

VIH/sida en la sociedad de la información

Marcelino Cabrera (mcabrerag@uoc.edu)

Investigador del Instituto de Prospectivas Tecnológicas de la Comisión Europea

Trabajos de doctorado TD03-004

Programa de doctorado sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento

Seminario de investigación sobre Análisis Interdisciplinario de la Sociedad de la Información

Director del trabajo: Eduard Aibar

Fecha de publicación: junio de 2003

Internet Interdisciplinary Institute (IN3): <http://www.uoc.edu/in3/esp/index.htm>

RESUMEN

Las comunidades de portadores del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y de su síndrome asociado, el sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), son particularmente activas en la Red. La actividad de estas comunidades no sólo ha servido de crucial autoapoyo, sino también de aporte a los inmunólogos. Tras exponer algunos elementos de la relación de las comunidades VIH/sida e Internet a lo largo de los últimos años, en este estudio de caso se observa cómo el uso de Internet contribuye a mejorar la calidad de vida de los portadores. En particular, se consideran: a) la influencia del uso de Internet en la gestión que hace el seropositivo de los efectos secundarios causados por los tratamientos antirretrovirales, y b) la influencia de dicho uso en la relación médico-paciente y, concretamente, en el proceso de codecisión terapéutica.

Los resultados son los siguientes:

Como complemento se expone un análisis de las ponencias presentadas en la Conferencia Internacional del Sida, celebrada recientemente en Barcelona (julio de 2002); en ella la sociedad de la información adquiere un interés relevante entre las temáticas tratadas.

PALABRAS CLAVE

VIH/sida, comunidad virtual, accesibilidad, grupos de autoapoyo, salud electrónica (*e-health*)

SUMARIO

1. Introducción
 2. Hipótesis
 3. Metodología
 4. Resultados
 5. Redescubriendo la red: la Conferencia Mundial Aids 2002, Barcelona, julio de 2002
 6. Conclusiones
 7. Posibles líneas de investigación
 8. Referencias
- Glosario
Anexos

Para citar este documento, puedes utilizar la siguiente referencia:

CABRERA, Marcelino (2003). *VIH/sida en la sociedad de la información* [trabajo de doctorado en línea]. IN3 : UOC. (Trabajos de doctorado; TD03-004). [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<<http://www.uoc.edu/in3/dt/20262/index.html>>

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH: la gestión de efectos secundarios y la relación médico-paciente

Estudio de caso

1. Introducción

Desde su aparición en 1981, el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) se ha convertido en una de los mayores problemas de salud jamás conocidos. Este virus, cuyos efectos son todavía incurables, causante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida), sigue cobrándose un pasmoso coste humano. Según ONUSIDA, la agencia especializada en VIH/Sida de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a finales de 2001 unos 40 millones de personas vivían con VIH/Sida (Onusida 2001). Su aparición se observó primero en el mundo desarrollado y en hombres homosexuales. Los primeros casos fueron detectados en EEUU y Suecia en 1978, aunque la palabra Sida no apareció publicada hasta 1981, en un artículo de *The New York Times*. En tan sólo dos décadas, la pandemia ha tomado proporciones gigantescas. Hoy su propagación es universalmente considerada independiente de la orientación sexual y su crecimiento muy rápido en los países en vías de desarrollo, en particular en África subsahariana (unos 28 millones de individuos) y Asia del Sur y Sudeste (unos 6 millones). En Europa Occidental, las vías de transmisión más comunes siguen siendo las tipificadas VSV (varones que tienen relaciones sexuales con varones) y CDI (a través del consumo de drogas intravenosas) siendo alrededor de 560.000 el número de personas seropositivas. En España, el número de seropositivos es particularmente elevado con relación a otros países de Europa Occidental, con alta incidencia de la causa de transmisión CDI.

El hecho de que la propagación del VIH ya no sea considerada exclusiva de la comunidad gay, ha debilitado prejuicios ("el Sida es cosa de todos", han rezado algunos eslóganes gubernamentales). Pero la infección VIH aún está acompañada de barreras y prejuicios que han hecho que el rechazo social de los afectados sea característico del fenómeno. Los portadores de VIH han tenido que medrar a menudo en un clima de miedo, aislamiento e intolerancia. Sólo las alusiones bíblicas sobre la lepra son comparables con la estigmatización desencadenada por la infección del virus de inmunodeficiencia humana (Reeves 2001). El VIH nunca ha sido sólo una cuestión de salud física, ni para los individuos, ni para las sociedades, ni para los gobiernos. Por poner un ejemplo histórico, el entonces presidente de Estados Unidos Ronald Reagan, no mencionó en público la palabra Sida hasta 1987, cuando la epidemia se había cobrado ya 25.000 vidas en su país y se estimaba en 40.000 el número de infectados. El entonces vicepresidente G. Bush llegó a anunciar una iniciativa, luego abandonada, de test del VIH obligatorio para toda la población. Algunos gobiernos han sido reacios a admitir la penetración del virus en sus respectivos países, cuando no han negado categóricamente la existencia de afectados o han recurrido a la explicación del extranjero introductor como causa de peligro para sus poblaciones. El VIH/Sida ha sido percibido como vergonzante y amenazante para las identidades nacionales, comportándose los gobiernos como silenciadores o negadores de un fenómeno que se asociaba frecuentemente con la perversión sexual (nótese que la homosexualidad es considerada aún en la actualidad enfermedad mental y/o está perseguida en

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

numerosos países). La iglesia católica ha pasado también por un proceso similar al de los gobiernos, yendo incluso a justificar la aparición del virus con lo que consideraba una medida divina ante la “degeneración homosexual”. Hace relativamente poco tiempo que los portavoces del clero han corregido su discurso dando su apoyo explícito a los afectados por VIH/Sida, aunque siguen rechazando el uso del preservativo.

El último episodio de confusión lo ha protagonizado el presidente de África del Sur, uno de los países más afectados del mundo, y de la ANC, Thabo Mbeki¹, quien ha estado en el ojo del huracán mediático al declarar que las causas del Sida no estaban claras, y que *no son los políticos sino los científicos quienes tienen que determinarlas*, contribuyendo así a la desinformación y al descrédito de la evidencia científica y dejando perpleja a toda la comunidad de investigadores que creían superado el debate sobre la existencia del VIH y de la etiología del Sida. Mbeki ha continuado haciendo declaraciones recientemente y su actitud ante la epidemia en su país ha despertado conflictos abiertos incluso con el cuerpo de investigadores surafricanos –algunos dicen haber sido invitados a abandonar el país por no sostener sus tesis-. Mbeki ha dado argumentos sociales a la causa del Sida, llegando a afirmar que es la pobreza y no el VIH el causante, y enfrentándose a los epidemiólogos al aplicar una política de salud acorde con sus ideas, en la que destaca su oposición a dar antirretrovirales a las mujeres embarazadas². Pero lo que resulta relevante para este estudio es la expansión de sitios de corte “negacionista” en Internet, muy activos en los últimos años, al igual que la explosión de sitios que exponen productos milagros (Barrett 2001).

Interrogado al respecto, el editor de Lo+Positivo es categórico:

No se puede atribuir a Internet el efecto adverso de que se le acusa sobre la propagación de ideas negacionistas o comercio de remedios milagro. Este fenómeno ya existía antes. “Cobra”, por ejemplo, una organización con gran predicamento entre los portadores, o la mitología de los remedios milagro, además de servirse del sentimiento de angustia antes de la llegada de las terapias HAART, eran publicitadas en sitios físicos. Así pues, Internet no ha inventado nada en este sentido, más bien ha recuperado lo que había.

Sin duda la publicidad dada por notables de la vida pública afectados de VIH ha contribuido a bajar el nivel de prejuicios³, pero a pesar de ello y, sobre todo, a pesar de las campañas de información diseñadas con el objetivo de disipar el miedo y fomentar el entendimiento, se constata que la intolerancia y el prejuicio persisten, cuando no aumentan.

A todas estas consecuencias de orden social, emocional, psicológicas y políticas hay que añadir la vertiginosa velocidad de producción de resultados en la investigación. Se afirma que es la enfermedad de la que más se ha sabido en menos tiempo a lo largo de toda la historia de la

¹ Las tesis de Mbeki han sido recuperadas por los llamados negacionistas. El sitio <http://www.virusmyth.org/> las expone y pide adhesión. Los negacionistas han sido bastante activos en Internet. Aegis, la gran base de conocimiento sobre VIH/Sida, referencia a <http://www.virusmyth.org/> y a <http://www.aliveandwell.org> con la siguiente mención: *Despite overwhelming evidence that the human immunodeficiency virus (HIV) causes the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS), the notion that HIV is harmless (or does not exist!) continues to find a wide audience in the popular press, with potential negative impact on HIV-infected individuals and their partners, and on public health efforts to control the epidemic.*

² La transmisión vertical del VIH es una de las principales vías de transmisión en África. Lo que quizás resulte más llamativo es el argumento “nacional” o panafricano de Mbeki frente a los consejos de científicos: *“They proclaim that our continent is doomed to an inevitable mortal end because of our unconquerable devotion to the sin of lust”* dijo recientemente refiriéndose a las recomendaciones de los científicos, a quienes acusa de racistas, recomendaciones en la línea de las medidas informativas del gobierno ugandés, medidas que han repercutido notablemente en el freno a la propagación en este país.

³ La lista de personas conocidas que han optado por hacer pública su enfermedad es numerosa. Muy recientemente se añade a la lista de famosos Assimov, el escritor de ciencia-ficción. Su viuda reveló en marzo de 2002 que su marido se infectó de VIH con una transfusión de sangre, y que el Sida acabó con su vida.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

humanidad. En el corto lapso de dos décadas, los portadores han tenido que pasar por numerosos protocolos hospitalarios y cambios de terapias, muchas con efectos secundarios inciertos y a menudo mermadores de la calidad de vida, mitos vinculados a la aparición de medicamentos milagro, y un largo etcétera de vicisitudes. Y, por si todo ello fuera poco, aquellos que han respondido favorablemente a las terapias combinadas, se encuentran en el inquietante proceso de tener que dejar de lado la idea de muerte casi inminente para tener que hacer frente a una nueva, paradójica e inesperada dificultad: la de qué hacer con sus propias vidas. Es el “duelo del duelo” en un primer estadio, y el tener que rehacer la propia vida cuando buena parte de ésta, con frecuencia la juventud, se ha pasado esperando el final.

Como afirman muchos estudios sociológicos (Reeves 2001), no es de extrañar que en medio de tanta agitación las personas que viven con VIH hayan tenido que desplegar numerosas estrategias, orientadas fundamentalmente a la consecución de apoyo social. Según su función, este apoyo se puede calificar de emocional, informacional e instrumental, relacionados respectivamente con tareas de (re)consolidación personal (reconforte, afecto, ...), incremento del conocimiento, y asistencia práctica cotidiana. Para la mayoría de los seropositivos, todos estos apoyos se consiguen en una u otra medida a través de redes de amigos, familiares y comunidades basadas en organizaciones, típicamente ONGs.

Internet ofrece un nuevo abanico de posibilidades que complementan esta serie de recursos y, en ciertos casos, es la única vía de acceso posible a la información. Tómese el caso del recién diagnosticado temeroso de acercarse a las organizaciones, o que no cuenta con el apoyo de su familia. O el del portador en tratamiento que sufre determinados efectos secundarios de los que aún no hay suficiente información. O el de portadores residentes en lugares que no disponen de asociaciones, o de países en vías de desarrollo⁴.

Estas particularidades harían del VIH/Sida una enfermedad única. Pero hay más, que tienen que ver directamente con dos hechos clave: el rango de edades de la población afectada⁵ y el desarrollo de la sociedad de la información y su herramienta de referencia, Internet, cronológicamente casi paralelos a la propagación del virus⁶.

1 Hipótesis

Los aspectos posibilitadores del uso de las TIC en los portadores de VIH están poco explorados. En particular, la literatura que versa sobre los grupos de interés, así como del uso que hacen de Internet los individuos afectados y sus familiares, es escasa. Este estudio de caso tiene como objetivo observar el impacto del uso de Internet en dos aspectos relacionados con la calidad de vida de los portadores.

Se establece como hipótesis central que la calidad de vida de los individuos conectados es superior a los no conectados. Para una operacionalización del parámetro ‘calidad de vida’ que haga viable el estudio, se observan dos fenómenos más tangibles: a) la gestión que los portadores de VIH hacen de los efectos secundarios en las terapias HAART y b) la modificación de la relación médico-paciente. El estudio es de índole comparativa entre algunos portadores con diferentes grados de conexión a la red.

3. Metodología

- 8 Entrevistas + 10 encuestas vía cuestionarios en Sevilla y Barcelona
- *Recogida de datos:* Encuestas escritas y entrevistas en persona y por teléfono.

⁴ La Conferencia de Ginebra en 1998, *Bridging the Gap*, representó un salto importante al llenarse los forum electrónicos de participaciones desde lugares como India o África, muchas pidiendo ayuda puntual o información.

⁵ En Catalunya y Andalucía se observa que el rango medio es de 20-40 años de edad.

⁶ Véase la tabla cronológica en anexo.

3.1. Dificultades del estudio

El estudio se basa en los datos observados a partir de:

- Las entrevistas a afectados VIH+, 2 médicos, 2 psicólogos y 3 activistas
- Cuestionarios escritos
- Otros estudios y publicaciones

La literatura existente sobre VIH/Sida – Sociedad de la Información/Internet, es escasa. La mayoría de los estudios están centrados en el análisis de la información existente en la red y muchos orientados a discernir sobre aspectos de calidad y validez de ésta. La Conferencia de Barcelona 3-7 julio de 2002 ha aportado material de análisis novedoso y abundante, casi inexistente en la precedente de Durban de 2000.

Pero el principal obstáculo del estudio ha sido la reticencia de los afectados a ser entrevistados o encuestados. La confidencialidad de las personas con VIH/Sida ha sido objeto de preocupación durante estos últimos años. Diferentes colectivos han señalado la falta de transparencia de las políticas anti-Sida y han expresado sus temores sobre la violación de derechos fundamentales en el seguimiento y registro de datos de personas seropositivas. Estos colectivos han insistido, entre otros extremos, en el carácter confidencial del estatus serológico, de salud y de tratamiento. También advierten que, dada la amenaza constante de discriminación en centros docentes, no es justificable que la seropositividad de una persona cursando estudios sea comunicada a otras personas que no sean sus tutores directos. Por último, subrayan que ningún criterio científico justifica el registro de personas con VIH/Sida por parte de instancias gubernamentales (Camp 1996).

Todo lo anterior explica que, aunque buena parte de la sociedad poco a poco cambie su visión sobre el VIH/Sida, la confidencialidad siga siendo objeto de celo por parte de los afectados y ello sea, a todas luces, comprensible: las entrevistas y encuestas son difíciles de obtener.

Otro obstáculo no menos importante es la gran diferencia de comportamientos sociales entre colectivos, según se trate de consumidores de drogas, gays, mujeres, etc., además del estado de salud de los entrevistados (me he encontrado con casos extremos donde el usuario podría tener demencia derivada del VIH, una de las enfermedades oportunistas del síndrome, o drogodependientes en evidente descompensación cuyas respuestas no eran coherentes). La validez del estudio se apoya más en las entrevistas que en las respuestas a las encuestas escritas.

3.2. Limitaciones del estudio

Este estudio se basa, además de en el análisis de la documentación referenciada, en entrevistas semiestructuradas y en un pequeño número de encuestas. Se trata de un estudio de caso, por lo que sus resultados no pueden ser extrapolados a no ser que otros estudios, existentes o nuevos, lo validen.

4. Resultados

- 4.1. El uso de Internet aumenta, pero es a su vez más selectivo a medida que la el Sida tiende a convertirse en cuadro crónico en los países desarrollados

Desde que algunos activistas hicieran un uso intensivo de los recursos tecnológicos existentes a principios de los '90 (BBS, Fidonet, información generada en los EEUU...), los seropositivos, como buena parte de la población, han ido adquiriendo las posibilidades que ofrece Internet. He aquí dos testimonios:

“... de todas formas te diré que ahora visito muy poco los foros sobre VIH, aunque sí sigo las noticias por prensa o en los buscadores de Internet.”

“Como me encuentro bien, la verdad es que ya no uso Internet de la forma en que lo hacía antes –intensivamente para buscar información relacionada con su enfermedad–, ahora lo uso ocasionalmente, por ejemplo para consultar sobre algún efecto secundario raro que le ha aparecido a un amigo. Sigo usando Internet, pero sobre todo es para trabajar y estudiar.”

Entre mis testimonios abunda la expresión “ya no uso Internet como antes”. Con la evolución del Sida hacia una enfermedad más controlable con las terapias modernas, los portadores occidentales (tras un proceso sin duda duro, como se explica en la introducción) han pasado a replantearse sus vidas, a volver a la relativa normalidad, a poder conciliar muchas más actividades con sus problemas de salud y, también, a tener necesidades menos perentoria de obtener soporte informacional y emocional⁷.

La urgencia, a escala global, se ha desplazado hacia los países en vías de desarrollo. No es de extrañar que la información encontrada en Internet sobre VIH/Sida en la actualidad esté cada vez más vinculadas con África o con el Sudeste Asiático, y que hayan surgido sitios especializados en un problema que parece bajo control en el mundo desarrollado y desbordado en el tercer mundo.

Sin duda el uso pionero de Internet tuvo mucho que ver con el activismo y, en concreto, con el activismo gay. Ya en 1992, cuando la propagación del virus y la morbilidad eran particularmente elevadas en Occidente, el uso de *bulletin board systems* (BBS) era intensivo por parte de los activistas gays. Así lo testimonian dos de mis entrevistados, que se definen como activistas de la “vieja guardia”:

En aquellos años (principios de los 90) era una cuestión de supervivencia. El interés era sobre todo en los resultados de ensayos clínicos que se hacían, y Fidonet era un BBS que, aunque de empleo tedioso si lo comparamos con la tecnología web de hoy día, permitía saber con rapidez en Europa los resultados de la investigación en EEUU. Creo que, gracias a la red, fuimos no sólo pioneros sino adelantados con respecto a los colectivos médicos de Europa.

El activismo gay en el campo del VIH/Sida tiene mucho que ver con la visión que las sociedades han tenido sobre la homosexualidad a lo largo de la historia. Durante todo el siglo pasado, ésta ha sido considerada una enfermedad, por lo que no es sorprendente que los colectivos e individuos homosexuales hayan tomado el liderazgo en la lucha contra el Sida y todas las

⁷ Por otro lado, es conocido que en las búsquedas de información la mayor “rentabilidad” suele obtenerse al principio de la búsqueda. Cuanto más se busca, menor es la probabilidad de encontrar algo nuevo. Además, los enfermos, las enfermedades, también tienen ciclos y fases.

amenazas de (más) exclusión que esto conllevaba (y conlleva aún hoy día en buena parte del planeta).

Tal activismo está hoy día en crisis o, según palabras del editor de EATN:

... se ha reconducido hacia la negociación. La nueva Sociedad de la Información puede tener algo con ello, al ser patrocinados los portales sobre VIH/Sida por las propias empresas farmacéuticas como parte estratégica de la guerra comercial.

De hecho, muchos sitios web actuales, los más completos porque tienen más medios, son los financiados por grandes empresas farmacéuticas⁸.

Es notable la especialización de los sitios por temas, dando lugar a una taxonomía recurrente en los sitios web. Tal es el caso de VIH/Mujer, como explica la coordinadora de la red de mujeres seropositivas "Red Positiva"

"En los siete años que llevo utilizando Internet como fuente de información, he visto cómo se iban creando cada vez más sitios especializados en el tema del VIH. Sitios que antes eran de uso exclusivo de profesionales médicos pasaron a adoptar un entorno más amistoso y más adecuado para ser visitados por otras personas interesadas por el tema, sobre todo personas afectadas por el VIH. En el tema de mujer, que es el que más he investigado, el cambio ha sido drástico. Es uno de los aspectos, junto con el de coinfección VIH/VHC⁹, que ha ido adquiriendo mayor presencia en las páginas de los grandes servidores. Cuando yo empecé hace siete años tenía que pasarme varias horas buscando para encontrar alguna noticia relativa a Mujer/VIH en alguna página, normalmente en páginas creadas por alguna asociación de base comunitaria. Prácticamente ninguna de las grandes páginas tenía un apartado dedicado a este tema, por lo que las escasas noticias se diluían entre la información general."

Las comunidades VIH/Sida en la red se han ido articulando en torno a grupos de interés: mujeres, infancia, VIH/VHC, terapias alternativas, inmigrantes, "negacionistas"... Mis testimonios señalan la necesidad de esta subespecialización. El mundo virtual aparece como un reflejo de lo que sucede en el mundo físico: médicos especialistas en VIH/VHC, en inmunopediatría, en mujeres portadoras, ONGs para grupos de gays y lesbianas seropositivos, para drogodependientes seropositivos, etc., se constituyen en grupos de interés a medida. Así, las grandes conferencias anuales, se dividen en áreas de interés y especialidad que atraen a grupos e individuos interesados en problemáticas concretas. La reciente conferencia de Barcelona ilustra esta subespecialización con el abanico de grupos de trabajo, la amplia oferta de temas y la heterogeneidad de grupos de interés¹⁰.

4.2. La relación médico-paciente influida y modificada por el uso de Internet en la comunidad VIH+

Es recurrente el comentario "mi inmunólogo se sorprende con mis informaciones"¹¹. La utilidad de tales informaciones puede ser vital, como refleja el testimonio extremo siguiente:

⁸ Por ejemplo, *Aegis* y *TheBod*, que tienen la reputación de ser las bases de conocimiento más completas, son financiados por Boehringer Ingelheim y Glaxo.

⁹ VHC: Virus de la Hepatitis C, véase glosario al final.

¹⁰ Conferencia Barcelona 2002 www.aids2002.com

¹¹ Antes de limitar por razones de viabilidad el presente estudio, un caso especial llamó mi atención: el de las mujeres seropositivas que desean quedarse embarazadas. Los inmunólogos parecen estar correctamente informados sobre el riesgo de transmisión vertical del virus (prácticamente del 0% en el mundo desarrollado si hay control sobre la carga viral durante el embarazo y el parto, de manera que se considere indetectable). No es así necesariamente en el caso de otros especialistas necesarios en el proceso de atención de una mujer embarazada (obstetras, ginecólogos, internistas, ...).

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

UI: *“Una afectada que tomaba un inhibidor de la proteasa y un ansiolítico determinado recurrió a mí porque manifestaba síntomas adversos. Busqué en sitios web catalanes y leí que tal combinación era letal. La chica se lo dijo a su médico, quien le sugirió que dejara de tomar el ansiolítico en cuestión”*

La nueva relación médico-paciente aparece condicionada por nuevos factores, como la falta de estructuración de la información con la que viene el paciente y la necesidad de contrastarla con el médico (“he leído en Internet que...”); el “efecto prospecto”, es decir la identificación de síntomas relacionados con efectos secundarios inexistentes o bien de poca intensidad que no se hubieran notado de no haberse tenido la información; la nueva tarea del médico consiste en poner orden en cierto caos informacional, con el fin de situar al VIH+ en el contexto de su propia historia clínica¹².

UI JT, activista: *Pocos usuarios intensivos de recursos (informacionales) de Internet son capaces de estructurar correctamente tanta información. Hay personas aquí en Catalunya que tendrían tendencia a considerar al médico un simple proveedor de servicios, el cual se limitaría a prescribir las recetas que el paciente sugiere.*

Un activista andaluz habla de la hipocondría que provoca entre sus visitantes el exceso de información. Pone como ejemplo la “noticia del día” que lee en www.gtt-vih.org y que ha optado por no distribuir, como solía hacer, por creer que causa más ansiedad que otra cosa. Incluso señala que ha conocido casos donde los pacientes han exigido al médico la prescripción de un determinado nuevo medicamento argumentando que lo han visto en Internet¹³.

“Internet me ayudó para poder hacer más preguntas y mejor orientadas a mi médico sobre efectos secundarios de los que había tenido noticia. La relación con mi médico se hizo de esta forma más madura, más franca en el sentido de que los dos, más o menos, sabíamos de lo que hablábamos y suponíamos lo que pensábamos. De esta manera, además era capaz de polemizar con él y no aceptar, o aceptar bajo condiciones, nuevos posibles tratamientos”

Los testimonios de los dos médicos inmunólogos entrevistados coinciden en un punto básico: la accesibilidad de la información habilita a los portadores de VIH para hacerse cargo de sí mismos con confianza y autoestima (autocapacitación). Expresado en otros términos, esta idea es coincidente con uno de los raros estudios que existen sobre el impacto del uso de Internet en dicha autocapacitación, el estudio de Patricia Reeves *Coping in Cyberspace: The Impact of Internet Use on the Ability of HIV-Positive Individuals to Deal with Their Illness*. Los tres resultados principales del trabajo de Reeves son que *“Internet use promotes empowerment¹⁴, augments social support, and facilitates helping others”*. El primero de ellos es corroborado por estos dos médicos y por bastantes de los afectados entrevistados.

Inmunólogo A: *“La sociedad de la información ha sido el detonante de la comunicación tú a tú.”*

Inmunólogo B: *“El Sida ha cambiado la relación médico-paciente (no dice que Internet haya...). Y ello se explica por las edades de los afectados, mayoritariamente jóvenes, la*

¹² En este sentido, es de notar la advertencia hecha en los sitios prestigiosos sobre el insustituible rol del médico (*“This information is designed to support, not replace, the relationship that exists between you and your doctor. ©1990,2001. AEGIS.”*), que evidencia el conflicto que potencialmente puede surgir.

¹³ Véanse estadísticas del desglose sociocultural de los afectados en Andalucía.

¹⁴ La acepción de *empowerment* que debe ser considerada es la de *to give somebody a sense of confidence or self-esteem*, autocapacitación.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

urgencia por encontrar un remedio –en paralelo a la expansión de Internet- y, sobre todo, la información sobre el síndrome que el paciente tiene y que habría conducido a elevar el nivel de comunicación a un plano más igualitario". No obstante, señala la actitud de muchos de sus colegas ante el paciente que llega con información y pretendiendo codecidir sobre el tratamiento. "En lo que a mí respecta, esto me hace evolucionar en cuanto que el efecto es que el paciente se responsabiliza más de sí mismo. En esto último, la nueva sociedad de la información tiene mucho que ver. El VIH/Sida en una problemática que concierne principalmente a una población joven y acuciada por necesidades perentorias, abierta y receptiva, aunque el desglose de la población VIH+ andaluza no sea (entre otras razones, porque materialmente no puede) muy usuaria de las TIC."

Editor de EATN: *"Creo que un ejemplo claro de cómo ha cambiado la relación médico paciente en el VIH/Sida es el de las "vacaciones de medicamentos" (descansos en las tomas de la medicación que pueden tener efectos benéficos pero que conllevan riesgo de replicación rápida del virus). Éstas son decididas tras una evaluación conjunta entre el enfermo y el médico donde la palabra del enfermo tiene mucho peso."*

Las "vacaciones de medicamentos" en cuestión suelen decidirse tras una fase de evaluación y decisión conjuntas entre médico y paciente. Habitualmente la iniciativa viene del paciente y las reticencias de parte del inmunólogo. Pero lo que es importante señalar es que se trata de una decisión muy reveladora del proceso de autocapacitación, y que el portador suele venir con una carga de información importante a menudo adquirida, directa o indirectamente, de la red. El paciente suele venir con esta información desestructurada y no siempre con una visión global de su propio contexto clínico.

Editor revista especializada: *"Existe el efecto que yo llamo de saturación en los pacientes muy usuarios de Internet. Se trata de un exceso de información y un sentimiento de agobio como consecuencia. También es notable el problema de la parcialidad. Como médico, me veo obligado a hacer un trabajo adicional para poner las cosas en su sitio con la historia clínica delante. Otro problema notable es la calidad de la información que los pacientes encuentran. Yo mismo también me encuentro con problemas de fiabilidad cuando busco en la red."*

Como señalan médicos y pacientes, el problema de la fiabilidad y la calidad de la información VIH/Sida en Internet es patente. De hecho, muchas iniciativas para evaluar fiabilidad y calidad de la información médica encontrada en la red están siendo llevadas a cabo actualmente en varios países. Se trata de un problema que preocupa a los gobiernos y a los colectivos de muchas otras problemáticas de salud (Stubbs 1999) (Kunst 2002).

4.3. Efectos secundarios y nuevas terapias: las búsquedas recurrentes

Como lo sugieren los resultados del cuestionario, la necesidad de saber sobre nuevos medicamentos y efectos secundarios destaca entre la información que los VIH+ suelen buscar.

Usuario intensivo: *"Mi experiencia personal con Internet respecto a los efectos secundarios es que me ha ayudado a vislumbrar y valorar algunos de estos efectos indeseables. Los desconocía y, por otra parte, he sabido que algunos de los que yo sufría no eran otras posibles patologías, sino simplemente efectos secundarios de los medicamentos anti VIH, con lo que esto me ayudó a no preocuparme tanto por la posibilidad de tener enfermedades oportunistas nuevas."*

Durante años las prioridades de los inmunólogos en los VIH+ han consistido en preservar los niveles de actividad vírica y de mantener un sistema inmunológico lo más normal posible. Los

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

parámetros que reflejan la replicabilidad del virus y el estado del sistema inmunológico son principalmente la carga viral (número de copias por unidad de volumen en sangre) y el número de linfocitos CD4. Los efectos secundarios causados por las terapias eran -y son- muy duros para los pacientes, incluso son señalados como causantes de decesos. En los casos más habituales, estos efectos inciden directamente en la calidad de vida de los afectados, que tienen que vivir con molestias derivadas de un tratamiento, en general eficaz, pero extraordinariamente agresivo. Vivir permanentemente con vómitos, diarreas, lipodistrofia, neuropatías periféricas, trastornos del sueño, etc. no es fácil para quienes tienen que asimilar altas dosis de medicamentos que resultan ser "bombas" -empleo la palabra oída a menudo- para sus organismos (no todos los afectados reaccionan favorablemente a las terapias). Con el éxito de las combinaciones terapéuticas recientes, llamadas HAART (*Highly Active Anti-Retroviral Therapy*), el Sida es considerado un síndrome crónico, y el sentimiento de perentoriedad ha disminuido entre pacientes y médicos, dejando paso a una nueva visión de la enfermedad y pudiendo el médico atender mejor al cuadro clínico en su integridad. En particular, los efectos secundarios, dejados otrora a cargo casi exclusivo del paciente, son tratados con mayor atención por parte de los médicos, los cuales nunca han dejado de ser conscientes de su gravedad pero, insistimos, no eran la prioridad número uno frente al objetivo de mantener con vida al seropositivo. Por otro lado, en general, los sistemas de salud de las seguridades sociales europeas, prevén poco tiempo para las consultas (el tiempo medio de consulta en la seguridad social de algunas comunidades autónomas españolas es de 5-10 minutos). Obviamente esto es ya una barrera para el establecimiento de una relación médico paciente de calidad (en EEUU, me comenta un usuario norteamericano, el tiempo de consulta -privada- es fijo, lo que permite al paciente pensar a priori en cuestiones a tratar relativas a su calidad de vida).

El proceso de pasar de "vivir" a "vivir con calidad de vida" está todavía en curso. No es pues de extrañar que muchos seropositivos hayan desarrollado diversas estrategias para poder suplir las carencias de información y emocionales que constituían barreras para conseguir vivir con una buena calidad de vida.

Las posibilidades de la red han constituido una de estas estrategias. En particular, en lo que se refiere a los efectos secundarios, la red ha articulado la provisión y el intercambio de información que los usuarios necesitaban para paliarlos. Pero los beneficios de estas estrategias no sólo han consistido en compartir remedios paliativos y alternativos, sino también en el estudio de enfermedades que, aunque conocidas desde hace mucho tiempo, han encontrado un gran impulso en estos últimos años.

Editor revista especializada: *"Se ha sabido en pocos meses más de la lipodistrofia que en los últimos años. Lo mismo se puede decir de la neuropatía periférica."*

Además, los seropositivos han influido a los médicos para que traten los efectos secundarios de una manera menos "medicada", una especie de retorno a los remedios caseros que atenúan molestias. La comunidad VIH+ en Internet ha compartido saber de esta índole, los han propuesto al médico y éste lo ha considerado.

Editor revista especializada: *"... Por ejemplo, los médicos tienden a recetar 'arroz blanco' en lugar de pastillas para la diarrea continua, todo un cambio de hábitos en la prescripción."*

4.4. Internet es usado como soporte informacional y emocional, aunque existe una clara divisoria digital¹⁵ entre los afectados

¹⁵ Las divisorias en torno al uso de Internet en áreas de salud son un importante tema de debate. Muchos son los profesionales de la salud preocupados por el *apartheid* en cuestión: *As with healthcare, the inequities in access to health information and support on the Internet has spawned a world of information "haves" and "have nots."*, afirma José M.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

Son los usos como soporte informacional y emocional de Internet los más claramente identificados en los que los testimonios y estadísticas de accesos del ejemplo tomado, <http://www.interactua.net>¹⁶.

Pero diversas divisorias existen entre los VIH+ a la hora de usar Internet. Por un lado, es obvia la diferencia de nivel de desarrollo socioeconómico entre las dos comunidades consideradas, Andalucía y Cataluña, que repercute en el grado de desarrollo de la Sociedad de la Información. Ello tiene un impacto directo en todos los ciudadanos, incluidos los médicos, las infraestructuras informáticas de los hospitales¹⁷, etc.

Una divisoria indicada por casi todos los entrevistados (médicos, psicólogos y editores) parece tener que ver con tipo de transmisión. En España, y más en Andalucía que en Cataluña, los afectados CDI son más mucho más numerosos que los VSV. Los que adquirieron el virus por vía parenteral son drogodependientes o ex drogodependientes y están, o han estado, en una situación socioeconómica precaria¹⁸. Esta divisoria, que se hace extensiva al uso de Internet, es también la causa de que, por ejemplo, CDI y VSV acudan a entornos informativos (en general ONGs) diferentes. Así, informa el presidente de CCASS, *“los gays no suelen venir por aquí, no se encuentran cómodos en un entorno donde la mayoría son ex drogodependientes. Muchos de estos últimos buscan información, en general sobre nuevos tratamientos, hacen un uso indirecto de Internet a través de nuestra organización, de mí mismo, que soy capaz de entender lo que leo, que sé inglés, etc. Los gays tienen otros recursos y, a menudo, acceso a Internet desde casa”*.

Editor revista especializada: *“Por otro lado, existe un “clivage” claro en razón de la edad: el VIH/Sida es una problemática asociada a la juventud, la inmensa mayoría tenía edades comprendidas entre los 14 y los 40 años cuando contrajeron el virus. El acceso a Internet es, por la edad de la población, cosa de jóvenes, aunque esto ha ido cambiando y la media de edad del infectado ha subido por simples razones de longevidad”*.

La divisoria gay/drogadicto VIH+ es acusada en Europa, mientras que lo es muy poco en EEUU. Las culturas gay y drogodependiente son muy distintas, y la preponderancia del segundo entorno con respecto al VIH, muy específica de España, por lo que la cuestión no aparece particularmente tratada en los estudios norteamericanos.

Aunque el uso de la red por los usuarios encuestados suele ser como soporte informacional, sólo uno declara buscar comunidades de seropositivos en Internet. Sin embargo el webmaster de la organización *Interactua* afirma que el uso que se hace de sus recursos se orienta a los dos *chats* disponibles y rigurosamente programados para días y horas fijos de la semana. El *chat* es casi siempre de carácter emocional, al igual que los foros de discusión. Algunos de los temas recurrentes en el foro de *Interactua* (abierto) son la soledad, el duelo, la marginación y la afectividad.

Zúñiga, director de the *International Association of Physicians in AIDS Care*, “The information is power”, March 2000 JIAPAC.

¹⁶ Así, de 1207 accesos que tuvieron el portal de la página <http://www.interactua.net> durante una semana concreta (del 18/04/2002 al 24/04/2002), 872 fueron a /cafeteria/chat/for2.php3, el formulario de acceso al chat que pregunta por el status serológico y que abarca a seropositivos y serodiscordantes (ver glosario), y 856 accesos tuvo /chat.html, documento que se utiliza para acceder al chat seropositivo. Los chats versan sobre todo sobre aspectos emocionales, según testimonian el propio webmaster de *Interactua*.

¹⁷ Por ejemplo, el Servicio Andaluz de Salud (SAS) tiene índices de informatización y de accesibilidad a la red muy por debajo del catalán.

¹⁸ Véanse tablas sobre la comunidad autónoma de Andalucía y Cataluña por tipos de transmisión.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

- 4.5. Tendencia: el grado de satisfacción sobre la información que el usuario posee con relación a nuevos tratamientos y efectos secundarios es mayor si mayor es el uso de Internet

El resultado de la encuesta así lo sugiere: de 10 entrevistados 5 eran usuarios de Internet y 5 no lo eran (aunque de éstos al menos uno hacía uso indirecto a través de un trabajador de la ONG CCASS que hacía búsquedas a petición suya). Ninguno de los entrevistados usuarios de Internet declaró estar absolutamente insatisfecho con la información de la que disponía, y el grado de satisfacción que se infiere es mayor que el de los no conectados.

Otro resultado (obvio) es que el nivel de estudios determina el uso de Internet. Por las razones psicosociales arriba evocadas (morbilidad esperada, sentimiento de pérdida de la juventud, drogodependencia, etc) los encuestados (no gays) suelen tener estudios primarios o secundarios, y los que tienen estudios primarios no se conectan.

5. Redescubriendo la red: la Conferencia Mundial Aids 2002, Barcelona, julio de 2002

Las conferencias mundiales sobre VIH/Sida se vienen celebrando bianualmente. Por primera vez la sociedad de la información adquiere un estatus relevante en las temáticas tratadas (la última, Durban 2000, no lo reflejó así). Prueba de ello es la gran cantidad de ponencias presentadas en Barcelona 2002 y que se pueden leer en el sitio oficial de la XIV Conferencia sobre SIDA "Knowledge and Commitment for Action"¹⁹. El buscador de *abstracts* devuelve unas 60 ocurrencias donde la palabra Internet o Web aparece en el título. La lectura de tales ponencias sugiere la clasificación ya evocada en lo que corresponde al uso de Internet al menos en dos aspectos: el informacional (prevención dirigida a jóvenes, a mujeres, a VSV) y el emocional (consultas, *chats*...).

5.1. Internet ¿Vía de transmisión?

Pero un aspecto resaltado del uso de Internet es lo que algunos autores identifican como nuevos peligros (algunos incluso tildan a Internet de nueva *vía de transmisión*) derivados del florecimiento del cibersexo como medio para facilitar encuentros de parejas sexuales, ya sea en el marco del trabajo sexual o, simplemente, como factor de aumento de la promiscuidad. Resulta interesante señalar que los pocos estudios que existen se mueven en un debate que más bien tiene que ver con opiniones infundadas que con los resultados de tales estudios. *The Men's INternet Study (MINTS)* es el primer estudio de envergadura llevado a cabo para evaluar el impacto de Internet en VSV en EEUU. Dicho estudio coincide con el aumento de prácticas riesgo en los VSV a lo largo de los últimos cinco años²⁰. Según MINTS, en algunos estados de los EEUU, la mayoría de los VSV encuentran parejas sexuales a través de contactos mediados a través de Internet, *Internet-mediated liaisons*, (Rosser, 2002). El estudio trata de comprender cómo queda modificado el comportamiento sexual de los VSV que establecen relaciones a través de Internet y cómo avanzar en la prevención en grupos que parecen más expuestos, como los VSV latinos norteamericanos. Se afirma que la transmisión de la sífilis y la gonorrea entre usuarios de redes es un hecho demostrado, aunque muy poco se sabe aún de en qué se pueden diferenciar las relaciones establecidas a través de Internet de las convencionales y qué rol, si es que existe, ha tenido Internet a la hora de modificar los comportamientos de riesgo

¹⁹ <http://www.aids2002.com>

²⁰ Este período, como ya se ha dicho, se caracteriza por el progreso de la eficacia de las terapias, que han reducido considerablemente los índices de morbilidad en Occidente. Dicho progreso ha dado lugar, según los trabajadores sociales y los médicos que he conocido durante la realización del presente trabajo, a una "bajada de la guardia" ante el riesgo de contagio. Paralelamente, como sabemos, Internet se ha propagado. Y una de las actividades en la red que han conocido cierto éxito es el llamado cibersexo, tanto el sexo virtual como las facilidades de búsqueda de parejas sexuales.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

entre los VSV. El estudio, todavía en elaboración, tiene como hipótesis precisamente que las relaciones establecidas virtualmente por Internet resultan tener índices de sexo no seguro y cofactores de riesgo más altos que en las relaciones establecidas convencionalmente. En la fase actual de MINTS se concluye que, aunque las relaciones mediadas a través de Internet son complejas de medir, pueden ser estudiadas de forma válida y fidedigna. El estudio continuará con la encuesta a VSV latinos²¹.

En muy parecida dirección se orientan otras investigaciones que consideran a Internet, en particular a las facilidades preferidas por los colectivos gays para buscar nuevas relaciones, como son los *chats*, como soporte adecuado para hacer campaña de prevención. El estudio *E-Dating: a developing field for HIV prevention* (Harterink, 2002), llevado a cabo en Países Bajos, se basa en otro (*Aids scare*) una de cuyas conclusiones es que el nivel de autoprotección decae entre los usuarios de este tipo de *chats*, al aumentar el número de parejas sexuales encontrados por este medio. Por lo tanto se decidió desarrollar una intervención online para dar soporte en la elección segura de parejas y en el sexo seguro en cooperación con un popular *chat* gay neerlandés. La cuestión parece fundamentada al recomendarse que se estudie a fondo el proceso de *e-dating* y subsecuentes comportamientos sexuales con instrumentos teóricos de rigor, como la teoría del comportamiento planificado (*Theory of Planned Behaviour, TPB*), con el objetivo de mejorar las intervenciones de prevención online.

En cambio, el estudio *Logging on: the relationship between internet use and adverse sexual outcomes* (Pitts, 2002) no encontró una relación significativa entre las enfermedades de transmisión sexual y el uso de Internet. Dicho estudio recogió testimonios en una población que sus autores definen como interesada y experimentada, los asistentes al evento *Sexpo*, en Australia, y de nuevo constataron la relación que ya conocemos por múltiples seguimientos entre edad, nivel de estudios, etc. y uso de Internet. Las conclusiones del estudio fueron: a) que Internet se usa cada vez más como medio para encontrar gratificación sexual; b) que los usuarios de Internet con este fin son típicamente más jóvenes y de mayor nivel de estudios que los no usuarios; y c) que Internet parece ofrecer una manera relativamente segura –en cuanto a transmisión de enfermedades- de alcanzar satisfacción sexual.

Habrà que esperar a que concluyan éstos y otros estudios para comprender mejor el posible impacto del uso de Internet en la transmisión del VIH. Parece que, por un lado, Internet facilita la búsqueda de compañeros sexuales y, por otro, resulta ser un vehículo apropiado para la prevención. Achacar a Internet de medio de transmisión del VIH parece erróneo, aunque conviene mantener reservas ante la falta de conclusiones a partir de una masa crítica de estudios. El cibersexo, como la pornografía o las líneas eróticas, aparece como una actividad distinta de la búsqueda de parejas sexuales. Esta última actividad es posibilitada por la red como muchas otras. Pero el aumento de la transmisión en estos últimos años entre los VSV, a donde se dirigen la mayoría de estos estudios, podría tener más que ver con la 'bajada de guardia' que señalan los trabajadores sociales ante el aumento de la eficacia de las terapias, que con el uso de Internet, donde una de las actividades es la búsqueda de parejas sexuales.

5.2. Internet como soporte informacional

Gracias a la gran resonancia mediática que ha tenido la Conferencia, ha trascendido que uno de los temas principales ha sido la propagación del VIH/Sida en los países en vías de desarrollo, en particular en África Subsahariana –la zona del mundo más azotada-, junto con las medidas económicas a tomar, la falta de acceso a los tratamientos, el coste excesivo de éstos, la reivindicación de medicamentos genéricos a precio de coste, etc.

En relación con tal tema aparece el uso de las TICs, la implementación de sitios web en países muy afectados e, ineludiblemente, el debate sobre el posible impacto del desarrollo de la Sociedad de la Información en la lucha contra la pandemia en los países pobres.

²¹ Hace ya algunos años, la OMS recomendó el uso de la expresión "práctica de riesgo" en lugar de la de "grupo de riesgo", en clara iniciativa de lucha contra la discriminación de las personas por el mero hecho de pertenecer a un grupo social determinado. Suponemos que la elección de VSV latinos, que según se señala, son un grupo más expuesto al riesgo, estará fundamentada para no incurrir en la fórmula semántica que la OMS desaconsejó.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

Como es sabido, la sociedad de la información en África Subsahariana es prácticamente inexistente, y el debate sobre la pertinencia de la inversión en su desarrollo frente a la extrema urgencia sigue en pie (*"Internet no se come..."*). Algunos consideran de gran eficacia las experiencias llevadas a cabo en África aunque no dirigidas directamente a la población que, obviamente, no tiene acceso a Internet.

HIV/AIDS stakeholders and computer databases: the aids information system and the Kenya Aids NGOs consortium (Kilonzo, 2002), relata la experiencia de un sistema de información sobre VIH/Sida en Kenia con 650 organizaciones integradas. El sistema habría contribuido a la reducción de esfuerzos duplicados y, por tanto, al ahorro de recursos, a la promoción e intercambio de ideas, comprensión, experiencias y conocimiento entre las ONGs y organizaciones religiosas.

Information and communication technologies in developing countries: the case of HIV information in southern Africa (Kureya et. al. 2002), relata la experiencia SAfAIDS, desde Harare, en la región de África del Sur, con un nivel de desarrollo tanto económico como de la Sociedad de la información muy por encima de África Subsahariana. Las ONGs y organizaciones religiosas son también los actores del proyecto. Las conclusiones vuelven a ser las mismas: por un lado, las TICs son un medio efectivo para la diseminación de la información; por otro, es necesario reducir las barreras a la accesibilidad.

Por su título, la ponencia *Is the Internet relevant to addressing HIV/AIDS in poor countries?* (Garbuis et al., 2002), parece deliberar a una escala más crítica. No obstante, las conclusiones son muy favorables a una respuesta afirmativa. En contraste con el hecho de que el 60% de la población vive en países pobres y que el 90% de los portadores son habitantes de dichos países, tan sólo el 5% son usuarios de Internet -evidentemente por causas de pobreza, falta de infraestructuras, tarifas inabordables, ancho de banda limitado, censura, lengua, analfabetismo, discriminación de género, y barreras culturales-. A pesar de ello, el número de personas con acceso a un ordenador crece en un 20% cada mes en África, y ya hay en curso experiencias piloto de servicios de banda ancha en China, India, Indonesia y Tailandia. El acceso a diarios biomédicos desde estas regiones también es facilitado de manera gratuita. Las TICs representan un potencial para el diálogo sobre políticas VIH/Sida, para la promoción de la cooperación en red y el aumento de la responsabilidad y la transparencia en el proceso de toma de decisiones. De hecho, muchos de los obstáculos a la hora de proponerse alcanzar mejores niveles de conectividad y accesibilidad a información de calidad y sin censura, aparecen en la esfera del VIH/Sida, porque necesariamente se trata también de desarrollo socioeconómico, de gobernanza y de la participación de la sociedad civil y de las comunidades marginadas. El estudio recomienda con audacia: *"Rather than wait for connectivity and access to reach critical mass in poor countries, one must address them in tandem with HIV/AIDS"*.

5.3. Internet como soporte emocional. Subespecialización

Este aspecto de Internet, uno de los menos estudiados en el contexto VIH/Sida, aparece como objeto de estudio frecuente. Tal es el caso de *Analysis of messages posted to a web-based HIV counseling billboard for HIV-affected Chinese communities* (N. Ko et al., 2002). En sus resultados, se destacan las características de los participantes en el tablón: alto nivel de ansiedad, arrepentimiento por haber mantenido relaciones sexuales anónimas no protegidas, deseo de repetir el test de VIH, etc. A diferencia de los grupos de debate en sitios occidentales, la mayoría de los mensajes no se refieren a tratamientos y efectos secundarios, sino a vías de transmisión, fiabilidad de los tests, evaluación de riesgos, etc. Pero en cualquier caso, Internet también es utilizado como soporte emocional. Así lo concluye el interesante estudio *Learning together: Semi-structured discussion groups for people living with HIV/AIDS (PLHAs) in Mexico City supported by electronic technology* (Rodríguez-Espinosa et al., 2002). Tras resultados prometedores usando *chats* especializados, se recomienda el desarrollo de estrategias que animen a las personas que viven con VIH/Sida a usar ordenadores conectados como medio para mejorar su calidad de vida, una nueva manera de abordar la dinámica de trabajo en grupos de auto-apoyo.

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

Otro aspecto, señalado por mis testimonios, puede ser corroborado por las ponencias de Barcelona 2002. Se trata de la subespecialización según tipología de la población. El caso de la juventud es significativo, ya que no se trata sólo de dirigirse a los jóvenes para prevenir el VIH/Sida u otras ETS, sino de especializarse en cómo dirigirse a ellos de manera adaptada y eficaz. Lo mismo ocurre con mujeres jóvenes, VSV, etc.

Así, en la conferencia se han presentado experiencias que combinan nuevas tecnologías como las multimedia. Ejemplo 1: *Online interactive multimedia hiv/aids education resources for gay and other men who have sex with men (MSM) who utilise public and virtual sex spaces* (Keen et al., 2002), donde se describe la idea de atraer para prevenir a través del entretenimiento, el humor, la imaginaria homoerótica, escenas de sexo explícito y diseño atractivo, obteniéndose así un mayor compromiso del usuario a través del divertimento.

Ejemplo 2: *The cybercrips: an interactive place to boost HIV infection prevention among youth* (Felix et al., 2002), donde las tecnologías multimedia son también usadas intensivamente, esta vez para la juventud francesa. En el resumen se afirma que gracias a su atractivo único y su interactividad, los adolescentes se sienten cómodos para tratar temas muy personales relacionados con VIH/Sida, al tiempo que promocionan el sitio entre otros jóvenes.

Ejemplo 3: *Educating educators. Training in the use of Internet as a tool in courses of prevention of STDs and AIDS*. La educación de los educadores se considera fundamental en las campañas de prevención. La ponencia se alinea con el artículo de JAMA (Journal of American Medical Association) (JAMA. 2000;284:443-446) que considera a Internet un nuevo factor de riesgo de infección.

Ejemplo 4: *Catch the Sperm: computer game on the Internet for AIDS prevention* (Urfer, 2002) es un ejemplo de aplicación lúdica dirigida a jóvenes. El texto afirma que se han realizado 18 millones de descargas gratuitas desde el sitio suizo www.stopaids.ch, el cual ha registrado un aumento de tráfico considerable desde que ofrece el juego.

5.4. Último apunte: ¿declive del activismo?

La institucionalización de la lucha contra el Sida puede ser observada desde diversos ángulos. Como se decía en la introducción, desde que hace unos 20 años el entonces presidente Ronald Reagan se negara a mencionar la palabra Sida en público, hasta Barcelona 2002, donde dos presidentes, Bill Clinton y Nelson Mandela, han clausurado el evento, la situación institucional de lucha contra el Sida ha progresado extraordinariamente. De hecho, el plano reivindicativo se ha elevado a la escala global, implicando para ello a las grandes instituciones internacionales. Se han escuchado discursos comparativos que denuncian la falta de compromiso de las grandes potencias, lo poco que costaría frenar la pandemia en África Subsahariana y la preferencia de los grandes por invertir en un poco más de armamento en lugar de medicamentos, preservativos e información.

El activismo no ha decaído. Más bien ha mutado y ha alcanzado otras esferas. Los activistas se han profesionalizado, muchos cobran salarios de ONGs, pero no por ello han dejado de ser activistas, se han transformado para adoptar otros roles más políticos, más globales y más informacionales.

La gran lección de esta Conferencia puede que haya sido que el Sida, globalizado, requiere una lucha igualmente globalizada. En la Conferencia se ha puesto de relieve –una vez más– la brecha social entre países pobres y países ricos, brecha no sólo en lo que respecta a la salud de sus habitantes, con enfermedades que pueden ser fácilmente curables en una parte del planeta y letales en otro, sino en muchos otros aspectos del desarrollo. Aunque Internet “no se coma”, la Sociedad de la Información es la gran oportunidad de los países en vías de desarrollo. Cualquier problema crítico para estos países, como es el VIH/Sida, es un motivo más para dar prioridad a la construcción de la Sociedad de la Información. En similares términos lo expresa el ponente L. Garbus: “*Rather than wait for connectivity and access to reach critical mass in poor countries, one must address them in tandem with HIV/AIDS*” (Garbus et al. 2002).

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

6. Conclusiones

La constitución de grupos de interés a través de Internet es un fenómeno en evolución. El número de páginas dedicadas al VIH/Sida (para profesionales, como información para afectados, como soporte emocional, etc.) está en franco aumento, ofreciéndose numerosos recursos de información que complementan a la obtenida a través de los médicos y las instituciones físicas. El uso de Internet por parte del individuo VIH+ viene haciéndose más puntual en aspectos concretos de la enfermedad (tratamientos y efectos secundarios) y extensivo a otros aspectos de la vida cotidiana, a medida que el VIH/Sida tiende a convertirse en una enfermedad crónica, gracias a las terapias modernas en los países desarrollados, tendiendo a limitarse su uso a la consulta informativa puntual (del *"Knowledge is survival"* al *"lo uso para trabajar"*). Por otro lado, la red conlleva un gran potencial en los países en vías de desarrollo para compartir conocimiento y apoyar campañas de prevención.

Los usuarios VIH+ experimentan los mismos sentimientos de exceso de información, dudas sobre la veracidad de ésta, divisoria digital dependiendo del nivel cultural –idioma, edad, acceso– que muchos otros colectivos jóvenes, y tienden a usar Internet de igual manera: para trabajar, estudiar y para comunicar con amigos y familiares. Aunque algunos gobiernos ya llevan a cabo iniciativas que permiten a los seropositivos (y en general a los colectivos de otras enfermedades) a discernir entre los recursos ofrecidos en la red, sería necesario una buena orientación hacia los recursos de información adecuados y el fomento de sitios subespecializados (con técnicas pedagógicas adaptadas a los diferentes grupos sociales, en lenguas autóctonas, etc).

7. Posibles líneas de investigación

- 7.1. Algunos estudios sugieren que la prevención del VIH/Sida, sobre todo en zonas con elevada prevalencia (actualmente algunas ciudades africanas y asiáticas), las campañas centradas en grupos concretos de la población (por ejemplo, los sexualmente muy activos) tienen efectos beneficiosos para la prevención en la población en general (Kremer 1996). Una línea de investigación que podría aportar resultados de interés para la prevención sería el estudio de la eficacia de campañas dirigidas a otro grupo concreto de la población: los usuarios muy activos en la red.
- 7.2. Como se dice en la introducción, la búsqueda de apoyo social es la razón fundametal de las estrategias desarrolladas por las comunidades VIH/Sida. De los tres tipos de apoyo buscados, es decir, el emocional, el informacional y el instrumental, es éste último, ligado a la asistencia práctica cotidiana, el menos desarrollado. Sin embargo, las TICs ofrecen enormes posibilidades de las que los usuarios VIH+ podrían ser beneficiarios. Los programas de eHealth²², promovidos actualmente en los países desarrollados, podrían tener en cuenta las características particulares de los colectivos VIH+ (juventud, historia, enfermedad tendente a convertirse en crónica...) a la hora de poner en funcionamiento proyectos concretos. Una línea de investigación posible sería el estudio de las posibilidades de eHealth, y en concreto de la implementación de técnicas de video consulta, analíticas online, prescripciones electrónicas, etc... en una población con notable experiencia en el uso de Internet como parecen tener algunos colectivos VIH+ (mujeres y gays).

²² La demanda de información en Internet ya de por sí justificaría estos proyectos. A título de ejemplo, Humphrey Taylor publicó recientemente (Mayo 2002) en www.harrisinteractive.com el estudio "Cyberchondriacs Update" (así se les llama a los usuarios, término quizás desafortunado en nuestro contexto) donde se muestra la progresión en aumento de usuarios de la red que buscan información sobre la salud en EEUU. Algunos datos: a) el 80% de los adultos online (que son el 53% de los adultos) utilizan alguna vez Internet para buscar información relacionada con la salud. b) el número total de tales usuarios en EEUU es de 110 millones (frente 54 millones en 1998, 69 millones en 1999 y 97 millones en 2000), c) por término medio los que buscan información relacionada con la salud lo hacen unas tres veces al mes. Una argumento más a favor de la eHealth es el económico: a título de ejemplo, el 90% de los usuarios norteamericanos estarían dispuestos a pagar por comunicarse con su médico a través de la red.

- 7.3. El uso que hacen los jóvenes adolescentes de Internet para acercarse a los temas de salud ha sido recientemente objeto de un extenso estudio llevado a cabo por la Kaiser Family Foundation (Rideout, 2001) en EEUU. En dicho estudio se encontró que de los jóvenes con acceso a Internet, el 75% lo habían usado al menos una vez para buscar información relacionada con la salud. Un 44% había buscado información sobre concepción, contracepción, VIH/Sida, u otras enfermedades sexualmente transmisibles. Una posible investigación tendría como objeto el estudio de la incidencia del uso de Internet en la prevención del VIH/Sida y del impacto que tendrían en esta prevención los diferentes soportes disponibles (información textual, multimedia, etc.).

8. Referencias

- REEVES, P. (2000). *Coping in Cyberspace: The Impact of Internet Use on the Ability of HIV-Positive Individuals to Deal with Their Illness*. Journal of Health Communication, Volume 5 (Supplement), pp. 47-59.
- LORENZO, J.M. et al. (2001). *Simposio SALUD, INTERNET Y SIDA, Informe general*, Osakidetza- Servicio vasco de salud. San Sebastián.
- BRAVO-GARCIA, E. et al. (2001). *El uso de Internet en la lucha contra el VIH/Sida en México*, CONASIDA México.
- STUBBS, AV. et al.(1999). *Accessing, evaluating and organizing HIV/AIDS information and resources on the internet*, CDC National Prevention Information Network, Silver Spring (abstract).
- KUNST, H. et al. (2002). *Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics*.
- ZUÑIGA, J.M. (2000). *Information is Power*, International Association of Physicians in AIDS Care (IAPAC).
- DREZNER, J.L. (1998). *A Study of Internet Use by Physicians Treating HIV Patients*.
- CAMP, R., TALLADA, J.C. (1996)., *Vivir con el VIH/Sida*.
- BARRETT S. (2001). *AIDS-Related Quackery and Fraud*.
- TAYLOR, H. (2002). *Cyberchondriacs Update*.
- RIDEOUT, V. (2001). *Generation Rx.com: How Young People Use the Internet for Health Information*. Kaiser Family Foundation. Medical News.
- KREMER, M. (1996). *Integrating Behavioral Choice into Epidemiological Model of AIDS*, Working Paper 5428, NBER.
- LAPORTE, R.E. (1997). *Improving Public Health Via The Information Superhighway*. The Scientist.
- BUHLE E.L. (1990). *New Influencers + New Rules = New Health Care*, The Scientist.
- LORENZO et al., 2001. *VIH/Sida e Internet*, Conferencia Sociedad de la Información en el País Vasco.
- WARISSE, J. et al. (2001). *Developing an Optimal Match Within Online Communities: An Exploration of CMC Support Communities and Traditional Support*.
- VALVERDE, G. *Pacientes y médicos*, Lo+Positivo núm. 1, G., 1999.
- *So little time, an AIDS History*, <http://www.aegis.com/ni/topics/timeline>
- *The Body*, sección Quality of Live, www.thebody.com/quality.html
- *The history of AIDS*, www.avert.org
- *Malade, mais plus seul : les communautés virtuelles de patients*, www.medcost.fr
- XIX International AIDS Conference, "Knowledge and Commitment for Action", Barcelona 2002. www.aids2002.com
- Timely Topics in Medicine, www.prous.com/ttm
- *Medicina Electrónica: posibilidades y peligros*. Editorial, The Lancet 1998: 352: 1079
- Vigilancia epidemiológica del Sida en España. Registro nacional de casos de Sida. Balance de la Epidemia a 31 de diciembre de 2001, Informe Semestral nº 2, Año 2001, Ministerio de Sanidad.
- *Prendre sa santé en main grâce à Internet*, www.medcost.fr
- Web sites "Aids in the digital age", G8 Digital Opportunity Task Force (www.bmj.com)
- *Resumen mundial de la epidemia de VIH/Sida*, ONUSIDA, 2001
- Infección por VIH y Sida en España, Plan multisectorial 2001- 2005, Indicadores, Noviembre, 2001, Ministerio de Sanidad.

Glosario

VIH/Sida: Virus de Inmunodeficiencia Humana/ Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
VIH+: portador de VIH
Seropositivo: Con anticuerpos de VIH (un adulto seropositivo es siempre portador de VIH). Un bebé seropositivo no es necesariamente portador de VIH, ya que todo nacido de madre seropositiva hereda sus anticuerpos, pero no necesariamente el virus.
HAART: Highly Active Anti-Retroviral Therapy
IP: Inhibidor de la Proteasa
Antirretrovirales: Medicamentos contra el retrovirus VIH (ej. AZT)
Lipodistrofia: Efecto secundario que consiste en la redistribución anormal de lípidos en el cuerpo.
Neuropatía periférica: Efecto secundario que tiene como síntomas dolor, entumecimiento, temblor en los miembros.
Serodiscordante: persona seronegativa que convive con alguien seropositivo
VSV: Varones que tienen relaciones sexuales con varones
CDI: Consumidores de drogas por vía intravenosa
EATN: European Aids Treatments News
GTT: Grupo de Trabajo sobre Tratamientos.
CCASS: Comité Ciudadano Anti Sida de Sevilla
Carga Viral: Número de copias del virus en sangre por unidad de volumen. Se suele medir en escala logarítmica. El virus se dice indetectable a partir de cierto umbral mínimo, aunque continua existiendo y puede replicarse si un tratamiento se interrumpe.
CD4: Tipo de linfocitos especializados cuya función de alerta y activación de diversos procesos de respuesta frente a los antígenos. Los CD4 son objetivo de la acción aniquiladora del VIH.
ETS/STD: Enfermedad de transmisión por vía sexual/*Sexually transmitted disease*

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

Anexos

1. Cronología VIH/Sida – Internet. Algunos hechos relevantes hasta 1999.

	Ciencia y gobierno	Sociedad	Internet
1972			Primera demostración con éxito de ARPANET
1973			Cerf y Khan: 1ª versión de TCP
1978	Gays en EEUU in Suecia –y heterosexuales en Tanzania y Haití- manifiestan síntomas de lo que luego se conocería como Sida.		División de TCP en TCP/IP
1980		31 muertes acumuladas en EEUU	UNIX
1981	EN EEUU se señala un crecimiento alarmante de un cáncer raro (Kaposi's Sarcoma) en hombres gays aparentemente sanos.	New York Times menciona por primera vez la palabra AIDS	BITNET
1983	Se advierte sobre posibles problemas en la sangre almacenada para donaciones. EL <i>Institut Pasteur</i> (France) aísla el virus VIH	4.749 casos de Sida en EEUU; 2,122 han fallecido.	MILNET FIDONET (más tarde muy usado por activistas anti Sida)
1984	Robert Gallo, un año después del anuncio francés, dice haber descubierto el virus causante del Sida.	11,000 casos en EEUU. 5,620 muertos, entre los cuales Gaetan Dugas	NSFNET (ARPA-INTERNET de la NFS). Opus BBS , dona el 100% de lo recaudado. Free Software Foundation, GNU
1985	Primera conferencia internacional sobre Sida, Atlanta, EEUU	Rock Hudson, actor de cine.	
1986	US Surgeon General Everett Koop publica un informe sobre el Sida. En él se hace hincapié en la educación sexual. Suiza empieza a verificar sistemáticamente los productos hematológicos.	ACT UP fundado en Nueva York. 42,000 casos en EEUU.	Ben Gardiner's AIDS BBS on-line en San Francisco, (EEUU)
1987	AZT (zidovudine, Retrovir®) -- Glaxo Wellcome – primer anti-VIH aprobado en EEUU Tras seis años de silencio, el presidente Ronald Reagan emplea el término "AIDS" en público por primera vez	El AIDS Memorial Quilt is comienza en San Francisco (EEUU).	UUNET
1988	La OMS propone al 1 de diciembre como día mundial del Sida	100,000 casos de Sida en EEUU.	NFSNET utiliza ARPANET-INTERNET como backbone
1990	Ronald Reagan pide perdón por su actuación negligente durante su mandato como presidente de los EEUU.	200.000 casos en EEUU. 120.000 muertos, entre los cuales Halston y Keith Haring, artistas.	Berners-Lee crea la www ÆGIS fundado
1991	ddI (didanosine, Videx®), un inhibidor de la transcriptasa inversa. 10 millones de individuos tienen VIH (OMS).	Magic Johnson comunica que tiene VIH	Mosaic (primer <i>browser</i>)
1995	Saquinavir (Invirase®) -- Roche, primer inhibidor de la proteasa3TC (lamivudine; Epivir®) -- inhibidor de la transcriptasa inversa.	Greg Louganis revela que tiene SIDA. 500.00 casos en EEUU, propagación importante en el resto del mundo.	Java (lenguaje conveniente para ejecutar <i>applets</i> , programas bajados de la red)
1996	Nevirapine (Viramune® -- Roxane	La estrella del	W3C (WWW)

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso

	Laboratories, primer inhibidor no nucleósido de la transcriptasa inversa. Ritonavir (Norvir®) -- Abbott -- inhibidor de la proteasa	baloncesto Magic Johnson vuelve a jugar.	Consortium)
1998	Indinavir (Crixivan®) -- Merck -- inhibidor de la proteasa		
1999	Abacavir (Ziagen) para el VIH-1 en adultos y niños.	20 millones de casos en el mundo	ICANN (gestión de nombres y rangos IP)
	Amprenavir, inhibidor de la proteasa.		ÆgiS (online knowledge database) seleccionada para el programa UNESCO "Memory of the World".

Nota: Las tres primeras columnas de esta tabla están recogidas y condensadas de AEGIS (AIDS Education Global Information System, <http://www.aegis.com/topics/timeline/default.asp>. Ello explica algunas referencias como hechos históricos a la propia AEGIS, por otro lado una de las más extensas bases de conocimiento sobre VIH/Sida en Internet.

2. Distribución de casos en Catalunya y Andalucía por tipo de transmisión:

Distribució de casos de sida residents a Catalunya per grup de transmissió i sexe (octubre 1981 - juny 2001)

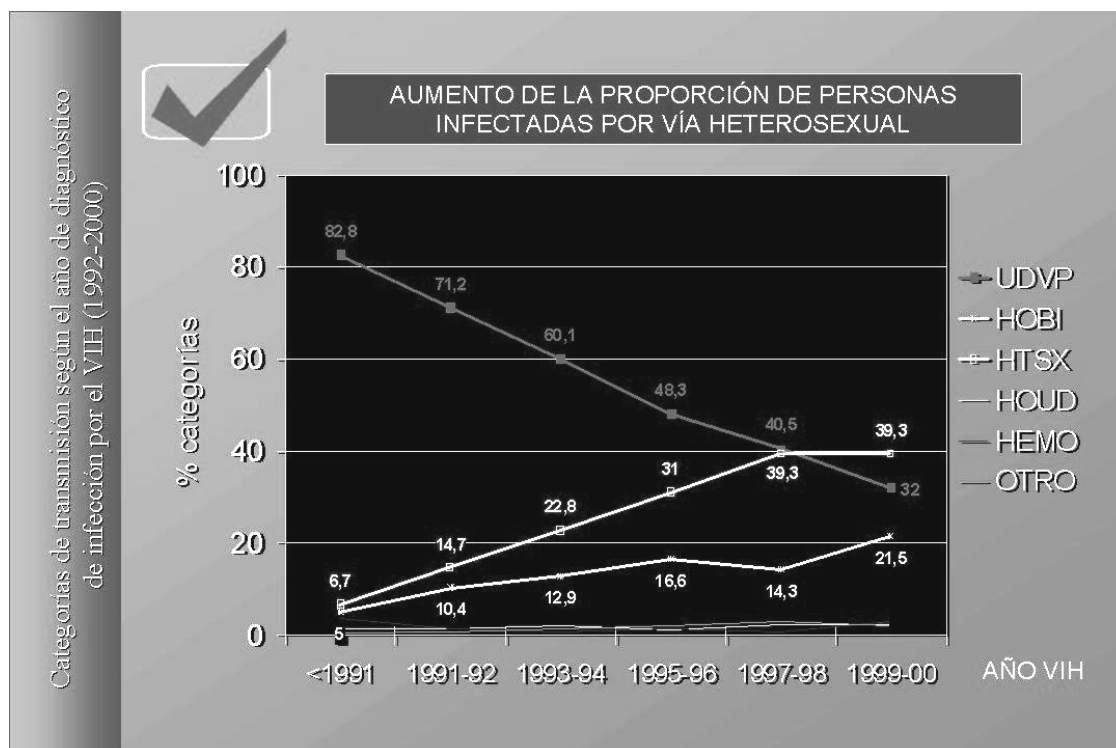
Grup de transmissió	Homes	%	Dones	%	Total	%
Heterosexual i UDVP	6.016	55,5	1.504	58,7	7.520	56,1
Homosexuals o bisexuals i UDVP	201	1,9	—	—	201	1,5
Homosexuals i bisexuals	2.548	23,5	—	—	2.548	19,0
Heterosexuals	1.186	10,9	788	30,8	1.974	14,7
Posttransfusional	30	0,3	24	0,9	54	0,4
Productes sanguinis	99	0,9	4	0,2	103	0,8
Altres*	18	0,2	4	0,2	22	0,2
Risc no qualificat	631	5,8	144	5,6	775	5,8
Fills de mares amb risc	105	1,0	93	3,6	198	1,5
Total	10.834	100,0	2.561	100,0	13.395	100,0

* Trasplantament, plasmafèresi, etc.

(Fuente: Generalitat de Catalunya)

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso



(Fuente: Servicio Andaluz de Salud)

VIH/Sida en la Sociedad de la Información

Efectos del uso de Internet en dos parámetros de calidad de vida de algunos portadores de VIH
Estudio de caso