

Análisis psicosocial de la interacción “profesional de la salud”/”paciente”/”familiar”. Un ejemplo: el caso de los foros virtuales de autoayuda en cáncer

Psychosocial analysis of the interaction between “health professional,” “patient,” and “family member.” An example: the case of virtual self-help forums for cancer patients.

Laura Espinàs Olvera

Universitat de Girona - laura.espinas@udg.es

El presente trabajo de investigación tiene su origen en la búsqueda de referentes y de respuestas a las cuestiones e inquietudes que se fueron desarrollando a lo largo de la experiencia con enfermos de cáncer y con la asistencia profesional que estos recibían. Nace también como un intento de aproximación desde la perspectiva cualitativa para explorar y mostrar las posibilidades de este marco teórico-metodológico en la experiencia del cáncer.

Bajo la dirección de la Dra. Teresa Cabruja, y siguiendo la línea de investigación respecto el uso y posibilidades de utilización del estudio de la narratividad en contextos de salud (Cabruja,T.; Espinàs, L.; Montero, Vinyes,B.; y Font, J.; 2001; Cabruja, T., Espinàs, L., y Montero, M., 2003), tomó forma este proyecto: una aproximación crítica, desde una perspectiva socioconstruccionista y feminista, al ámbito de las relaciones terapéuticas y/o prácticas profesionales. Nos hemos centrado en el estudio de éstas y de los factores participantes de la construcción social de “salud”/”enfermedad”, “paciente”/”profesional” y sistema “sexo”/”género”, a partir del análisis de las relaciones comunicativas-electrónicas entre profesionales de la salud y enfermos de cáncer y/o familiares de éstos, así como las interacciones que se dan entre éstos dos últimos, contextualizadas ambas dinámicas en el marco de las nuevas tecnologías.

El punto de partida de su trayecto teórico-crítico tiene lugar en el capítulo introductorio, a partir del planteamiento de las inquietudes y motivaciones de la investigación. Desde el cuestionamiento tanto de la práctica terapéutica profesional con enfermos de cáncer y/o familiares, como de las políticas sociales y sanitarias fruto de los organismos de poder y de sus respectivos intereses políticos, económicos y/o ideológicos, las cuestiones de esta investigación se centran en dos vertientes: por una parte, en la construcción y producción del conocimiento científico en las ciencias médicas y sanitarias, así como en la formación universitaria de profesionales de la salud. Y por otra parte, en relación a los sesgos, valores y prejuicios producidos y/o reproducidos en la práctica médica asistencial; buscando en ambos casos elementos para la mejora de la asistencia, vivencia y adaptación a la enfermedad.

En la contextualización teórica tomamos aportes de tres líneas de estudio en relevancia con el trabajo de investigación:

Desde la epistemología feminista, para el estudio de las problemáticas surgidas y/o mantenidas en el ámbito de salud y género, seguimos las aportaciones de los trabajos feministas sobre desigualdades/diferencias del sistema sexo-género en el ámbito de la salud de las mujeres (Sethna, 1992; González de Chávez, 1993; Wilkinson i Kitzinger, 1996; Usher, 2000; Hanson, 2001;...) y de los trabajos feministas sobre ciencia y currículum oculto (Moreno, 1986; Fox Keller, 1991;...).

Así, por una parte, consideramos la actual aplicación de teorías e intervenciones terapéuticas, creadas y desarrolladas desde disciplinas afines al campo de la salud (medicina, psicología,...), como “peligros potenciales” para la salud de la mujer, mediante la localización del/los problema/as de ésta en la esfera de lo individual, ignorando la construcción social de la salud/enfermedad y produciendo efectos a nivel de patologización implícita de la feminidad, supresión de toda forma de expresión y subjetividad, así como mantenimiento y reforzamiento de las estructuras de poder que niegan y ahogan las necesidades e intereses de las mujeres.

Por otra parte, partimos del cuestionamiento del carácter sexista y androcéntrico que se da en la producción del conocimiento científico y de su transmisión a través de las instituciones educativas, mediante las cuales se vehicula un conjunto de sesgos y valores legitimados y normalizados por el discurso científico e institucional.

Una segunda línea de trabajo recorre/parte de los estudios respecto práctica asistencial, contexto médico e instituciones (Rodríguez-Marín, 1995; Centeno y Núñez, 1998; Bayès y Morera, 2000; Bayès, 2000, 2001...). Consideramos los estudios en base la experiencia y expresión de los usuarios en el contexto sanitario junto con los trabajos psicosociales sobre producción científica en el ámbito institucional, los cuales ponen de manifiesto los efectos de normalización y control que producen las instituciones, legitimando las actividades, normas y valores de la praxis profesional actual. En ésta, el profesional de la salud ejerce como un “profesional-experto”, el cual niega la subjetividad del “paciente”, así como su conocimiento o capacitación respecto la salud/enfermedad. A partir de esta aproximación crítica nos planteamos en nuestro estudio como se construyen y qué efectos tienen los procesos de significación de la enfermedad y de su tratamiento (en el caso concreto del cáncer), como se produce la transmisión e impacto de la información sobre la enfermedad, o cómo ésta incorpora la ideología occidental sobre autoridad, conocimiento y poder.

En tercer lugar, desde los trabajos sobre comunicación electrónica y relación virtual “profesional de la salud”/“paciente” (Ferguson, 1998, 2000; Cassileth, 2001; Moral, 2001...), ponemos de manifiesto los cambios que se están produciendo en ellas a raíz de la incorporación tecnológica. Es de relevante interés el incremento del número de pacientes (especialmente oncológicos) que han optado por tomar un rol activo en su curación, convirtiéndose Internet no solamente en un medio y fuente popular de información médica, sino participando y priorizando de su dimensión interpersonal, la comunicación humana. En el presente proyecto nos cuestionamos qué es lo que conduce, que funciones tiene y posibilidades de relación, un intercambio electrónico dentro el ámbito de la salud, propiciado

por las posibilidades que ofrecen estas nuevas tecnologías versus la interrelación que se da en la práctica profesional tradicional.

Para poder analizar las posibles construcciones y efectos en la interacción “profesional de la salud”/“paciente”/“familiar”, tanto en la práctica médica directa como en la relación electrónica, tomamos como corpus a analizar dos foros de autoayuda virtuales: “Foro de autoayuda para pacientes con cáncer de mama”, y “Foro de autoayuda para pacientes con cáncer de vejiga”. Ambos comprenden la enfermedad del cáncer pero siguen dinámicas relacionales diferentes, hecho que nos permitía maximizar la variabilidad discursiva. Dicho corpus fue utilizado en el marco de la investigación (Cabruja,T.; Espinàs, L.; Montero, Vinyes,B.; y Font, J.; 2001) y posteriormente fue desarrollado su análisis en el presente proyecto.

El análisis de éstos se enmarca en una metodología cualitativa, a partir del estudio del lenguaje para dar voz a los usuarios del sistema sanitario y tecnológico. Partimos de un análisis de contenido interpretativo con algunos elementos del análisis del discurso.

Partiendo de los cuestionamientos y objetivos iniciales, en el análisis del corpus nos centramos en las siguientes cuestiones:

- Comunicación y intercambio electrónico: preguntas, respuestas y sujetos.
- Construcciones de los/las enfermos/as y/o familiares respecto el/la profesional de la salud y de la ciencia / medicina.
- Construcciones de los/las profesionales de la salud respecto los/las profesionales de la salud y de la ciencia /medicina.
- Construcciones que tienen los/las enfermos/as y/o familiares de los/las enfermos/as y/o familiares
- Construcciones de los/las profesionales de la salud respecto los/las enfermos/as y/o familiares
- Servicios sanitarios. Problemáticas y deficiencias
- Construcción social de la salud / enfermedad: el caso del cáncer
- Construcción social de la “mujer”

Los resultados derivados de los análisis de ambos foros están detalladamente desarrollados en los apartados del trabajo de investigación correspondientes a los respectivos análisis (capítulo 5, apartado 5.1 y 5.2). A continuación pero me centraré en las principales conclusiones en relación a los objetivos iniciales y líneas de estudio en relevancia con el proyecto:

Con respecto a las cuestiones centrales del análisis expuestas, a lo largo de la comunicación e intercambio electrónico “profesional de la salud”/“paciente”/“familiar” encontramos, por una parte, un modelo relacional-comunicativo sostenido sobre una base ideológica tradicional-occidental donde se dan los procesos de autoridad, poder y conocimiento:

El profesional es construido como un experto conocedor, contrastando y polarizando la ignorancia atribuida, y auto-atribuida en ocasiones, a los pacientes o familiares. El lenguaje que se da en la relación con el paciente-familiar es el mismo que el utilizada dentro la

comunidad médica, resultando un lenguaje científico/médico/experto, inaccesible a la mayoría de pacientes. La atribución de conocimiento al experto lo legitima en la delimitación y diferenciación de lo “normal”/“anormal”, así como de definir lo que se puede considerar un “problema”, versus la falta de importancia atribuida a la problemática original presentada por el solicitante.

El sujeto/paciente es construido como un individuo pasivo, carente, maleable, que debe esperar y depender de la intervención experta del profesional. La relación entre ambos se desarrolla como una relación de dependencia y necesidad. La normalización ejercida sobre las personas produce un efecto de mantenimiento y defensa del estatus del profesional, así como reproducen las relaciones de poder entre experto/profesional y sujeto/paciente.

Estas relaciones de poder y autoridad son legitimadas por el propio colectivo médico y por las nociones de ciencia/medicina mantenidas por éste. Una gran parte de las respuestas proporcionadas por el especialista se presentan en forma de protección de la práctica profesional, utilizando estrategias de legitimación, mediante la construcción de un discurso naturalizador de la situación y construcción de los sucesos como verdaderos y fiables, para producir efectos de justificación de las actuaciones de estos y legitimación de las relaciones de autoridad mantenidas. Así, la medicina es representada como una ciencia constante en el avance y descubrimiento de la curación en cáncer. Sólo ésta puede legitimar la veracidad de la información y conocimientos respecto al cáncer, resultando las demás líneas fuera de la investigación científica insuficientes y no válidas en nuevas aportaciones. Las terapias alternativas son desvalorizadas y desprestigiadas, aludiendo su falta de efectividad y avance en el campo oncológico.

A lo largo de la comunicación e intercambio electrónico encontramos, por otra parte, la configuración de las redes sociales de soporte del forum como formas de oposición a las relaciones de poder mantenidas en los contextos asistenciales. Un colectivo de usuarios que sitúan el sistema sanitario en su conjunto en un punto de mira crítico, cuestionando, interrogándose y/o valorando tanto su actuación, su profesionalidad como los mecanismos institucionales que les legitiman. La medicina no es percibida por estos como la única fuente de curación, al ser ésta limitada y contemplar espacios de incertidumbre e impotencia. Los recursos religiosos, psicológicos y/o alternativos son contemplados como otras fuentes de curación.

La figura del profesional como transmisor de una información única y verídica pierde credibilidad ante el cuestionamiento de ésta. Aparece una búsqueda de otras fuentes profesionales, así como la búsqueda de recursos que no contemplen la figura del profesional, los cuales son vistos como complementarios a la insuficiencia de la aportación de éste. Se cuestiona la autoridad atribuida al profesional en la toma de decisiones, posicionándose el enfermo-familiar en la participación activa en la toma de decisiones. El valor de la información de científica-experta proporcionada por un profesional es contemplada con el mismo valor cualitativo que aquella proporcionada por otros usuarios del forum, ya sea a partir de la experiencia o de otras formas de conocimiento.

Respecto al último punto, construcción de la “mujer”, el discurso del profesional médico pone énfasis en la imagen del cuerpo y de los pechos de la mujer como objetos estéticos (llegando a

considerar la inestética de los pechos como uno de los principales problemas de la enfermedad) y enfatiza exclusivamente el papel del profesional como aquel que puede mejorar el cuerpo de la mujer, a partir de su capacitación experta (la solución radica en “corregir el defecto” o “problema”). Los efectos de estas construcciones en la práctica médica influyen en la experiencia misma del cáncer de mama, comportando una carga simbólica muy importante para las mujeres afectadas, así como en la búsqueda y/o necesidad de planteamientos más holísticos como reacción a la medicina tradicional. Podemos identificar también en el discurso médico las dicotomías propias del pensamiento moderno occidental, donde se diferencia objetividad/subjetividad, racionalidad/irracionalidad-emocional, cuerpo/mente, atribuyendo a la mujer las segundas de estas atribuciones y definiendo la respectiva ordenación jerárquica y de poder.

Los resultados ejemplificados vehiculan un conjunto de problemáticas que encontramos cotidianamente en las relaciones médico-terapéuticas asistenciales. Éstas no son cuestionadas a nivel crítico-reflexivo a lo largo de la formación académica como profesionales de la salud ni en su contexto de desarrollo, sino que son transmitidas mediante éstos y legitimados por el contexto institucional en el que tienen lugar. Con esta investigación hemos querido poner encima de la mesa éstas y otras cuestiones por tal de aportar elementos que enriquezcan la reflexión y discusión de las concepciones subyacentes a los discursos vehiculados y de sus implicaciones a nivel psicosocial.

De ella podemos destacar así mismo el uso y posibilidades que ofrece la perspectiva cualitativa mediante el análisis/estudio del lenguaje y narratividad en contextos de salud, así como destacar la necesidad de incorporar elementos de autocrítica y reflexividad en cómo se producen estas interacciones y sus efectos, tanto a nivel de formación, investigación, como en la práctica profesional.

Referencias

- Bayès, R. (2000) Los tiempos de espera en medicina. *Medicina Clínica* (Barcelona); nº114, pp.464-467.
- Bayès, R.; y Morera, M. (2000) Patient's viewpoint in hospital practice. *Medicina Clínica* (Barcelona); nº115, pp. 141-144.
- Bayès, R. (2001) *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Cabruja, T.; Espinàs, L.; Montero, Vinyes, B.; y Font, J. (2001) *Intervención psicosociológica en salud: subjetividad, relaciones sexo-género y relaciones de poder en los discursos sobre la construcción social del binomio salud-enfermedad*. Comunicación presentada en el VII Congreso Español de sociología "Convergencias y Divergencias en la Sociedad Global".
- Cabruja, T.; Espinàs, L.; y Montero, M. (2003) *Narratividad y foros virtuales: aplicaciones/posibilidades en contextos de salud*. Comunicación presentada en el VIII Congreso de Psicología Social "La psicología Social en el nuevo milenio: construyendo encuentros".

- Cassileth, B.R.(2001) Enhancing doctor-patient communication. *Journal of Clinical Oncology*. Vol 19 (10), pp. 61s – 63.
- Centeno, C.; y Núñez,J.M. (1998) Studies performed on the communication of the diagnostic of cancer in Spain. *Medicina Clínica*.Vol: 110 (19) pp.744-750.
- Ferguson, T. (2000) Online patient-helpers and physicians working together: anew partnership for quality health care. *British Medical Journal*, Nov 4. Recuperat d'Internet, novembre, 2001: http://www.findarticles.com/cf_0/m0999/7269_321/67581548/print.jhtml.
- Ferguson, T. (1998) Digital doctoring: opportunities and challenges in electronic patient-phisician communication. *JAMA*; 280: 1261-2. Recuperat d'Internet, gener 2002: <http://jama.ama-assn.org/issues/v280n15/ffull/jed80084.html>.
- Fox Keller (1991) Reflexiones sobre género y Ciencia. Valencia: Alfons el Magnànim.
- González de Chávez.A. (comp.) (1993) *Cuerpo y subjetividad femenina. Salud y género*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Hanson, B. (2001) Social Constructions of Femalenessnin Writing About Cancer. *Qualitive Health Research*, vol 11 (4), pp. 464-476.
- Moral, F. (2001) Aspectos psicosociales de la comunicación y de las relaciones personales en Internet. *Anuario de Psicología*. Vol.32 (2), pp.13-30.
- Moreno, A. (1989) *El arquetipo viril protagonista de la historia*. Barcelona: La Sal.
- Rodríguez-Marín,J. (1995) *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Sethna, C. (1992) Accepting "Total and Complete Responsability": New Age Neofeminist Violence against Women. *Feminism and Psychology: An internacional Journal*, 2 (1), 113-119.
- Ussher, J.M. (1999) Feminist approaches to qualitative health research. En M.Murray; and K. Chamberlain Qualitative (Ed) *Qualitative health psychology. Theories and methods*. (pp.98-103) London: Sage Publications.
- Wilkinson, S.; Kitzinger,C. (1996). *Mujer y salud. Una perspectiva feminista*. Barcelona: Paidós Contextos.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons](#).

Usted es libre de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra bajo las siguientes condiciones:

Reconocimiento: Debe reconocer y citar al autor original.

No comercial. No puede utilizar esta obra para fines comerciales.

Sin obras derivadas. No se puede alterar, transformar, o generar una obra derivada a partir de esta obra.

[Resumen de licencia](#)

[Texto completo de la licencia](#)