

## APOYO A UN «CLICK» DE RATÓN. LOS FOROS DE INTERNET PARA PROBLEMAS DE SALUD

### SUPPORT IS JUST A MOUSE CLICK AWAY: HEALTH-RELATED INTERNET FORUMS

MARINA BELÉNDEZ y RAQUEL SURIÁ

Departamento de Comunicación y Psicología Social. Alicante.

Autora para correspondencia: Marina Beléndez Vázquez. E-mail: marina.belendez@ua.es

#### Resumen

¡El uso de foros de discusión en internet constituye una actividad cotidiana para un porcentaje importante de personas que sufre algún problema de salud. Los usuarios de foros intercambian experiencias con otros participantes desconocidos con los que llegan a compartir vivencias y sentimientos con un elevado grado de intimidad. Las peculiaridades de la comunicación mediada por ordenador hacen de los foros de Internet una alternativa de comunicación atractiva para muchos afectados por algún problema de salud, o para sus familiares. Además de la disponibilidad las 24 horas o la eliminación de barreras geográficas, la investigación existente sugiere una serie de características únicas de estos foros como son: la posibilidad de expresarse mejor que en ambientes cara a cara, el acceso a una cantidad de información sobre salud más heterogénea y variada, la posibilidad de desvelar información personal e íntima sobre la propia salud con menor riesgo que en los grupos cara a cara o el valor terapéutico de la revelación personal en formato escrito sobre los problemas de salud. Aunque ya existen evidencias de los efectos beneficiosos del uso de foros en el bienestar de sus usuarios, todavía se necesitan estudios más detallados y controlados.

#### Palabras Clave

Foros de internet, comunicación mediada por ordenador, enfermedad, revisión

Artículo recibido: 11/12/2009

Artículo aceptado: 20/01/2010

#### Abstract

The use of online discussion forums has become popular among people with health problems. Online forums' users exchange and share personal experiences and feelings with strangers. The computer-mediated communication has special features which attract a wide variety of individuals suffering from health conditions and/or their caregivers. In addition to the 24 hour availability and the absence of barriers imposed by geographic location, research suggests special characteristics of online discussion groups such as: a better way for people to express themselves than in face to face encounters, access to a wide variety of health information, a possibility to reveal personal and private information anonymously or the therapeutic effects of writing about health problems. Although there is some scientific evidence which suggests the positive effects of internet discussion groups participation on users' well-being, more controlled studies are needed.

#### Key Words

Internet forums, computer-mediated communication, illness, review.

## Introducción

Cada día millones de personas usuarias de foros de Internet, a lo largo y ancho del planeta, se sientan frente a un ordenador dispuestas a escribir a unos «extraños», situados a cientos de kilómetros de distancia, con los que probablemente nunca coincidirán cara a cara, para intercambiar información, compartir opiniones o pedir apoyo.

En nuestro país, según la última encuesta de la Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, el 24,5% de los usuarios de Internet afirmaron haber visitado algún foro de discusión o *newsgroup* durante el día anterior (AIMC, 2009). El auge de los foros de Internet en los últimos años es tal que es posible localizar foros para casi cualquier tópico imaginable, desde los dirigidos a personas que comparten aficiones, intereses políticos, artísticos o deportivos hasta los dirigidos a cuestiones relacionadas con problemas de salud. Junto con la búsqueda directa de información en la web, la participación en foros es otra de las actividades frecuentes entre aquellas personas que se acercan a la red por cuestiones relacionadas con la salud (Cline y Haynes, 2001).

De este modo, en buscadores internacionales que alojan este tipo de grupos como *yahoo*, ya están disponibles más de 160.000 grupos dentro de la categoría de «Salud y Bienestar». No sólo es llamativa la cantidad de grupos sino la aparición constante de otros nuevos como así lo demuestran los datos del número de grupos registrados sólo unos años atrás; según Jiménez (2007), en el año 2004 en esta misma sección aparecían 25.000 grupos. Igualmente, en la versión en lengua española del buscador *google* hallamos unos 3000 grupos (<http://groups.google.com/groups>), mientras que en *yahoo* encontramos casi 16000 grupos bajo el epígrafe «Salud y bienestar» (<http://es.dir.groups.yahoo.com>). Dentro de esta amplia categoría un gran número de foros se dirigen a temas relacionados con enfermedades o trastornos variados y en un porcentaje notable se agrupan bajo el subapartado de «ayuda».

La mayoría de los usuarios de estos foros no son personas aisladas que carezcan de una red «presencial» (familiares, asociaciones, profesionales, etc.) a la que acudir en busca de in-

formación o apoyo (Beléndez y Suriá, 2006); aún disponiendo de este apoyo «real», se conectan a Internet para compartir con otros usuarios de foros sus opiniones, dudas, preocupaciones o miedos esperando encontrar información, alivio o, únicamente, sentir que se les escucha y comprende. ¿A qué se debe el auge de los foros de Internet para problemas de salud?, ¿cuál es el atractivo de intercambiar mensajes con «extraños» a través de un ordenador?, ¿qué efectos beneficiosos tiene la participación en estos foros? Antes de intentar dar respuesta a los interrogantes planteados, dedicaremos unas líneas a describir qué son los foros y cuál es su funcionamiento.

Internet ofrece diferentes posibilidades para la creación de grupos *online*. Aunque todos estos grupos utilizan la comunicación a través de la red, sus diferencias radican en la manera de mantener el contacto y de intercambiar sus mensajes.

Por ejemplo, las salas de chats se caracterizan por su carácter sincrónico, mientras que los foros de discusión son asincrónicos. Por su parte, las listas de interés son distribuidas a todos sus miembros a través del correo electrónico lo que le confiere un carácter más privado. En los *foros de discusión* los usuarios pueden contribuir enviando mensajes que se publican en una página web a la que tienen acceso otros usuarios y a los que pueden responder. En la mayoría de estos foros los mensajes almacenados adquieren una estructura de «hilera» (*thread*) de tal forma que, a partir de un mensaje raíz, se van sucediendo una serie asociada de mensajes respuesta. Así mismo, en cualquier momento un usuario puede comenzar una nueva «hilera» sobre un tema de su interés.

Además, los foros permiten que los mensajes puedan almacenarse durante un periodo de tiempo lo que posibilita la selección de mensajes en función de la «conversación» de interés. Así, en la mayoría de foros, cientos de personas pueden acceder y leer los mensajes a diario, aunque no todos los miembros realmente envían contribuciones; a estos miembros que leen los mensajes sin participar se les denomina «*lurkers*» o mirones. Esta posibilidad de «estar en un grupo sin ser visto» es una característica distintiva de los foros que los hace distintos a los grupos cara

a cara. Un gran número de foros no está bajo la supervisión de ningún profesional de la salud y son accesibles a cualquiera que lo desee. Solamente algunos requieren un registro previo. Algunos foros poseen una figura de administrador que revisa los mensajes con el objetivo de evitar que se publiquen mensajes inapropiados.

En definitiva, los foros de Internet constituyen la versión electrónica de los grupos de ayuda mutua que tradicionalmente surgen en el seno de asociaciones de enfermos y/o familiares. De hecho, muchas de estas asociaciones ya disponen de foros online alojados en sus páginas web.

Sin embargo, las peculiaridades de la *comunicación mediada por ordenador* (CMO) hacen de los foros de Internet una alternativa de comunicación más atractiva que la de sus homólogos cara a cara para un número importante de personas aquejadas por algún problema de salud o que están a cargo de alguien que lo padece. ¿Qué características tiene la comunicación mediada por ordenador que la hace diferente a la comunicación cara a cara y, para algunas personas, preferible?

El análisis científico de la comunicación mediada por ordenador (CMO) es un ámbito joven. Desde los años noventa, debido a la creciente popularidad de los ordenadores personales, el estudio de CMO ha suscitado una gran atracción por parte de la comunidad científica. Tal y como apuntaban Thurlow, Lengel y Tomic (2004), muchos de los trabajos sobre la CMO publicados a finales de la década de los 80 y en los primeros 90 han pasado a considerarse ya clásicos, a pesar de que algunos salieron a la luz hace apenas 20 años. La comunicación mediada por ordenador ha pasado a convertirse en un par de décadas en un fructífero campo científico al que dirigen sus esfuerzos de investigación académicos de diferentes disciplinas, como la Comunicación o la Psicología Social. Prueba de la fuerza de la emergencia de la CMO como ámbito de estudio fue la aparición a mediados de los 90 de la revista «*Journal of Computer-Mediated Communication*», con una marcada vocación multidisciplinar como queda de manifiesto al analizar las contribuciones publicadas.

Estas casi dos décadas de investigación sobre la comunicación mediada por ordenador han generado una gran cantidad de investigación acerca de su naturaleza específica y de sus ventajas y desventajas en comparación con la comunicación tradicional cara a cara. En concreto, un área especialmente fructífera en este campo es la dirigida a estudiar la CMO en contextos grupales, como sería el caso de los foros de discusión. Así, también es posible concluir que los foros de internet y, especialmente aquellos dirigidos al intercambio de apoyo en todas sus vertientes, como los foros de discusión para problemas de salud, poseen unas características únicas que les diferencian de sus homólogos cara a cara, los grupos de ayuda mutua tradicionales (Johnsen y Gammon, 2009).

### **Los foros de internet para problemas de salud: Características y efectos de su uso**

Además de la posibilidad de trascender las barreras geográficas y temporales, los foros de internet para problemas de salud posibilitan la participación anónima de los usuarios lo que promueve la expresión emocional más abierta, la comunicación se basa en el intercambio de mensajes escritos, permiten el acceso a una cantidad de información sobre salud más heterogénea y variada, así como la posibilidad de recibir apoyo de fuentes variadas (Tanis, 2007; Weinberg, Schmale, Uken y Wessel, 1995; Wright, 2002; Wright y Bell, 2003).

### ***Los foros de internet permiten la participación anónima: Anonimato y revelación personal***

A principios de los 90, una viñeta publicada en un medio estadounidense ilustraba uno de los principales rasgos de la CMO. Ante una pantalla de ordenador, un perro se dirige a otro afirmando «*On the Internet, nobody knows you're a dog*»<sup>1</sup>. La CMO permite a los usuarios de foros la oportunidad de permanecer en el anonimato

<sup>1</sup> Steiner. *The New Yorker*, 5 Julio, (Vol.69 (LXIX) no. 20), p. 61.

si así lo desean. El empleo de apodosos o «nicknames», junto con la ausencia de claves visuales, contribuyen a fomentar esta sensación de anonimato. El anonimato propio de la CMO y, en concreto, de la que se mantiene entre los usuarios de los foros sobre problemas de salud, posee diversos efectos e implicaciones que permiten entender los rasgos diferenciales de la interacción social a través de la red en comparación con la comunicación cara a cara (Christopherson, 2007).

Uno de los efectos del anonimato que más ampliamente se ha estudiado es el de la «desindividuación» (Moral, Canto y Gómez-Jacinto, 2004). En el caso que nos ocupa este efecto puede describirse como un estado en el que los participantes de los foros perciben que sus contribuciones se «pierden» entre otras decenas de mensajes que se están intercambiando al mismo tiempo. Esta reducción de la autoconciencia individual provocaría, entre otras consecuencias, el debilitamiento de las barreras psicológicas que bloquean la expresión de sentimientos y necesidades (Suler, 2004). En otras palabras, las personas dicen cosas en el ciberespacio que probablemente nunca comentarían en sus interacciones cara a cara. Este efecto de desinhibición aumenta el nivel de auto-revelación que se traduce en el intercambio de mensajes sobre información, pensamientos y sentimientos personales en mayor medida que en los encuentros cara a cara (Joinson, 2001). El anonimato facilita esta expresión personal por dos motivos: en primer lugar, porque los individuos se sienten liberados de las expectativas y exigencias que provienen de aquellos que les conocen y, segundo, debido a que en el ciberespacio los costes y riesgos de la revelación personal se reducen en gran medida (Bargh, Fitzsimons y McKenna, 2003).

Este fenómeno de desinhibición virtual sería comparable a la situación del «extraño del tren» en la que las personas comparten información íntima con sus anónimos compañeros de viaje. Esta tendencia que a veces nos conduce a revelar aspectos personales a un desconocido puede explicarse por el hecho de que el extraño no tiene acceso a nuestro círculo social y, en consecuencia, el «límite diádico» no puede violarse. Este límite se establece para asegurar que la información revelada no se filtra a conocidos mutuos de ambas partes (McKenna, Green y Gleason, 2002).

Del mismo modo, la percepción del espacio virtual como un ambiente seguro y cómodo para la revelación de información personal explica que la participación en los foros de internet resulte especialmente atractiva para personas que padecen enfermedades o condiciones estigmatizadas. Así, por ejemplo, Wright (2000) examinó las ventajas mencionadas por los usuarios de grupos online para distintos problemas de salud (abuso de sustancias, trastornos de alimentación, cáncer y enfermedad mental) y halló que la ventaja señalada con más frecuencia fue el anonimato y la ausencia de estigma.

Con frecuencia, algunas personas afectadas por determinados trastornos ocultan su condición o evitan situaciones que pudieran revelarla. Varios estudios han estudiado el papel que juega Internet y la comunicación con otros en la red en pacientes con enfermedades estigmatizadas (Berger, Wagner y Baker, 2005; Reeves, 2000; Reeves, 2001). Reeves (2000), mediante entrevistas a afectados de SIDA, concluyó que los grupos de internet promovían la sensación de control y manejo de la enfermedad, aumentaban el apoyo social y facilitaban la ayuda a otros.

Del mismo modo, otro colectivo a quienes puede resultar beneficioso el anonimato de la red son los pacientes con problemas psicológicos. Powell, McCarthy y Eysenbach (2003), tras evaluar los beneficios percibidos en los participantes de un foro sobre depresión encontraron que la mitad de ellos reconocieron haber sido capaces de discutir sobre asuntos sobre los que hasta ese momento se habían sentido incapaces de abordar; también, un 36% afirmaron que la participación en el foro supuso un factor importante a la hora de decidir buscar ayuda profesional.

### ***La comunicación se establece a través de mensajes escritos***

La comunicación propia de los foros de internet se suele realizar a través del lenguaje escrito, con ausencia de claves no verbales consideradas esenciales en la comunicación. Así pues, la comunicación en el ciberespacio tendría una carencia esencial ya que los usuarios no pueden utilizar el gesto, el tono de voz o las

expresiones faciales. De ahí que en los inicios de la investigación en este ámbito se atribuyera a la CMO un carácter impersonal y frío. Las primeras explicaciones propuestas para dar cuenta de la presunta falta de calidez y cercanía de las interacciones a través de internet atribuían un papel relevante a las limitaciones del canal de comunicación en comparación con la riqueza de la comunicación cara a cara. La «teoría de la riqueza de los medios» (Daft y Lengel, 1986), elaborada para explicar el uso de las tecnologías de la comunicación en el ámbito organizacional, proponía que la ausencia de claves no verbales y de *feedback* rápido limitarían la efectividad de la comunicación escrita para tareas ambiguas o equívocas. De este modo, el canal «presencial» sería el más idóneo para comunicarse acerca de este tipo de tareas. En la misma línea, en una de las primeras revisiones sobre el tema, Kiesler, Siegel y McGuire (1984) dudaban de la idoneidad de la CMO para interacciones de carácter personal: «... al utilizar el texto impreso... la comunicación electrónica tiende a parecer impersonal ... Los mensajes están despersonalizados... Podría resultar especialmente difícil comunicar intimidad o atracción...» (p. 1125).

Sin embargo, con el transcurso de los años, la comunicación por internet se ha revelado como un medio utilizado frecuentemente para establecer conexiones interpersonales íntimas como así lo demuestra, por ejemplo, que miles de personas se vuelvan a internet para establecer relaciones de pareja que, en muchos casos, se inician fundamentalmente a través del intercambio de textos escritos (Ben-Ze'ev, 2004; Madden y Lenhart, 2006). Así, ya Walther (1992) apuntó que la descripción de la CMO como una comunicación impersonal debe ser revisada y sugiere la perspectiva del procesamiento de la información social (*social-information processing, SIP*). De acuerdo con esta propuesta, las interacciones establecidas a través de la CMO pueden ser semejantes a las de la comunicación cara a cara si existe un periodo de tiempo suficiente. Para ello los usuarios desarrollan un «paralenguaje electrónico», como emoticones y otros sustitutos léxicos (Walther, 1992), con el objetivo de expresar la información afectiva y socioemocional. Basándose en este tipo de lenguaje, Walther (1992, 1996) afirma que la CMO no es un medio impersonal puesto que puede

proporcionar multitud de señales verbales como no verbales. Este anonimato resulta también clave para entender la denominada *comunicación hiperpersonal*, término acuñado para referirse al tipo de comunicación online «que es más deseable socialmente que la que tendemos a experimentar en las interacciones paralelas cara a cara» (Walther, 1996; p. 17). De esta forma, la gente siente que puede expresarse mejor en ambientes mediados por ordenador que en contextos cara a cara. En términos del emisor, la CMO permite a la gente enviar mensajes más elaborados y preparados que los que se envían en la interacción cara a cara lo que puede conducir a mayores niveles de manipulación de la auto-imagen que se presenta. En términos del receptor y de las limitaciones del canal, los miembros de los grupos online pueden formarse una imagen idealizada de aquellos con los que se interacciona (Wright y Bell, 2003). Como apunta Walther (1996), es posible en este contexto el fenómeno de «rellenar los huecos» cuando la información del otro que se recibe resulta insuficiente. Aunque este fenómeno está igualmente presente en las relaciones cara a cara, en el medio virtual se intensifica al estar ausentes las claves no verbales del emisor que habitualmente se emplean para confirmar el contenido del mensaje. Existe alguna evidencia empírica que ilustra el fenómeno de la interacción *hiperpersonal* en los foros online para problemas de salud. Con frecuencia, los participantes en foros de Internet mencionan que los demás usuarios de los foros entienden mucho mejor lo que les sucede que aquellos de su red social presencial más cercana (Wright, 2000).

Otro aspecto positivo del carácter textual de la comunicación que se intercambia en estos foros tiene que ver con el posible efecto terapéutico asociado al hecho de escribir. Así, la narración escrita de experiencias estresantes y traumáticas contribuiría a la reducción del malestar psicológico. El estudio de los efectos positivos de la revelación y expresión de las emociones sobre el bienestar, en concreto escribiendo acerca de las experiencias traumáticas o dolorosas vivenciadas, se ha convertido en una fructífera línea de investigación (Baikie y Wilhem, 2005; Nyklicek, Vingerhoets y Denollet, 2002; Pennebaker y Seagal, 1999). Desde esta perspectiva, los foros de discusión

de internet sobre problemas de salud constituyen un medio ideal para analizar este fenómeno.

A mediados de los 80, partiendo de la hipótesis que enfatiza el poder terapéutico de la expresión de las emociones, Pennebaker desarrolló el denominado «*writing paradigm*». El supuesto en el que descansa este paradigma es que la supresión emocional de los sucesos negativos aumenta la susceptibilidad de padecer una enfermedad y una de las formas de evitar esta represión es a través de la escritura sobre esos acontecimientos. En 1986, Pennebaker y Beall publicaron el primer estudio sobre expresión escrita de las emociones que requería a los individuos escribir 3-4 días consecutivos, durante 15-30 minutos por día, sobre experiencias traumáticas o emotivas (o sobre tópicos no emocionales para el grupo control). El hallazgo principal de éste y otros estudios posteriores fue que los individuos del grupo experimental mostraban una gama amplia de beneficios que incluyeron la reducción en las visitas médicas por recaídas, la mejora en el funcionamiento del sistema inmunológico, una mayor autoestima y un aumento en la calidad de vida (Pennebaker, Kiecolt-Glaser y Glaser, 1988).

En un intento de sistematizar los resultados obtenidos por las sucesivas investigaciones sobre el «*writing paradigm*» y sus efectos sobre la salud física y psicológica, se han realizado diversas revisiones meta-analíticas (Frattaroli, 2006; Frisina, Borod y Lepore, 2004; Harris, 2006; Smyth, 1998; Mogk, Otte, Reinhold-Hurley y Kröner-Herwig, 2006). En concreto, en el meta-análisis de Frisina, Borod y Lepore (2004) se examinaron los efectos sobre la salud del paradigma de escritura en individuos con problemas físicos o psicológicos (cáncer, artritis reumatoide, síndrome de estrés post-traumático, depresión, etc.). Los resultados obtenidos mostraron un tamaño del efecto medio ponderado significativo para las medidas relativas a salud física, aunque modesto en comparación con el hallado en el meta-análisis de Smyth (1998) con poblaciones sanas. Por su parte, el tamaño del efecto medio ponderado para las medidas psicológicas (estrés, afecto negativo, depresión, ansiedad, etc.) no fue significativo. Según los propios autores, una explicación posible a estos resultados pudo ser la heterogeneidad de las

muestras incluidas. Así mismo, la tarea de escribir fue menos efectiva para los participantes con problemas psiquiátricos que para aquellos con enfermedades físicas.

Se han propuesto distintas explicaciones para dar cuenta de los beneficios producidos por el hecho de narrar los acontecimientos estresantes o dolorosos (Sloan y Marx, 2004). La base principal de estas investigaciones sugiere que la auto-revelación es útil en la medida que nos permite darle sentido al pasado a través de la expresión de nuestras experiencias permitiéndonos ordenar y dar coherencia a estas vivencias y ayudarnos a sacar nuevas conclusiones sobre el evento traumático (Kelly, Klusas, von Weiss y Kenny, 2001; Pennebaker y Seagal, 1999). Al pensar y reestructurar estas experiencias se organizan los pensamientos y disminuye la tensión, haciendo más coherentes estos eventos en nuestras vidas (Pennebaker y Seagal, 1999). En ese sentido, se produce una «reestructuración cognitiva», al contar una historia a otra persona exponemos nuestras ideas y este evento puede ayudar a encontrar comprensión y apoyo y a su vez, también puede ayudar a las personas a encontrar soluciones a sus problemas al participar más personas (Pennebaker y Seagal, 1999; White y Epston, 1990). Los oyentes juegan el papel de obligarnos a pensar la manera de expresar o narrar nuestra experiencia. Este hecho hace que reorganicemos y reconstruyamos la historia permitiendo que el oyente influya y cambie nuestra experiencia al hacernos recapacitar sobre ella (Davison y Pennebaker, 1997).

Aunque escasa, ya está disponible alguna evidencia sobre el efecto terapéutico asociado al hecho de escribir en los foros de internet entre usuarios con diferentes problemas de salud. Así, Lieberman y Goldstein (2006) evaluaron el efecto de la expresión emocional en un grupo de mujeres con cáncer de mama que participaron en un foro de discusión de internet. El contenido emocional de los mensajes se analizó a través del programa LIWC (Pennebaker et al., 1997). Tras seis meses de participación hallaron que la expresión de emociones como la ira se asociaba a una mejor calidad de vida y a menor nivel de depresión, mientras que las expresiones de ansiedad y miedo se relacionaron con índices más altos de depresión y peor calidad de vida.

### ***Los foros permiten el acceso a apoyo social de fuentes variadas y heterogéneas***

Probablemente la razón más importante para explicar el atractivo de los foros de internet para problemas de salud como, por ejemplo, los trastornos crónicos, es la posibilidad de extender las redes sociales de sus usuarios (Tanis, 2008); en concreto, se trata de redes sociales configuradas por personas similares a ellos. De este modo, los foros permiten el acceso a una cantidad elevada de proveedores de apoyo social que se pueden considerar «expertos por experiencia» y a los que difícilmente se podría acceder por otros medios.

El *apoyo social* constituye una de las variables determinantes del ajuste o la adaptación a la enfermedad crónica (Stanton, Revenson y Tennen, 2007). La mayoría de las tareas de adaptación a las enfermedades crónicas requieren la ayuda de otras personas. Así, la experiencia para muchas personas que padecen una enfermedad crónica se asocia a una serie de retos psicológicos y tareas de adaptación y ajuste, entre los que cabe destacar: (1) tener que crear una nueva identidad, un nuevo sentido del yo, incluyendo cambios en los roles familiares, laborales e interpersonales (Conrada y Ashmore, 1999); (2) la necesidad de manejar el estigma que, a veces, conlleva la enfermedad en sí misma; y (3) un sentimiento continuo de incertidumbre con respecto al futuro. En consecuencia, la enfermedad crónica plantea la necesidad de dar sentido a síntomas desconcertantes y mantener el control sobre la vida, tarea para la que el soporte emocional y la ayuda práctica de los demás poseen un papel relevante.

Los resultados de décadas de investigación sobre las conexiones entre el apoyo social y la salud indican que los beneficios del apoyo sobre el bienestar físico y psicológico son innumerables (Cohen, 2004; Schwarzer y Leppin, 1989). En este sentido, el modelo del efecto amortiguador del apoyo sugiere que éste actúa amortiguando los efectos nocivos del estrés. En su ya clásico trabajo «*Stress, social support, and the buffering hypothesis*», Cohen (1999), proponía que las relaciones con otras personas se convierten en un recurso de afrontamiento de gran

valor cuando un individuo experimenta una situación estresante.

Desde los estudios de Holmes y Rahe (1967), se considera el padecimiento de una enfermedad y, más aún, de un trastorno crónico, como uno de los eventos estresantes más intensos que puede sufrir una persona o sus familiares. Desde este planteamiento se ha configurado una potente línea de investigación dirigida a estudiar el papel del apoyo social en el curso, manejo y adaptación a la enfermedad crónica. Aunque la investigación sobre las relaciones entre apoyo social y los resultados de salud es abundante, la dirigida a evaluar la contribución particular de cada fuente proveedora de apoyo (familia, amigos, profesionales de salud, etc.) al ajuste del individuo es escasa (Arora, Rutten, Gustafson, Moser y Hawkins, 2007; Dupertuis, Aldwin y Bossé, 2001).

La mayoría de estudios que abordan el análisis del apoyo sobre el bienestar suelen partir de una definición de apoyo que subraya sus aspectos funcionales, esto es, centrándose en el tipo de recursos aportados por los lazos sociales (materiales o simbólicos) y las funciones que cumplen, a saber, apoyo emocional, informacional e instrumental (Barrón, 1996). El *apoyo emocional* hace referencia a la disponibilidad de alguien con quien hablar, e incluye aquellas conductas que fomentan los sentimientos de bienestar afectivo, y que provocan que el sujeto se sienta querido, respetado y que crea que tiene personas a su disposición que pueden proporcionarle cariño y seguridad. El *apoyo material* incluye la ayuda material o prestación de servicios proporcionados por otras personas y que sirven para resolver problemas prácticos y/o facilitan la realización de tareas cotidianas. El *apoyo informacional* alude al proceso a través del cual las personas reciben informaciones, consejos o guía relevante que les ayude a comprender su mundo y/o ajustarse a los cambios que existen en él (Barrón, 1996). El *apoyo de valoración* hace referencia a la provisión de *feedback* o información relevante para la autoevaluación de la persona.

De este modo, las relaciones con otras personas se convierten en un recurso de afrontamiento de gran valor cuando un individuo experimenta una situación estresante, como el

proceso de diagnóstico y/o adaptación a una enfermedad. En esta situación de incertidumbre y ansiedad resulta especialmente útil volverse a otros para saber cómo comportarse y cómo afrontar la nueva situación. Así pues, los foros permiten a los participantes comparar sus propias experiencias y vivencias con las de otros similares a ellos (Davison, Pennebaker y Dickerson, 2000). Es precisamente esta similitud lo que resulta especialmente motivador para participar en un foro sobre todo en aquellos casos en los que se haya experimentado una sensación de aislamiento por considerarse diferente, por ejemplo, al acabar de recibir un diagnóstico.

Aunque la búsqueda de apoyo es una de las principales razones que conduce a los usuarios a participar en los foros de internet, lo que resulta especialmente valioso para las personas que carecen de una red social *offline*, parece ser que un porcentaje elevado de los participantes en foros sobre problemas de salud disponen del apoyo de familiares y amigos (Beléndez y Suriá, 2006). Sin embargo, aún siendo de indudable valor, los intentos de apoyo de los seres queridos pueden no tener éxito o no cubrir las necesidades de apoyo del receptor del mismo, como en la situación de ayuda fallida o fracasada («*mis-carried helping*»), muy frecuente en las relaciones entre padres e hijos adolescentes con trastornos crónicos. Este término se ha acuñado para describir los esfuerzos bien intencionados de los padres de ayudar a su hijo/a que pueden ser contraproducentes y que se centran más en culpar o avergonzar al niño o adolescente en vez de ayudarlo a aprender a manejar la enfermedad (Anderson y Coyne, 1991).

Para la mayoría de aquellas personas aquejadas de un problema de salud los foros de internet les permiten acceder a una cantidad de información variada y heterogénea, procedente de individuos con perfiles socio-demográficos muy diversos con los que difícilmente contactarían en su mundo «presencial». Así, los usuarios de foros encontrarían respuestas más efectivas a algunas de sus necesidades en unos extraños (aunque similares a ellos por la situación de enfermedad compartida), que en su red más cercana. Este fenómeno podría explicarse por la teoría del emparejamiento óptimo del apoyo social («*Optimal Matching Theory*» que

parte de la conceptualización del apoyo social como constructo multidimensional (Cutrona y Russell, 1990). Según la teoría, ciertos tipos de apoyo social pueden resultar más efectivos cuando se ajustan o emparejan con ciertos tipos de eventos estresantes (Cutrona, 1990; Cutrona y Russell, 1990). Este equilibrio entre el tipo de apoyo social que se desea y el tipo de apoyo que se proporciona se denomina «emparejamiento óptimo». Por tanto, desde esta perspectiva recibir apoyo emocional no será de mucho beneficio para aquellos individuos que necesitan de apoyo informativo. Al mismo tiempo, este modelo propone que el tipo de apoyo social que se requiere depende de tres características propias de los eventos estresantes: la deseabilidad, la posibilidad de control y el dominio o asunto (si el evento se relaciona con relaciones, bienes, capacidad física, etc.). De estas tres características la más determinante es la posibilidad de control. Así, los eventos incontrolables necesitan más apoyo emocional, mientras que los percibidos bajo nuestro control requieren más apoyo instrumental.

Llevado al ámbito de los problemas de salud, muchas enfermedades crónicas representan el paradigma de evento estresante incontrolable que, además, afecta a múltiples facetas de la existencia de la persona, desde su capacidad física, sus relaciones con otros hasta, en algunos casos, sus ingresos económicos. Ante esta situación puede resultar complicado disponer en el entorno más próximo del apoyo de personas que comprendan el impacto que una condición crónica tiene sobre áreas tan diversas en la vida de un paciente. Sin embargo, los foros online proporcionan una probabilidad elevada de «poder encontrar uno o muchos más individuos que comparten síntomas específicos, tratamientos, reacciones, problemas y retos similares» (Turner, Grube y Meyers, 2001; p. 234). De este modo, conseguir el ajuste óptimo sería más probable al contar con diferentes fuentes que respondieran a la necesidad de apoyo en facetas distintas.

Con el objetivo de comprobar esta teoría en el contexto de los foros online de pacientes, en concreto, pacientes con cáncer, Turner, et al., (2001), compararon las percepciones de los participantes sobre el apoyo recibido en el foro virtual con el que recibían de sus relaciones cara a



cara. Los pacientes participaron más en los foros online sólo cuando percibían que la profundidad y el apoyo que recibían en la comunidad virtual eran altos, y cuando la profundidad y el apoyo que obtenían de las personas de su entorno cercano eran bajos.

Para muchas personas usuarias habituales de foros, estas relaciones con «extraños» en la red constituirían lo que se conoce como relaciones de «lazo débil», término acuñado por Granovetter (1973) para referirse a las relaciones que suelen establecerse entre individuos que se comunican diariamente pero que no son necesariamente íntimas. Antes de la aparición de Internet, para la mayoría de las personas las relaciones de este tipo se establecían, por ejemplo, con vecinos y otros individuos a los que se podía acudir cuando las relaciones más cercanas, amigos o familia, no estaban disponibles. Con la llegada de Internet, se ha extendido de forma extraordinaria la posibilidad de este tipo de relaciones, como en el caso de las surgidas alrededor de los foros online para pacientes. Algunos autores destacan el hecho de que el apoyo proporcionado por estas relaciones «débiles» cuentan con el anonimato y la objetividad de los que carecen, en ocasiones, el apoyo recibido por las relaciones más próximas (Walther y Boyd, 2002).

## Conclusiones y líneas futuras de investigación

Los resultados de las encuestas sobre el patrón de uso de las nuevas tecnologías revelan que para un porcentaje importante de personas que sufren algún problema de salud el uso de foros de discusión en internet constituye una actividad cotidiana. En gran medida, al conectarse a través de la red, los usuarios de foros persiguen intercambiar experiencias con otros participantes desconocidos pero con los que, en ocasiones, comparten vivencias y sentimientos con un elevado grado de intimidad.

Ya hemos revisado algunas de las características de la CMO que pueden dar cuenta del atractivo que el uso de foros puede tener para muchos afectados por algún problema de salud, o para sus familiares. En resumen, además de la

disponibilidad las 24 horas o la eliminación de barreras geográficas, la investigación existente sugiere una serie de características únicas de estos foros como son (Tanis, 2008; Wright y Bell, 2003): la posibilidad de expresarse mejor que en ambientes cara a cara, el acceso a una cantidad de información sobre salud más heterogénea y variada, así como la posibilidad de recibir apoyo de fuentes diversas, la posibilidad de develar información personal e íntima sobre la propia salud con menor riesgo que en los grupos cara a cara o el valor terapéutico de la revelación personal en formato escrito sobre los problemas de salud.

Así pues, el apoyo encontrado en los foros puede considerarse como una valiosa ayuda complementaria a la red de apoyo «presencial» (Turner et al., 2001). No obstante, no todo parece resultar positivo en la participación en los foros de internet y se han puesto de manifiesto algunos aspectos negativos. En el caso de los foros sobre problemas de salud resultan especialmente preocupantes dos potenciales desventajas. Por una parte, la posibilidad de que cualquiera pueda publicar contribuciones a un foro, en el caso de foros públicos y no moderados, no garantiza que la información que se intercambia sea siempre digna de confianza. Aun existiendo esta amenaza a la calidad y la fiabilidad de los contenidos, parece existir un trabajo espontáneo de corrección por los propios miembros de los foros que actúan como «revisores» de los mensajes alertando de posibles informaciones erróneas o confusas (Hoch, Norris, Lester y Marcus, 1999). Con el objetivo de cuantificar este fenómeno, Esquivel, Bernstam y Bernstam (2006) analizaron la prevalencia de informaciones equívocas o falsas en los mensajes intercambiados en un foro de pacientes de cáncer. Sólo el 0,22% de los mensajes (10 de 4600), se clasificaron como falsos; de éstos, siete fueron catalogados como tal por los demás usuarios y se corrigieron en un tiempo aproximado de cuatro horas. Por otra parte, otro riesgo asociado al uso de foros tiene que ver con la posibilidad de que personas en la misma situación de padecimiento de un problema de salud se refuercen en el mantenimiento de creencias negativas o de sentimientos de desesperanza (Tanis, 2007).

Aunque ya existen evidencias de los efectos beneficiosos del uso de foros en el bienestar de

sus usuarios, todavía se necesitan estudios más detallados y controlados. En este sentido, en la revisión sistemática de Eysenbach y Köhler (2004), que incluía estudios con foros online de autoayuda «puros», se destaca que en algunos casos se obtienen mejoras significativas en las variables evaluadas (apoyo social, depresión) aunque no es posible concluir mejoras clínicas indiscutibles. Esta revisión incluyó un número escaso de foros «puros» (Houston, 2002; Iafusco, Ingenito y Prisco, 2000; Lieberman, 2005), con diseños poco adecuados y un número pequeño de participantes. Los autores aluden a la posible falta de interés comercial o profesional en evaluar este tipo de grupos poco sofisticados, en comparación con las intervenciones online más complejas dirigidas por profesionales de la salud. Además, apuntan que los estudios que investigan los procesos de autoayuda «naturales» son difíciles de recrear en contextos de investigación.

Por otra parte, aunque ya se disponen de estudios que comparan foros dirigidos a distintos trastornos (Suriá, 2008; van Uden-Kraan, 2008) se necesita más investigación en esta línea.

Por último, en vista de la rapidez con que el uso internet se ha incorporado a nuestro repertorio de actividades cotidianas y al incremento de sus posibilidades en el cuidado de salud, sería interesante continuar estudiando la efectividad de los foros como una herramienta a incorporar en las cada vez más numerosas propuestas de intervenciones de internet para el manejo de la enfermedad (Cuijpers et al., 2008).

## Referencias

- AIMC, Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2009). *Navegantes en la red*. 11ª encuesta AIMC a usuarios de Internet. Obtenido el 10 de noviembre del 2009 en: <http://www.aimc.es>
- Anderson, B. J. y Coyne, J. C. (1991). «Miscarried helping» in the families of children and adolescents with chronic diseases. En J.H. Johnson y S.B. Johnson (Eds.), *Advances in Child Health Psychology* (pp. 167-177). Gainesville, Fla.: University of Florida Press.
- Arora, N. K., Rutten, L. J. F., Gustafson, D. H., Moser, R. y Hawkins, R. P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16, 474-486.
- Baikié, K. A. y Wilhelm, K. (2005). Emotional and physical health benefits of expressive writing. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 338-346.
- Bargh, J. A., Fitzsimons, G. M. y McKenna, K. Y. A. (2003). The self, online. En S. J. Spencer, S. Fein, M. P. Zanna y J. M. Olson (Eds.), *Motivated social perception: The Ontario symposium on personality and social psychology* (pp. 195-213). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Barrón, A., (1996). *Apoyo Social: Aspectos teóricos y Aplicaciones*, Madrid: Siglo XXI.
- Beléndez, M. y Suriá, R. (2006, Agosto). *Social support and illness perceptions among users of online communities*. Poster presentado en el 20<sup>th</sup> Annual Conference of the European Health Psychology Society, Varsovia, Polonia.
- Ben-Ze'ev A. (2004). *Love Online: Emotions on the Internet*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Berger, M., Wagner, T. H. y Baker, L. C. (2005). Internet use and stigmatized illness, *Social Science y Medicine*, 61, 821-1827.
- Christopherson, K. M. (2007). The positive and negative implications of anonymity in Internet social interactions: «On the internet, nobody knows you're a dog». *Computers in Human Behavior*, 23, 3038-3056.
- 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(6), 671-692.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59, 676-684.
- Contrada, R. J. y Ashmore, R. D. (1999). Self and social identity: key to understanding social and behavioral aspects of physical health and disease? En R. J. Contrada y R. D. Ashmore (Eds.), *Self, social identity and physical health* (pp. 3-23). Londres: Oxford University Press.
- Cuijpers, P., van Straten, A. y Andersson (2008). Internet-administered cognitive behavior therapy

- for health problems: a systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 169-177.
- Cutrona, C. E. (1990). Stress and social support. In search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 3-14.
- Cutrona, C. E. y Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. En I.G. Sarason, B.R. Sarason, y G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 319-366). New York: Wiley.
- Daft, R. L. y Lengel, R. H. (1986). Information richness: A new approach to managerial behavior and organizational design. En B. Straw y L. Cummings (Eds.), *Research in organizational behavior* (pp. 191-223). Greenwich, CT: JAI.
- Davison, K. P. y Pennebaker, J. W. (1997). Virtual narratives: Illness representations in online support groups. En K. J. Petrie y J. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness: Current research and applications* (pp. 463-486). London: Harwood Academic Press.
- Davison, K. P., Pennebaker, J.W. y Dickerson, S. S. (2000). Who talks? The social psychology of illness groups. *American Psychologist*, 55(2), 205-217.
- DuPertuis, L., Aldwin, C. y Bosse, R. (2001). Does the source of support matter for different health outcomes? Findings from the Normative Aging Study. *Journal of Aging and Health*, 13, 494-510.
- Esquivel, A., Meric-Bernstam, F. y Bernstam, E.V. (2006). Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. *BMJ*, 332, 939-942.
- Eysenbach, G. y Köhler, C. (2004). Health-related searches on the internet. *JAMA*, 291, 29-46.
- Fratraroli, J. (2006). Experimental disclosure and its moderators: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 132, 823-865.
- Frisina, P. G., Borod, J. C. y Lepore, S. J. (2004). A meta-analysis of the effects of written emotional disclosure on the health outcomes of clinical populations. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 629-34.
- Granovetter, M. S. (1973). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380.
- Harris, A. H. (2006). Does expressive writing reduce health care utilization? A meta-analysis of randomized trials. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 243-52.
- Hoch, D. B., Norris, D., Lester, L. E. y Marcus, A. D. (1999). Information exchange in an epilepsy forum on the world wide web. *Seizure*, 8, 30-34.
- Holmes, T. H. y Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Houston, T. K., Cooper, L. A. y Ford, D. E. (2002). Internet support groups for depression: A 1 year prospective cohort study. *American Journal of Psychiatry*, 159, 2062-2068.
- Iafusco, D., Ingenito, N. y Prisco, F. (2000). The chat line as a communication and educational tool in adolescents with insulin-dependent diabetes: preliminary observations. *Diabetes Care*, 23, 1853.
- Jiménez, J. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. En: E. Hernández y B. Gómez-Zúñiga. *Intervención en salud en la Red. UOC*, 4. Obtenido el 26 de enero de 2008 en <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.pdf>
- Johnsen, J. A. K. y Gammon, D. (2009). Connecting with ourselves and others online: Psychological aspects of online health communication. En E. V. Wilson (Ed.), *Patient-Centered e-Health* (pp. 26-46). Hershey, PA: IGI Global Publishing.
- Joinson, A. N. (2001). Self-disclosure in computer-mediated communication: The role of self-awareness and visual anonymity. *European Journal of Social Psychology*, 31, 177-192.
- Kelly, A. E., Klusas, J. A., von Weiss, R. T. y Kenny, C. (2001). What is it about revealing secrets that is beneficial? *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27, 651-665.
- Kiesler, S., Siegal, J. y McGuire, T. W. (1984). Social psychological aspects of computer mediated communication. *American Psychologist*, 39, 1123-1134.
- Lieberman, M. A., y Goldstein, B. A. (2006). Not all negative emotions are equal: the role of emotional expression in online support groups for women. *Psycho-Oncology*, 15, 160-168.
- McKenna, K. Y. A., Green, A. y Gleason, M. (2002). Relationship formation on the Internet: What's the big attraction? *Journal of Social Issues*, 58, 9-31.

- Mogk, C., Otte, S., Reinhold-Hurley, B. y Kröner-Herwig, B. (2006, Noviembre). Health effects of expressive writing on stressful or traumatic experiences - a meta-analysis. *GMS-Psycho-Social-Medicine*. Obtenido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736499/>
- Moral, F., Canto, J. M. y Gómez-Jacinto, L. (2004). Internet y desindividuación. Nuevas perspectivas sobre desindividuación en la red: el modelo de identidad social de los fenómenos de desindividuación. *Revista de Psicología Social*, 19, 93-106.
- Nyklicek, I., Vingerhoets A. y Denollet J. (2002). Emotional (non)-expression and health: Data, questions, and challenges. *Psychology and Health*, 17(5), 517-528.
- Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological Science*, 8, 162-166.
- Pennebaker, J. W., y Beall, S. K. (1986). Confronting a traumatic event: Toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of Abnormal Psychology*, 95, 274-281.
- Pennebaker, J., Kiecolt-Glaser, J. y Glaser, R. (1988). Disclosure of traumas and immune function: health implications for psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 638-639.
- Pennebaker, J. W. y Seagal, J. D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55 (10), 1243-1254.
- Pew Internet and American Life Project (2006, Marzo). *Online dating*. Obtenido el 20 de diciembre de 2009 en <http://www.pewinternet.org/Reports/2006/Online-Dating.aspx>.
- Powell, J., McCarthy, N. y Eysenbach, G. (2003). Cross-sectional survey of users of Internet depression communities. *BMC Psychiatry*, 10, 3-19.
- Reeves, P. M. (2001). How individuals coping with HIV/AIDS use the internet. *Health Education Research*, 16(6), 709-719.
- Reicher, S., Spears, R. y Postmes, T. (1995). A social model of deindividuation phenomena. *European Review of Social Psychology*, 6, 161-199.
- Schwarzer, R. y Leppin, A. (1989). Social support and health: A meta-analysis. *Psychology and Health*, 3, 1-15.
- Sloan, M. D. y Marx, B. (2004). Taking pen to hand: evaluating theories underlying the written disclosure paradigm. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11, 2-9.
- Smyth, J. M. (1998). Written emotional expression: effects, sizes, outcome types and moderating variables. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 174-184.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A. y Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-92.
- Suler, J. (2004). The online disinhibition effect. *Cyberpsychology y Behavior*, 7, 321-326.
- Suriá, R. (2008). *Foros virtuales para personas con enfermedades crónicas: Un análisis psicosocial*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Alicante, Alicante.
- Tanis, M. (2007). Online social support groups. En A. Joinson, K. McKenna, T. Postmes, y U. D. Reips (Eds.), *The Oxford handbook of internet psychology* (pp. 139-154). New York: Oxford University Press.
- Tanis, M. (2008). Health-related on-line forums: What's the big attraction? *Journal of Health Communication*, 13, 698-714.
- Thurlow, C., Lengel, L. y Tomic, A. (2004). *Computer mediated communication: Social interaction and the Internet*. London: Sage.
- Turner, J. W., Grube, J. A. y Meyers, J. (2001). Developing an optimal match within online communities: An exploration of CMC support communities and traditional support. *Journal of Communication*, 51(1), 231-251.
- Van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Lebrun, C. E. I., Drossaers-Bakker, K. W. Smit, W. M., Seydel, E. R. y Van de Laar, M. A. F. J. (2008). Coping with somatic illnesses in online support groups. Do the feared disadvantages actually occur? *Computers in Human Behavior*, 24, 309-24.
- Walther, J. B. (1992). Interpersonal effects in computer-mediated Interaction: A relational perspective. *Communication Research*, 19 (1), 52-90.
- Walther, J. B. (1996). Computer-mediated communication: Impersonal, interpersonal and hyperpersonal interaction. *Communication Research*, 23, 3-43.

- Walther, J. B. y Boyd, S. (2002). Attraction to computer-mediated social support. En C. A. Lin y D. Atkin (Eds.), *Communication technology and society: Audience adoption and uses* (pp. 153-188). Cresskill, NJ: Hampton Press.
- 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*(1), 24-29.
- Wright, K. (2000). Computer-mediated social support, older adults, and coping. *Journal of Communication, 50*, 100-118.
- Wright, K. (2002). Social support within an on-line cancer community: An assessment of emotional support, perceptions of advantages and disadvantages and motives for using the community from a communication perspective. *Journal of Applied Communication Research, 30*, 195-209.
- Wright, K. B., y Bell, S. B. (2003). Health-related support groups on the internet: Linking empirical findings to social support and computer-mediated communication theory. *Journal of Health Psychology, 8*, 39-54.