

# Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial

Elena Torrente <sup>1</sup>, Tino Martí <sup>1</sup>, Joan Escarrabill <sup>2</sup>

**RESUMEN:** Las redes sociales de pacientes son espacios virtuales donde pacientes con condiciones similares se ponen en contacto y comparten tratamientos y problemas de salud. Estas redes ofrecen a las personas con problemas específicos de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional online.

Pero, ¿cuál es el impacto de estas redes en la práctica asistencial? Se han revisado los estudios que han analizado sus efectos en la salud de los pacientes y, en términos generales, se observa que la participación en redes sociales aporta consecuencias positivas para los pacientes.

Si bien existe poca evidencia de los resultados en salud en términos objetivos, sí se destaca un impacto claro en términos subjetivos en la medida en que contribuyen al empoderamiento y facilitan la autonomía de los pacientes que participan en ellas.

## Introducción: Redes sociales y redes sociales de pacientes

Las redes sociales han existido siempre, son estructuras sociales compuestas por individuos u organizaciones (*nodos*) que están conectados por uno o varios tipos de interdependencia (*vínculos*). Todos formamos parte de alguna red social ya sea la familia, un grupo de amigos, los compañeros de trabajo o nuestro equipo de deporte.

Ahora bien, la tecnología y la evolución de Internet han permitido algo hasta el momento impensable: vencer las barreras geográficas y permitir la creación de redes sociales sin limitaciones. Así las **redes sociales virtuales** se definen como unidades sociales cuyos miembros tienen algún tipo de relación como grupo y que interactúan usando tecnologías de la comunicación. <sup>1</sup> Desde cualquier lugar en el mundo. A cualquier hora. A un bajo coste. Las redes sociales virtuales nos permiten establecer conexiones que nunca habríamos imaginado poder hacer.

La primera red social virtual reconocible aparece en 1997. <sup>2</sup> Su título, SixDegrees.com, recogía la teoría de

los seis grados según la cual cada persona está conectada por un máximo de seis grados de separación con cualquier persona de la Tierra. La teoría fue inicialmente propuesta en 1929 por el escritor húngaro Frigyes Karinthy en una corta historia llamada Chains. El concepto está basado en la idea de que el número de conocidos crece exponencialmente con el número de enlaces en la cadena, y sólo un pequeño número de enlaces son necesarios para que el conjunto de conocidos se convierta en la población humana entera. <sup>3</sup>

A partir de entonces, el crecimiento de redes sociales en Internet ha sido exponencial. Hoy existen redes sociales de todo tipo. Las personas se agrupan por múltiples motivos y, en este sentido, asistimos desde 2003 a una nueva ola de aplicaciones basadas en la web (agrupadas bajo la denominada web 2.0) que se basan en el concepto de usuario como productor de contenido (blogs, wikis, Flickr, YouTube), de gustos/emociones (Last.fm, del.icio.us), contactos (MySpace, Facebook, LinkedIn), y valoraciones/feedback (eBay, TripAdvisor). <sup>4</sup>

Los beneficios que aportan las redes sociales y las iniciativas basadas en el concepto de web 2.0 son múltiples. Las redes te permiten colaborar, compartir, cooperar para crear contenidos compartidos y representan la llamada “sabiduría de las multitu-

<sup>1</sup> Institut d'Estudis de la Salut

<sup>2</sup> Director, Pla Director de les Malalties de l'Aparell Respiratori (PDMAR). Departament de Salut. Àrea d'Innovació, Institut d'Estudis de la Salut

**Correspondencia:** etorrente@gencat.cat

des” (el total es más que la suma de contribuciones individuales). Ahora bien, a mayor conectividad de la red, cabe esperar una mayor complejidad de gestión y de valoración de la calidad del contenido. Y hay que tener en cuenta que no todos los miembros de la red participan de la misma forma: muy pocos participan mucho (crean contenido) y muchos participan poco (observan pero no crean contenido). Estos últimos son los denominados *lurkers*.

A diferencia de otros tipos de redes, las redes sociales se organizan de forma distribuida, es decir, no hay un nodo central y no existen filtros únicos. En este sentido, toda red distribuida es una red entre iguales, aunque haya nodos más conectados que otros.<sup>5</sup>

### Redes sociales de pacientes

El fenómeno de las redes sociales tiene implicaciones en todos los ámbitos de nuestra vida cotidiana y, como no podía ser de otra forma, es especialmente relevante en el ámbito de la salud donde las iniciativas web 2.0 no dejan de florecer.<sup>6</sup>

En este sentido, una **red social sobre temas de salud** (en sentido amplio) es un grupo de personas (y la estructura social que colectivamente crean) que se crea en base a las tecnologías de la información y la comunicación, con el objetivo de llevar a cabo colectivamente actividades relacionadas con la atención y la educación sanitaria.<sup>1</sup>

En esta línea, las **redes sociales de pacientes** (RSP) son espacios virtuales donde pacientes con condiciones similares se ponen en contacto y comparten tratamientos y problemas de salud. Las RSP ofrecen a las personas con problemas específicos de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional online.

Existen distintos términos para su denominación, además de “redes sociales de pacientes” la literatura habla también de comunidades virtuales (*virtual communitites*) de salud o, incluso, de grupos de apoyo online (*online support group/community*). En cualquier caso, se trata de un fenómeno emergente

basado en el potencial de interacción y participación que ofrecen las redes sociales y que puede convertirse en estructura de organización de los pacientes informados y activos.<sup>7</sup>

La estructura organizativa de las RSP es variable y no responde a un criterio único. Su composición (perfil y número de miembros), su propósito (promoción de la salud, intercambio de experiencias, etc.) y sus “reglas del juego” (actividades, normas de acceso, etc.) cambian según redes existen.

Si bien la variedad de RSP es diversa, se identifican ciertas características comunes en la mayoría de ellas. Por este motivo, proponemos una taxonomía de RSP en base a tres dimensiones.

- **Destinatarios:** La mayoría de RSP van dirigidas a pacientes, pero no únicamente. Los miembros también pueden ser asociaciones de pacientes, familiares, cuidadores, profesionales sanitarios, etc.
- **Promotores-Directores:** Los promotores de las RSP pueden ser pacientes, asociaciones de pacientes, profesionales, instituciones, etc.
- **Temática:** Los temas que aparecen más a menudo en las RSP pueden agruparse en dos grandes bloques: redes de promoción de la salud o redes focalizadas en enfermedades (crónicas, raras...)

		Promotores-Directores		
		Pacientes *		Profesionales
Destinatarios	Pacientes *	RSP con profesionales	RSP sin profesionales	RSP
	Profesionales	-		Comunidades de Práctica
TEMÁTICA: Promoción de la salud / Enfermedad – Patología				

\* Incluye pacientes, asociaciones de pacientes, familiares y cuidadores.

### Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial

Cada vez más, los pacientes utilizan Internet para informarse sobre cuestiones de salud. Buscar información es, sin duda, la actividad más común (50% de los españoles consulta en la red sus dolencias<sup>8</sup>) pero actualmente los pacientes también buscan apoyo a través de la red. Y la red les ofrece herramientas para ello.

Internet proporciona nuevas formas para interactuar a los pacientes y, de hecho, la proliferación de páginas web sobre salud creadas por usuarios y de redes sociales de pacientes está aumentando de manera espectacular en todo el mundo. De hecho, se ha estimado que millones de personas visitan diariamente estas redes (*online peer-to-peer discussion groups*)<sup>9</sup> y hay evidencia de que alrededor del 28% de los usuarios de Internet estadounidenses ha visitado una RSP por lo menos una vez.<sup>10</sup>

Pero ¿cuál es el impacto de este nuevo fenómeno en la práctica asistencial? Para intentar responder a esta pregunta, hemos revisado los estudios que han analizado los efectos de estas redes en la salud de los pacientes.

En primer lugar, se definieron las palabras clave para la búsqueda en Internet “virtual communities”, “online support groups”, “peer-to-peer communities” así como combinaciones de estos términos con “patients”. A continuación, se realizó la búsqueda en PubMed y se hizo una búsqueda específica en las revistas Journal of Participatory Medicine y Journal of Medical Internet Research, filtrando los resultados posteriores a 2004 para garantizar la actualidad de la investigación.

En segundo lugar, se procedió al análisis de los resultados (25 artículos originales o revisiones) seleccionando aquellos cuyo objeto de estudio eran redes sociales de pacientes. Los artículos seleccionados fueron:

### Material y método

La metodología utilizada para la selección de los artículos a revisar se ha dividido en dos etapas.

Título	Autor/es	Año	País
1. The Role of Online Support Communities: Benefits of Expanded Social Networks to Patients With Psoriasis	Shereene Z. Idriss, Joseph C. Kvedar, and Alice J. Watson	2009	EEUU
2. The diffusion of virtual communities in health care: Concepts and challenges	Demiris G.	2006	EEUU
3. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio	Jaime Jiménez Pernet, J.F. García Gutierrez, M.B. Bèss	2009	España
4. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment	van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA	2009	Holanda
5. Systematic Review on Internet support groups (ISGs) and depression (1): Do ISGs reduce depressive symptoms?	Griffiths KM, Calear A, Benfield M.	2009	Australia
6. Forumclínic: comunidad virtual de pacientes crónicos	Gené Badia, J.; Grau, I.; Sánchez, E.; and Bernardo, M.	2009	España
7. Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors	van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA	2010	Holanda
8. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions	Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A.	2004	Canada
9. Systematic Review on Internet Support Groups (ISGs) and Depression (2): What is Known About Depression ISGs?	Griffiths KM, Calear A, Banfield M, Tam A	2009	Australia

En base a la taxonomía de RSP que proponíamos como modelo conceptual, clasificamos aquí las redes analizadas en los estudios revisados:

Destinatarios		Dirigida por		
		Pacientes *		Profesionales
		RSP con Prof.	RSP sin Prof.	RSP
Pacientes	2,3,8,5,9	1,2,3,4,7	2,6,5,9	
Profesionales	-	-	Comunidades de Práctica	

\* Incluye pacientes, asociaciones de pacientes, familiares y cuidadores.

TEMÁTICA		
Promoción de la Salud	Enfermedad Crónica	Rara
1	Soriasis	
2	Hábitos saludables	Dolor crónico, Depresión, Diabetes, Cáncer
3	Hábitos saludables	
4		Artritis, Fibromialgia, Cáncer de mama
5		Desorden mental, Diabetes, Cáncer de mama
6		Esquizofrenia, diabetes, EPOC, cáncer de mama, cardiopatía isquémica, depresión, artritis, trastorno bipolar, estrés...
7		Artritis, Fibromialgia, Cáncer de mama
8		Diabetes
9		Depresión

Todas las RSP analizadas tienen como destinatarios personas con algún problema de salud específico (pacientes, asociaciones de pacientes, familiares...). Dado que no es el objeto de las RSP, no hemos encontrado redes dirigidas exclusivamente a profesionales, si bien están presentes en muchas de ellas. Por este motivo, dividimos las RSP dirigidas a pacientes entre las que cuentan con participación de profesionales y las que no.

La variedad la encontramos en cuanto a la dirección de las RSP. Así, hemos encontrado ejemplos de redes promovidas tanto por pacientes como por profesionales.

En cuanto a la temática, preponderan las RSP sobre enfermedades/patologías concretas, con especial relevancia en las enfermedades crónicas. No se han encontrado ejemplos de RSP sobre enfermedades raras si bien existen y, en algunos casos, han sido el inicio de exitosas redes sociales como PatientsLikeMe.<sup>11</sup>

### Impacto en la atención sanitaria

Las primeras revisiones sistemáticas sobre las RSP apuntaban la escasez de evidencia sobre los beneficios en salud que éstas podían aportar a los pacientes.<sup>9</sup> No obstante, tampoco se detectaron efectos nocivos por el uso de estas redes. Aparecen *a posteriori* numerosos estudios de caso, más centrados en patologías concretas, que tratan de arrojar luz sobre los usos por parte de los pacientes de estas redes.

#### Principales usos:

Los pacientes usan las RSP fundamentalmente para intercambiar información. En concreto, las actividades más comunes son: escribir y responder mensajes, buscar información y actividades sociales (chatear con amigos).<sup>12</sup>

Es importante destacar que el tipo de información que intercambian no es médica (61% lee raramente información nueva acerca de su enfermedad<sup>13</sup>) sino experiencias personales. En general, los usuarios de estas redes perciben que los médicos les proporcionan información factual pero que otros pacientes pueden contarles cómo se sienten y qué pueden esperar en el futuro.

En este sentido, los pacientes encuentran en las RSP un lugar de reconocimiento puesto que actúan como iguales. Esto les lleva a aceptar más fácilmente la información provista por personas con las que se pueden identificar y que, además, pueden actuar como modelos a seguir.

Por tanto, las RSP suponen una fuente de información muy valiosa para los pacientes pero en ningún caso deben verse como únicos proveedores de información o como sustitutorios sino como recurso adicional complementario a las fuentes tradicionales de información.

Otro ámbito de actuación de las RSP es la investigación sanitaria. De hecho, las redes constituyen un marco idóneo para promover estudios liderados por pacientes por su rapidez en la selección y divulgación de los resultados.<sup>14</sup>

Un ejemplo de cómo las RSP pueden promover ensayos clínicos sin la participación directa de los profesionales sanitarios es el ensayo sobre los beneficios del litio en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica que se promovió a través de la red social PatientsLikeMe.<sup>11</sup>

Fornai et al,<sup>15</sup> en un artículo publicado en febrero 2008, sugirió que el litio podía retrasar la progresión de ELA. Escépticos sobre los resultados de Fornai, Humberto Macedo (paciente de ELA) y Karen Felzer (hija de una paciente de ELA) diseñaron un estudio para verificar el impacto real del litio en los pacientes de ELA y seleccionaron los pacientes a través de la red social PatientsLikeMe.

En menos de seis meses agruparon 217 pacientes que tomaban litio regularmente (27% con afectación bulbar). A pesar de no tratarse de un estudio aleatorio, el grupo de pacientes que tomaba litio era similar a los pacientes que participaban en el fórum ELA de PatientsLikeMe, en total 2090 pacientes (21% con afectación bulbar). 7% de los participantes habían muerto durante el año, 41% tenía tratamiento discontinuo y 24% de los pacientes aportaron los niveles plasmáticos del litio.

Los resultados iniciales mostraron que no había cambios en el ritmo de progresión de la enfermedad

y que el nivel de progresión no estaba relacionado con los niveles de litio.

Si bien se trata de un estudio con muchas limitaciones, dirigido por pacientes, observacional y prospectivo,<sup>16</sup> fue capaz de incluir en poco tiempo un gran número de participantes, algo impensable en un contexto académico. En todo caso, se trata de un desafío para la investigación clínica tradicional a tener en cuenta en el futuro.

**Resultados en salud:**

Los estudios revisados analizan aspectos como la estructura de las RSP, sus usos por parte de los pacientes y las consecuencias de la participación. No obstante, existe poca evidencia sobre sus resultados “objetivos” en salud (a nivel de *outcomes*, mejora de la calidad de vida, etc.).

A continuación, presentamos los resultados en salud más destacables de los estudios revisados:

Artículos	Resultados en salud
1. Shereene Z. Idriss, Joseph C. Kvedar, and Alice J. Watson	La mayoría de pacientes percibe mejoras en su calidad de vida desde que está en la red.
2. Demiris G.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las RSP ayudan a combatir el aislamiento social de enfermos con dolor crónico</li> <li>La participación en redes puede tener un impacto positivo en el tratamiento de la depresión</li> <li>Falta de evidencia sobre los efectos en resultados en salud</li> </ul>
3. Jaime Jiménez Pernet, J.F. García Gutierrez, M.B. Bèss	Las RSP permiten intercambiar información y experiencias personales y facilitan el apoyo mutuo.
4. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA	Los pacientes se sienten más “empoderados” por su participación en RSP.
5. Griffiths KM, Calear A, Benfield M.	Escasez de estudios de calidad que analicen los efectos de las RSP en los resultados sobre síntomas depresivos
6. Gené Badia, J.; Grau, I.; Sánchez, E.; and Bernardo, M.	Promueve la autonomía de las personas con enfermedades crónicas.
7. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA	Los pacientes necesitan un motivo muy claro para involucrarse en RSP. De hecho, consideran que una RSP tiene éxito si han encontrado en ella aquello que buscaban.
8. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A.	Escasez de evidencia sobre los resultados en salud (en parte porque estas intervenciones se evalúan en conjunción con otras)
9. Griffiths KM, Calear A, Banfield M, Tam A	<ul style="list-style-type: none"> <li>No existe evidencia sobre los efectos sobre los resultados en depresión de las RSP (<i>outcomes</i>).</li> <li>Si hay evidencia sobre que los pacientes creen que las RSP son útiles (resultados en salud percibida)</li> <li>No hay evidencia sobre las desventajas del uso de RSP.</li> </ul>

En términos generales, los estudios revisados apuntan que participar en las RSP aporta consecuencias fundamentalmente **positivas** para los pacientes. Observamos que, si bien no existe evidencia clara en cuanto a resultados en salud<sup>(9,17)</sup> (tampoco hay evidencias de las desventajas de su uso) sí se apunta la mejora de los resultados en salud percibida por parte de los pacientes que participan en ellas.<sup>18</sup>

Algunos autores apuntan que las RSP facilitan que el paciente aumente su autoestima y se sienta más “empoderado” por dos motivos: el paciente se siente mejor informado (con mayores conocimientos sobre su enfermedad) y percibe una mejora de su bienestar social (los pacientes se sienten menos solos y afirman haber aumentado sus contactos sociales).<sup>13</sup>

Además, la participación en las RSP también lleva a los pacientes a sentirse más cómodos en la relación con su médico (saben qué preguntas hacer a su

médico), aceptación mejorada de la enfermedad (se sienten más abiertos en relación con su enfermedad), sentirse más confiado con el tratamiento y, por último, mayor optimismo y control.

Otro estudio<sup>12</sup> nos muestra que los pacientes valoran su participación en RSP porque reciben distintos tipos de apoyo social: contar con alguien para escuchar o para pedir consejo sobre cómo afrontar problemas personales y tener un sitio donde acudir a buscar información. Además, los pacientes afirman obtener mejoras en su calidad de vida (QoL).

Además de combatir el aislamiento social, las RSP facilitan la autonomía de los pacientes con enfermedades crónicas.<sup>19</sup>

**Participación y motivos de éxito**

Algunos autores<sup>20</sup> han estudiado la influencia de las características organizativas en el nivel de actividad de las RSP. La presencia de profesionales sanitarios

juega aquí un papel determinante en relación a la participación puesto que las comunidades con supervisión de profesionales presentan una menor actividad. Por otro lado, las RSP que cuentan con asociaciones de pacientes son especialmente activas. Los autores apuntan que estas comunidades son el resultado de una estructura existente (antes de Internet), a la que luego se le añaden otras personas en una situación de salud similar que a través de la red encuentran la información que necesitan.

Por último, los motivos de éxito de una RSP se han asociado fundamentalmente a que la red tenga un objetivo claramente definido.<sup>21</sup> En este sentido, el nivel de registro para acceder a la red deberá estar alineado con el objetivo del grupo. Si el objetivo es proveer información, el grupo debería estar abierto a *lurkers*. Ahora bien, si el objetivo es dar apoyo e intercambiar experiencias personales, sería mejor un grupo cerrado.

Asimismo, cuando alguien decide iniciar una RSP, es importante que verifique que realmente tiene cabida puesto que para hacer funcionar un RSP es necesario contar con una masa crítica de pacientes y demasiados grupos pueden llevar a una competición no deseada.

### Evaluación de la efectividad de las redes sociales de pacientes

La evidencia sobre la efectividad de las RSP es todavía débil. Esta debilidad puede deberse o bien a su juventud y falta de suficiente investigación o bien al hecho de ser mecanismos complementarios y no sustitutivos de la atención sanitaria convencional o bien a la definición del objetivo que se impone la red y por el cual cabe medir su efectividad. Así, los objetivos de las RSP estarían más cerca del acompañamiento, apoyo mutuo y educación sanitaria y su efectividad debería ser medida en contraste a estas metas.

Otro aspecto importante en la medida de la efectividad de las RSP es el marco de evaluación. Los pocos estudios que han realizado métricas se han basado en indicadores de participación tales como el número

de mensajes en los foros o indicadores de estructura tal como el tamaño de la red.

No encontramos estudios que evaluaran indicadores más relacionados con la efectividad de la red como podrían ser la consecución de resultados de medida subjetiva (percepción de mejora del estado de salud) u objetiva (mejora de indicadores biológicos).

Así, el marco de evaluación de las RSP debería contemplar estos cuatro niveles de análisis:

- Indicadores de proceso: participación, comentarios....
- Indicadores de estructura: número de miembros....
- Indicadores de resultado objetivo: monitores de salud
- Indicadores de resultado subjetivo: calidad de vida percibida (QoL)

La aplicación de las metodologías de análisis de redes sociales aplicada a salud y particularmente al análisis de redes sociales de pacientes abre nuevos horizontes para la comprensión de su funcionamiento y resultados.<sup>22</sup>

### Discusión y conclusiones

Según esta revisión, los resultados de los estudios realizados sobre redes sociales de pacientes arrojan un panorama prometedor. Se ha destacado en la mayoría de estudios las consecuencias positivas de éstas para con sus miembros. Acceder a información sanitaria en cualquier momento o cualquier lugar, ofrecer y obtener consejo tanto de profesionales sanitarios como de pares con las mismas dolencias o preocupaciones preservando el nivel de anonimato que se desee son, entre otras, las principales ventajas. Ahora bien, a nadie se le escapa que la calidad de la información que circula en estas redes es una cuestión central. El papel del moderador y de los profesionales sanitarios implicados cobra aquí especial importancia, así como el de instrumentos que acreditan la calidad de las páginas web, como la Health On the Net Foundation que certifica que los editores de las páginas acreditadas cumplen el código ético a que se han comprometido.<sup>23</sup> No obstante, los meca-

nismos de control (de la calidad, de la dirección...) tienen el riesgo de poder mermar el dinamismo de las redes que, a menudo, basan parte de su éxito en la auto-organización y complejidad.<sup>23</sup>

Como se ha visto, las redes sociales de pacientes suponen una fuente de información muy valiosa para los pacientes pero en ningún caso deben verse como únicos proveedores de información o como sustitutorios sino como recurso adicional complementario a las fuentes tradicionales de información. No hay que olvidar que, además de las redes sociales, Internet ofrece a los pacientes un universo infinito de herramientas y fuentes de información y conocimiento (desde la mensajería instantánea de twitter hasta la creciente proliferación de blogs tanto de pacientes como de profesionales sanitarios) con un enorme potencial.

Por último, en esta revisión se ha constatado la complejidad que supone medir la efectividad de las redes sociales de pacientes porque son múltiples los elementos que influyen en los resultados en salud de los pacientes. Ahora bien, una cosa está clara: el fenómeno de las redes sociales de pacientes es un ejemplo del creciente empoderamiento del paciente que pone en cuestión la visión clásica y paternalista de la práctica asistencial. El impacto de este fenómeno dependerá de muchos factores pero los profesionales sanitarios deberán, cuanto menos, conocerlo y tenerlo en cuenta para adaptarse a lo que es ya una realidad en el día a día de la práctica clínica.

1. Demiris G. The diffusion of virtual communities in health care: Concepts and challenges. *Patient Educ Couns.* 2006 Jan 4
2. Boyd, d. m., & Ellison, N. B. (2007). Social network sites: Definition, history, and scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), article 11
3. [http://en.wikipedia.org/wiki/Six\\_degrees\\_of\\_separation](http://en.wikipedia.org/wiki/Six_degrees_of_separation)
4. Osimo, D. (2008) Web 2.0 in Government: why and how?. European Commission Joint Research Center. Institute for Prospective Technological Studies
5. Ugarte, D. El poder de las redes. Barcelona. El Cobre Ediciones. 2007.
6. Escarrabill, Joan (2009) "Medicina 2.0," Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 1: Iss. 4, Article 1. Available at: <http://pub.bsaiut.net/risai/vol1/iss4/1>
7. Martí T. Comunidades virtuales: ¿un nuevo nivel asistencial? *Medical Economics.* Num 124. 29 Enero 2010
8. ¿Adiós al médico? *La Vanguardia*, 17/02/10
9. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ* 2004 May 15;328(7449):1166
10. Horrigan JB, Rainie L, Fox S. Online communities: networks that nurture long-distance relationships and local ties. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project; 2001
11. <http://www.patientslikeme.com/>
12. Shereene Z. Idriss, Joseph C. Kvedar, and Alice J. Watson. The Role of Online Support Communities: Benefits of Expanded Social Networks to Patients With Psoriasis. *Arch Dermatol*, Jan 2009; 145: 46 - 51.
13. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns.* 2009 Jan;74 (1):61-9. Epub 2008 Sep 7.
14. Lester J, Prady S, Finegan Y, Hoch D. How online patient networks can enhance quality and reduce errors. *Patient Safety and Quality Healthcare.* 2004. Disponible en: <http://www.psqh.com/octdec04/lesterfineganhoch.html>. Último acceso Marzo 2010.
15. Fornai, F., P. Longone, L. Cafaro, O. Kastsiuchenka, M. Ferrucci, M. L. Manca, G. Lazzeri, A. Spalloni, N. Bellio, P. Lenzi, N. Modugno, G. Siciliano, C. Isidoro, L. Murri, S. Ruggieri, and A. Paparelli. Lithium delays progression of amyotrophic lateral sclerosis. *Proc. Natl. Acad. Sci.* 2008;105:2052-2057.
16. Frost JH, Massagli MP, Wicks P, Heywood J. How the Social Web Supports Patient Experimentation with a New Therapy: The demand for patient-controlled and patient-centered informatics. *AMIA Annu Symp Proc.* 2008 Nov 6:217-21.
17. Griffiths KM, Calear A, Benfield M. Systematic Review on Internet support groups (ISGs) and depression (1): Do ISGs reduce depressive symptoms? *J Med Internet Res* 2009;11 (3):e40. [http://www.jmir.org/2009/3/e40?utm\\_source=feedburner&utm\\_medium=feed&utm\\_campaign=Feed%3A+JMedInternetRes+%28Journal+of+Medical+Internet+Research+%28atom%29%29](http://www.jmir.org/2009/3/e40?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+JMedInternetRes+%28Journal+of+Medical+Internet+Research+%28atom%29%29)
18. Griffiths KM, Calear A, Banfield M, Tam A. Systematic Review on Internet Support Groups (ISGs) and Depression (2): What is

- Known About Depression ISGs? *J Med Internet Res* 2009;11(3):e41. [http://www.jmir.org/2009/3/e41?utm\\_source=feedburner&utm\\_medium=feed&utm\\_campaign=Feed%3A+JMedInternetRes+%28Journal+of+Medical+Internet+Research+%28atom%29%29](http://www.jmir.org/2009/3/e41?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+JMedInternetRes+%28Journal+of+Medical+Internet+Research+%28atom%29%29)
19. Gené Badia, Joan; Grau, Immaculada; Sánchez, Encarna; and Bernardo, Miquel (2009) "Forumclínic: comunidad virtual de pacientes crónicos," *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*: Vol. 1: Iss. 2, Article 4. Available at: <http://pub.bsalut.net/risai/vol1/iss2/4>
  20. Jaime Jiménez Pernet, J.F. García Gutierrez , M.B. Bèss. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. *RevistaSalud.com* Vol. 5, Nº 17, 2009.
  21. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA. Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors. *J Telemed Telecare*. 2010;16(1):30-4.
  22. Christakis NA, Fowler JH. The spread of obesity in a large social network over 32 years. *N Engl J Med*. 2007 Jul 26;357(4):370-9. Epub 2007 Jul 25.
  23. <http://www.hon.ch/>
  24. Gagliardi, A, Jadad, A. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ*, Mar 2002; 324: 569 - 573
  25. Alejandro R Jadad, Murray W Enkin, Sholom Glouberman, Philip Groff, and Anita Stern. Are virtual communities good for our health? *BMJ*, Apr 2006; 332: 925 - 926.
  26. Grau I, Gene-Badia J, Bernardo M, de Semir M, Grajalas FJ. "New patient interaction formulas in Spanish and Catalan: a case for forumclinic". *Stud Health Technol Inform*. 2009;150:349-53
  27. Investigation of Long Term User Engagement in Disease Specific Social Networks <http://darthmed.wordpress.com/2010/02/19/investigation-of-long-term-user-engagement-rates-in-disease-specific-social-networks/>
  28. Frydman GJ. Patient-driven research: rich opportunities and real risks. *Journal of Participatory Medicine*. 2009(Oct);1(1):e12 <http://jopm.org/index.php/jpm/article/view/28/18>
  29. Finn, J. (1999). An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. *Health & Social Work*, 24 (3), 220-232
  30. Tapscott D, Williams AD. *Wikinomics*, Barcelona. Editorial Paidós. 2007.
  31. Andersson G, Bergström J, Holländare F, Carlbring P, Kaldö V, Ekselius L. Internet-based self-help for depression: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2005 Nov;187(5):456-461
  32. Rodgers S, Chen Q. Internet community group participation: psychosocial benefits for women with breast cancer. *Journal of Computer-Mediated Communication [serial online]* 2005;10(4)
  33. Ginossar T. Online participation: a content analysis of differences in utilization of two online cancer communities by men and women, patients and family members. *Health Commun*. 2008 Jan-Feb;23(1):1-12.
  34. Smith AD. Chronic disease management and the development of virtual communities. *Int J Electron Healthc*. 2007;3(3):329-52.
  35. Yifeng Hu and S. Shyam Sundar. Effects of Online Health Sources on Credibility and Behavioral Intentions. *Communication Research*, February 2010; 37: 105 - 132.
  36. Lupiáñez-Villanueva, F.; Mayer, M; Torrent, J. Opportunities and challenges of Web 2.0 within the health care systems: An empirical exploration. *Informatics for Health and Social Care* (2009) Volume: 34, Issue: 3, Pages: 117-26
  37. Setoyama Y, Nakayama K, Yamazaki Y. Peer support from online community on the internet among patients with breast cancer in Japan. *Stud Health Technol Inform*. 2009;146:886.
  38. Lindsay S, Smith S, Bellaby P, Baker R. The health impact of an online heart disease support group: a comparison of moderated versus unmoderated support. *Health Educ Res*. 2009 Aug;24(4):646-54. Epub 2009 Feb 27.