
- Sociedad Española de Reumatología (2001). Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid. Obtenido el 10 de septiembre del 2005. En: [www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Consensos%20SER/ConsensoFibromialgi2006](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Consensos%20SER/ConsensoFibromialgi2006)
- Sproull, L. y Kiesler, S. (1984). Encountering an Alien Culture. *Journal of Social Issues*, 40, 31-48.
- Suriá, R. y Beléndez, M. (2006). Foros virtuales para pacientes con enfermedades crónicas: estudio de su utilidad y uso como fuente de apoyo. *VI Semana de Investigación de la Facultad de Psicología de la UNED*, 24-26 Noviembre, Madrid.
- Toro, J. (2004). *Riesgo y causas de la anorexia nerviosa*. Ariel: Barcelona.
- Vázquez, A. (2004). El precio de un mal dolor de cabeza. *Revista Española de Economía y Salud*, 3, 14-19.
- Velasco, M., Alvarez Sanz, C. y Antoñanzas, F. (2003). Análisis coste-efectividad a corto plazo del tratamiento de la hepatitis crónica. *Revista Española de Economía y Salud*, 2, 342-352.

- Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J. y Wessel, K. (1996). On-line help: Cancer patients participate in a computer-mediated support group. *Health and Social Work, 21*, 24-29.
- White, M. y Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: Implications for health education. *Health Education Research, 16*, 693-707.
- Winzelberg, A. J. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behavior, 13*, 3, 393-407.

(Artículo recibido: 26-12-2008; aceptado: 1-9-2010)