

**UNIVERSIDAD DE LOS ANDES
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE HISTORIA
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA Y SOCIOLOGÍA
DOCTORADO EN CIENCIAS HUMANAS**

El neo-paciente. Un sujeto de la virtualidad contemporánea

NUEVOS ESP@CIOS, NUEVOS SUJETOS*

www.bdigital.ula.ve

Autora: M.Sc. Ing. Norelkys Espinoza

Tutora: Dra. Luz Gisela Pargas

Co-Tutora: Dra. Yanet Simancas

Mérida, julio de 2021

***Trabajo presentado ante la ilustre Universidad de Los Andes para optar al título de
Doctora en Ciencias Humanas**

c.c Reconocimiento

DEDICATORIA

A Dios. En este momento elevo al cielo mis agradecimientos y plegarias, porque siempre estuviste de mi lado, animándome cuando veía difícil y lejana esta meta. Bendito seas por siempre, Señor.

A mis padres, Bernardo y Edith, por haberme enseñado el valor del estudio y la perseverancia. Este título es de ustedes. Los amo.

A mis hijos, Giancarlo y Giuseppe, por todo el tiempo que no pude dedicarles cuando estuve aplicada a este doctorado que me propuse alcanzar, espero que les sirva de ejemplo para sus vidas, que todo lo que se propongan lo obtengan con empeño. Los amo con todo mi corazón.

A mi amado Vito, especialmente a ti dedico este trabajo, por toda la paciencia y por el apoyo que siempre me brindas.

www.bdigital.ula.ve

AGRADECIMIENTOS

A la doctora Luz Pargas, mi querida tutora, por confiar en mí y alentarme a tener grandes propósitos en mi Tesis Doctoral.

A todos los profesores del Doctorado en Ciencias Humanas, con especial mención a Oscar Aguilera, Pedro Alzuru, David Castillo y María del Pilar Quintero, gracias por compartir sus conocimientos, no saben cuánto aprendí de ustedes.

A los neopacientes, especialmente aquellos que se tomaron un poco de su tiempo para colaborar en esta tesis, a ellos, muchas gracias, espero que con su lucha y tesón logren los cambios que ansían.

A todos mis compañeros de la V Cohorte, colegas y amigos, espero ver pronto culminadas sus tesis.

www.bdigital.ula.ve

INDICE

RESUMEN.....	xi
INTRODUCCIÓN.....	12
CAPÍTULO 1. EL NEOPACIENTE EN LA NUEVA SOCIALIDAD DE LOS ESPACIOS VIRTUALES.....	18
1.1. El neopaciente como sujeto partícipe de una nueva socialidad y autoconciencia ...	18
1.2. Pretensión del trabajo doctoral	26
1.3. Espacialidad y temporalidad	26
CAPÍTULO 2. UNA CONTEMPLACIÓN FILOSÓFICO-EPISTEMOLÓGICA EN TORNO A LA SOCIEDAD CONTEMPORÁNEA.....	32
2.1. La sociedad transparente	32
2.2. El tiempo de las tribus	39
2.3. La e-Ciencia. Tendencias en las Ciencias Humanas	44
2.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura científica	45
2.3.2. Tendencias temáticas	46
2.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo.....	81
CAPÍTULO 3. EL ENTORNO TECNOLÓGICO, UN ESPACIO SOCIAL PARA UNA NUEVA GENERACIÓN DE PACIENTES.....	98
3.1. El entorno tecnológico como espacio social.....	98
3.1.1. Networked	99
3.1.2. La Sociedad Red.....	116
3.2. El entorno tecnológico como espacio simbólico.....	132
3.2.1. Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas.....	133
3.2.2. La Generación App	137
3.3. La e-Ciencia. Tendencias en las Tecnologías de la Información y la Comunicación	147
3.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura	148
3.3.2. Tendencias temáticas	148
3.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo.....	159
CAPÍTULO 4. LA SALUD Y SUS MODELOS EN EL MUNDO OCCIDENTAL CONTEMPORÁNEO	169
4.1. El nacimiento de la clínica	170
4.2. La enfermedad como lenguaje en Venezuela.....	179
4.3. La e-ciencia. Tendencias en las Ciencias de la Salud	185

4.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura científica	186
4.3.2. Estrategias de búsqueda.....	186
4.3.3. Tendencias temáticas	187
4.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo.....	209
CAPÍTULO 5. NAVEGANDO EL ESPACIO VIRTUAL EN BÚSQUEDA DEL PACIENTE. HACIA UNA ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	220
5.1. La Sociedad Red en el momento tecnológico actual ¿hacia dónde se dirige la humanidad: a su avance o a su propia destrucción?	221
5.2. Navegando el espacio-tiempo virtual en búsqueda del paciente. Hacia una estrategia metodológica.....	228
5.2.1. Espacio-tiempo	229
5.2.2. Población	234
5.2.3. Pretensiones específicas.....	234
5.2.4. Estrategias metodológicas	235
CAPÍTULO 6. INTERPRETANDO AL NEOPACIENTE.....	243
6.1. Memorias del neopaciente en la Red (o la etapa de la observación no participante)...243	
6.1.1. Una mirada integrativa al neopaciente y las tribalidades empáticas en Facebook.....	243
6.1.2. Una mirada integrativa al neopaciente desde las tendencias de Twitter .	309
6.2. Chateando con el neopaciente (o la etapa de la observación participante).....	354
CAPÍTULO 7. APROXIMACIONES CONCLUSIVAS... HACIA UN CONOCIMIENTO DEL NEOPACIENTE Y SU CIBERCULTURA	376
6.3.1. La emergencia de un neolenguaje.	376
6.3.2. La cibercultura de los neopacientes	378
6.3.3. El neopaciente. Un sujeto de una nueva era.	391
REFERENCIAS	394

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Circunstancias sociales, económicas y tecnológicas que han facilitado el cambio al Individualismo en Red.	100
Tabla 2. De grupos a redes: Análisis comparativo.	108
Tabla 3. Número de pacientes según enfermedad reportada o servicio de salud reportados	188
Tabla 4. Porcentaje de pacientes que usan Internet en los estudios que conforman el corpus analizado.	189
Tabla 5. Opiniones de los pacientes en relación a la información de salud obtenida de Internet.	203
Tabla 6. Selección de tribulidades de neopacientes.	244
Tabla 7. Criterios de exclusión aplicados a los grupos de pacientes en Facebook.	245
Tabla 8. Características de las tribulidades de pacientes incluidas en el estudio	246
Tabla 9. Procedencia geográfica de los pacientes miembros de las TENP analizadas	247
Tabla 10. Tipología de miembros en las TENP de neopacientes	248
Tabla 11. Reacciones con emoticones en las TENP visitadas	252
Tabla 12. Métricas de la red de comentarios -DC	253
Tabla 13. Métricas de la Red de reacciones – DC	253
Tabla 14. Métricas de la Red de comentarios - PT	253
Tabla 15. Métricas de la Red de reacciones - PT	253
Tabla 16. Métricas de la Red de comentarios - CV	253
Tabla 17. Métricas de la Red de reacciones - CV	253
Tabla 18. Análisis de contenido temático de los mensajes de texto (publicaciones/comentarios) en la TENP - DC.	262
Tabla 19. Análisis de contenido temático de los mensajes de texto (publicaciones/comentarios) en la TENP - PT.	262
Tabla 20. Análisis de contenido temático de los mensajes de texto (publicaciones/comentarios) en la TENP - CV.	263
Tabla 21. Análisis de contenido temático de los mensajes de imagen (publicaciones/comentarios/reacciones) en la TENP - DC.	264
Tabla 22. Análisis de contenido temático de los mensajes de imagen (publicaciones/comentarios/reacciones) en la TENP - PT.	264
Tabla 23. Análisis de contenido temático de los mensajes de imagen (publicaciones/comentarios/reacciones) en la TENP - CV.	265
Tabla 24. Normas sociales en las tribulidades empáticas de neopacientes observadas.	308
Tabla 25. Análisis de contenido temático de contenido de texto en los tweets del evento Covid-19	316
Tabla 26. Análisis de contenido temático del contenido de imagen en los tweets del evento Covid-19	317
Tabla 27. Análisis de contenido temático del texto en los tweets del evento Crisis Humanitaria en Venezuela	334
Tabla 28. Análisis de contenido temático de imágenes en los tweets del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.	334
Tabla 29. Análisis de contenido temático de contenido de texto en los tweets del evento segunda ola de Covid-19 en Venezuela	341
Tabla 30. Análisis de contenido temático de imágenes en los tweets del evento segunda ola de Covid-19 en Venezuela.	342
Tabla 31. Procedencia geográfica de los neopacientes en la etapa de observación-participante.	352
Tabla 32. Enfermedad declarada por los neopacientes en la etapa de observación-participante.	355
Tabla 33. Análisis de contenido temático de las respuestas proporcionadas por los neopacientes	356

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1. Red de interacciones (Comentarios) de la TENP: DC.....	249
Gráfico 2. Red de interacciones (Comentarios) de la TENP: PT.....	249
Gráfico 3. Red de interacciones (Comentarios) de la TENP: CV.....	250
Gráfico 4. Red de interacciones (Reacciones) de la TENP: DC.....	250
Gráfico 5. Red de interacciones (Reacciones) de la TENP: PT.....	251
Gráfico 6. Red de interacciones (Reacciones) de la TENP: CV.....	251
Gráfico 7. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: DC.....	255
Gráfico 8. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios Objetivos) de la TENP: DC.....	255
Gráfico 9. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios Subjetivos) de la TENP: DC.....	256
Gráfico 10. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios Tribales) de la TENP: DC.....	256
Gráfico 11. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.....	257
Gráfico 12. Red de interacciones objetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.....	257
Gráfico 13. Red de interacciones subjetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.....	258
Gráfico 14. Red de interacciones tribales (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.....	258
Gráfico 15. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV.....	259
Gráfico 16. Red de interacciones objetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV.....	259
Gráfico 17. . Red de interacciones subjetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV..	260
Gráfico 18. Red de interacciones tribales (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV.....	260
Gráfico 19. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura en los mensajes de la TENP: DC.....	266
Gráfico 20. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura en los mensajes de la TENP: PT.	266
Gráfico 21. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura en los mensajes de la TENP: CV.....	266
Gráfico 22. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: DC.....	267
Gráfico 23. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: DC.....	267
Gráfico 24. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: DC.....	268
Gráfico 25. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: PT.....	269
Gráfico 26. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: PT.....	269
Gráfico 27. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: PT.....	270
Gráfico 28. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: CV.....	270
Gráfico 29. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: CV.....	271
Gráfico 30. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: CV.....	271
Gráfico 31. Palabras más frecuentes del evento Covid-19.....	312
Gráfico 32. Nube de palabras de los tweets del evento Covid-19.....	313
Gráfico 33. Dendrograma de los tweets del evento Covid-19.....	314
Gráfico 34. Análisis de sentimientos de los tweets del evento Covid-19.....	315
Gráfico 35. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura presentes en los tweets del evento COVID-19.....	317
Gráfico 36. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.....	318
Gráfico 37. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.....	318

Gráfico 38.	Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.....	319
Gráfico 39.	El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura presentes en los tweets del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.....	334
Gráfico 40.	Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los tweets (texto e imagen) del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.....	335
Gráfico 41.	El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura presentes en los tweets del evento segunda ola del COVID-19 en Venezuela.....	343
Gráfico 42.	Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los tweets (texto e imagen) del evento segunda ola del COVID-19 en Venezuela.....	343
Gráfico 43.	Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los tweets (texto e imagen) del evento segunda ola del COVID-19 en Venezuela..	344
Gráfico 44.	Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.....	345
Gráfico 45.	El neolenguaje emergente y la comunicación desde la perspectiva de los neopacientes.....	356
Gráfico 46.	Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en las respuestas proporcionadas por los pacientes.....	358
Gráfico 47.	Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en las respuestas proporcionadas por los pacientes.....	358
Gráfico 48.	Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en las respuestas proporcionadas por los pacientes.....	359
Gráfico 49.	Dimensión objetiva. Vista de la red de componentes y temáticas, construida con el software Atlas.ti.....	371
Gráfico 50.	Dimensión subjetiva Vista de la red de componentes y temáticas, construida con el software Atlas.ti.....	371
Gráfico 51.	Dimensión tribal. Vista de la red de componentes y temáticas, construida con el software Atlas.ti.....	372
Gráfico 52	La cibercultura de los neopacientes con sus dimensiones y componentes.....	390

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Publicación (P18) de la TENP: DC.....	285
Figura 2. Publicación (P9) de la TENP: DC.....	290
Figura 3. Imagen de Frida Kahlo utilizada como foto de portada de la TENP – DC.....	304
Figura 4. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “COVID-19” en todo el mundo.....	311
Figura 5. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “Crisis Humanitaria” en Venezuela en el mes de junio de 2016.....	332
Figura 6. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “Crisis Humanitaria” en Venezuela en el mes de julio de 2016.....	332
Figura 7. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “Covid-19” en Venezuela en el año 2021.....	341

www.bdigital.ula.ve

RESUMEN

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) son la base de una revolución tecnológica que hace pocas décadas modificó a la sociedad en todos sus aspectos. Con Internet como núcleo, un nuevo paradigma tecnológico se estableció, y la humanidad se encontró ante un abanico de posibilidades de interacción social, cultural e informativa, una concepción diferente del espacio-tiempo, y se transformó la manera de estar y convivir en el mundo. Como resultado, han emergido nuevos actores en la esfera social, entre ellos, los neopacientes. Estos se definen como aquellos individuos que, en su rol de pacientes, utilizan Internet y demás TIC para informarse, socializar, aprender y tomar decisiones relacionadas con su salud y su vida, que expresan su subjetividad en el ciberespacio y se conforman en tribalidades determinadas por una condición de salud compartida. Se persigue como objetivo general describir al neopaciente como un sujeto que forma parte de la dinámica social contemporánea influenciada por la comunicación en red, tanto en lo individual como en lo colectivo. Se realizó una investigación compleja, integrando las miradas positiva e interpretativa, tomando elementos de la investigación documental, el análisis crítico, la investigación descriptiva, la net-nografía, el análisis de redes sociales y la ciencia de datos. Fueron exploradas las memorias del neopaciente en la Red en el ciber-campo de investigación dado por las plataformas digitales Facebook y Twitter, donde se identificaron tres tribalidades empáticas y tres eventos, que congregaban neopacientes. Posteriormente, chateando con el neopaciente, se encontraron los horizontes del investigador y los sujetos investigados. A partir de las categorías que surgieron en ambas etapas fue construida la cibercultura del neopaciente, la cual se compone, principalmente, de tres dimensiones: *objetiva*, donde impera lo racional, pues los hechos o ideas comunicados son tratados como objetos, esta dimensión tiene dos componentes: explicativo e informativo; *subjetiva*, donde impera lo emocional, pues lo comunicado es propio del sujeto, esta dimensión tiene tres componentes: cognitivo, emocional y valorativo; y *tribal*, donde impera lo colectivo, pues lo comunicado fomenta la unión de un grupo, esta dimensión tiene dos componentes: apoyo y reconocimiento. Asimismo, se describe al sujeto que ha ocupado la presente tesis doctoral, donde imaginario, necesidades, actitud, poder, discurso y protagonismo, emergieron como los ejes que agrupan sus características.

Palabras clave: neopaciente, tribalidad, socialidad, subjetividad, cultura, tecnologías, espacios virtuales.

INTRODUCCIÓN

La edad moderna, ese período que transitó desde el siglo XVII hasta gran parte del siglo XX, instituyó de manera hegemónica el pensamiento objetivo racional en Occidente. Fue un período de grandes cambios, en el cual se superaron los dogmas y la ciencia fue parcelada, para instaurar un modelo de saber y de humanidad. Las Ciencias Naturales se adaptaron rápidamente a una búsqueda de la verdad basada en el denominado método científico, según el cual solo aquello susceptible de prueba y verificación podía ser objeto de estudio, un cambio que se sucedió sin dificultades dado el carácter objetivo de aquello que estas ciencias estudiaban. Pero las Ciencias Humanas tuvieron que subordinarse a este orden, por lo que comenzaron a estudiar empíricamente al hombre, dejando de lado su subjetividad.

Esta revolución científica basada en la hiperespecialización del saber y en el estudio sistemático de la verdad con la objetividad como rasgo distintivo, fue la base para el consecuente avance de la técnica o, en definitiva, para una revolución tecnológica sin precedentes, pues el hombre se sintió capaz de dominar la naturaleza, lo cual concretó, al cabo de cierto tiempo, con su capacidad de imaginación y creación, en grandes invenciones de ingeniería, artefactos al servicio del hombre que dieron paso a la Revolución Industrial, un verdadero punto de inflexión en la historia de la humanidad dadas las connotaciones de los cambios radicales que en aquel momento se produjeron y que alteraron el orden económico, social, político y cultural. Grandes maquinarias sustituyeron la tradición de la fabricación manual y provocaron el tránsito de una economía agrícola a otra industrial, sistemas de transporte masivo para las personas y las mercancías, una urbanización sin precedentes, entre otras, fueron obras de ingeniería, invenciones e infraestructura que transformaron el hábitat del hombre, modificaron su manera de concebir el espacio y el tiempo, e influenciaron su vida cotidiana, demostrando el poder de la técnica sobre la misma vida humana, su poder para causar revoluciones.

Al mismo tiempo, en este período se establece la medicina alopática occidental, en forma definitiva, como la corriente principal del conocimiento y la práctica médica, al mostrarse como una ciencia objetiva con la unificación de la anatomoclínica, la fisiología y la patología. Se hacen grandes descubrimientos, se establecen medidas de higiene, se conceptualiza el hospital como instrumento terapéutico y las grandes epidemias llegan a su fin. Los paulatinos avances de la medicina durante la era moderna lograron mejorar en gran manera la calidad de la vida y aumentado su esperanza. En ese momento, la población experimentó un vertiginoso crecimiento, nunca antes visto.

Posteriormente, la introducción de la instrumentación médica y hospitalaria conjugó la aplicación de las técnicas de ingeniería al beneficio de la salud, en el ámbito de la Ingeniería Biomédica. De esta manera, las máquinas se integraron a la atención de la salud, para unir a la medicina con la ingeniería. Asimismo, actualmente las denominadas Tecnologías de la Información y la Comunicación, de cuya evolución hemos sido testigos en las últimas décadas con el desarrollo de las comunicaciones e Internet, computadores y dispositivos, sistemas de información y aplicaciones, han relacionado cada vez más la salud y la tecnología de manera transdisciplinaria, con la ingeniería genética y la telemedicina como sus mayores exponentes.

Esto ha sido posible porque el producto de la técnica, una vez introducido en la vida cotidiana de los ciudadanos, transforma su valor para convertirse en un artefacto cultural.

Internet, una plataforma tecnológica concebida con fines científico-militares, ha sido transformada en un artefacto tecnológico presente en la vida cotidiana. Por sus capacidades comunicativas se integró a los otros medios de comunicación que le abrieron camino, y contribuyó de manera determinante en un cambio de época para modificar nuevamente las nociones de tiempo y espacio. El proyecto inacabado de la modernidad llegó a su final cuando la contemporaneidad invitó al mundo a presenciar el espectáculo de la transformación de la sociedad misma, en transmisión directa por pantallas de medios satelitales, computadores y dispositivos interconectados. Un mundo que era concebido en equilibrio, orden y estabilidad, se mostró en desequilibrio, desorden y caos.

De tal manera, los medios erosionaron el principio de la realidad única y contrariamente demostraron que existen múltiples realidades, hicieron evidentes los resquicios de los poderes institucionales e institucionalizados, exhibieron la capacidad de auto-destrucción humana, en fin, presentaron la tragi-comedia del mundo, y propiciaron su desencantamiento. Pero seguidamente han servido de telón a la banalización de una sociedad neo-tribal, diversa, consumista, escepticista, naturalista y narcisista, para propiciar el reencantamiento del mundo. La primera, una época marcada por el trabajo y la utilidad, la siguiente, por la estética y el consumo. El *homo laborans* ejecutó su papel y ha llegado el turno del *homo ludens*. Prometeo cede su lugar a Dionisio.

En esta escena pública mundial, el desarrollo tecnológico junto a los eventos políticos, sociales, económicos y culturales de las recientes décadas, dieron paso a transformaciones en el sujeto. La sociedad se ha transformado porque el sujeto también se ha reinventado, porque éste ha relativizado su propia existencia. Entonces, para estudiar la sociedad debe estudiarse al sujeto que la conforma, pues en cada uno de ellos está la sociedad misma.

Reconocido esto, el hombre ha sido admitido nuevamente como aquello que debe ser estudiado, vistas las limitaciones de la ciencia moderna para explicar los fenómenos que acontecen en la propia naturaleza y en la vida humana, pues la gran desalianza del hombre respecto a la naturaleza y la ciencia como también la separación entre la ciencia y la filosofía, ya no tienen cabida en la era posmoderna en la cual se discurre (Espinoza, 2017). Las Ciencias Humanas de hoy transitan hacia una interpretación de la vida en una nueva alianza con los otros campos de conocimiento antiguamente divididos, para pensar la sociedad y trazar modelos del comportamiento del hombre en una nueva racionalidad.

El acercamiento de las tecnologías y la medicina no implica solamente la aplicación de la técnica en la atención de la salud. La transformación del paciente tradicional en un “neopaciente” es un fenómeno actual que ha sido impulsado por la masificación del uso de las tecnologías, que, al estar al alcance de todos, han propiciado cambios subjetivos y culturales en estos individuos. Esto requiere de la atención de las Ciencias Humanas para su estudio y comprensión, como parte de esta sociedad contemporánea.

Siguiendo dicha pretensión, se desarrollará en las próximas líneas la idea que se persigue en este estudio con la esperanza de motivar el interés del lector en el conocimiento del neopaciente como sujeto de esta nueva época-lidad, y por tanto de la sociedad misma. Esto se presenta en el Capítulo 1.

Posteriormente se dará inicio a la fundamentación teórica de la presente investigación con base en las ideas de algunos autores clásicos, que de manera directa o tangencial han esbozados argumentos relacionados con el contexto y/o con el sujeto de

interés de este estudio, aunque sintética, por las limitaciones que supone escribir en unas cuantas páginas las proposiciones teóricas generales, teorías específicas, los postulados y supuestos que estos autores han desarrollado en sus densas obras.

De tal manera, se presentan los postulados filosóficos y epistemológicos que autores como Gianni Vattimo y Michel Maffesoli, han propuesto en las últimas décadas para comprender una sociedad que se pensó ordenada, uniformada, pero que se ha rebelado, porque ante una impuesta normalización de la vida ha tomado otro camino en la búsqueda de un retorno a sus orígenes, nómadas y tribales, totemistas, para también revelar su naturalidad caótica en un mundo altamente interconectado. En este sentido, se revisa sistemáticamente la literatura que ha sido publicada desde las Ciencias Humanas en la última década, la cual se encuentra disponible en formato digital en las fuentes de información científicas (bases de datos bibliográficas repositorios, bibliotecas, buscadores académicos, directorios de revistas científicas, entre otros) que hoy condensan la producción de la ciencia, para resaltar las tendencias temáticas relacionadas con la presente investigación. Esto se presenta en el Capítulo 2.

Consecutivamente, se revisan las ideas de Barry Wellman, Manuel Castells y Michell Maffesoli en su filosofar sobre la sociedad interconectada contemporánea. Estos autores, en una mixtura de saberes, traspasan las Ciencias Humanas, cuando desde la Sociología, la Antropología y la Psicología, se acercan a las Ciencias de la Información y de la Comunicación, y en específico, dentro de ellas, a las tecnologías informáticas, para observar a esta sociedad que, usando los medios informáticos como instrumentos, ha abierto nuevos espacios para la interacción humana. De la misma forma que en el capítulo anterior, se realiza una revisión sistematizada de la literatura que ha sido publicada desde las Ciencias de la Información y la Comunicación en la última década y se encuentra disponible en formato digital en fuentes de información electrónicas, para observar las tendencias temáticas relacionadas con el presente estudio e identificar hasta qué punto se ha llegado en el estudio del sujeto de interés para el presente trabajo. Esto se presenta en el Capítulo 3.

Posteriormente se tomarán los aportes de Michel Foucault y Jaqueline Clarac de Briceño, autores que han estudiado en profundidad los modelos de salud de mayor influencia en el mundo occidental contemporáneo, el modelo biomédico y el modelo sociomédico. En esta sección se explica la configuración de los mencionados modelos, desde cuyos contextos se ha asignado un papel al paciente, lo cual pudiera tener influencia en las acciones que este ejecuta en el espacio virtual. Asimismo, siguiendo el método seleccionado para la revisión de la literatura relacionada, se acude a la e-ciencia para realizar una búsqueda sistematizada de las publicaciones científicas en las fuentes de información bibliográfica que acogen a las Ciencias de la Salud, para presentar las tendencias temáticas que se presentan en esta área del saber, desde su propia óptica. Esto se presenta en el Capítulo 4.

Luego se presenta la propuesta metodológica del presente trabajo. La superación del método tradicional conducida por los recientes descubrimientos de las propias ciencias duras, logrados con la aplicación de los tradicionales métodos experimentales han mostrado, irónicamente, realidades relativas, complejas, modificables e insolubles. En este sentido, las ciencias humanas hoy tienden a construir un conocimiento científico con base en un método que se traduce en diálogo concreto entre los distintos saberes que se entrelazan en la vida humana. En este sentido, se plantea la propuesta metodológica del presente trabajo. Esto se presenta en el Capítulo 5.

Seguidamente se presentan los resultados de esta tesis doctoral. Se transgreden los paradigmas impuestos en la ciencia desde la época moderna para dar una mirada compleja al neopaciente, atendiendo, principalmente, su condición humana. En este sentido, fueron integradas diferentes perspectivas, sin desdeñar lo objetivo, sino más bien integrando en ello lo interpretativo, para lograr definir al neopaciente y su cibercultura. En ello consiste el Capítulo 6.

Finalmente, en el Capítulo 7, se presentan las conclusiones de la presente tesis doctoral.

Se ha escogido al ilustrador Paweł Kuczyński por su mirada aguda hacia el tema tecnológico para refrescar al lector en su recorrido por el presente trabajo doctoral. Este artista de origen polaco graduado de la Academia de Bellas Artes en Poznań retrata en sus obras los retos que impone la influencia de las tecnologías sobre la sociedad actual. Algunas de sus obras se citan al inicio de cada capítulo, con el permiso del autor.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 1

**EL NEOPACIENTE EN LA NUEVA SOCIEDAD DE LOS
ESPACIOS VIRTUALES**



Señal. Paweł Kuczyński.

CAPÍTULO 1

TABLA DE CONTENIDOS

- 1.1. El neopaciente como sujeto partícipe de una nueva socialidad
- 1.2. Pretensión del trabajo doctoral
- 1.3. Espacialidad y temporalidad

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 1. EL NEOPACIENTE EN LA NUEVA SOCIALIDAD DE LOS ESPACIOS VIRTUALES

La actualidad está refiriendo a un espacio-tiempo diferenciado de todo lo anteriormente imaginado. Nuevos sujetos se están configurando y ocupando espacios de interacción ya no palpables, observables, ni medibles, sino otros que trascienden la idea de lo físico-geográfico que ha sido la ubicación espacial del hombre desde Occidente.

Así, de ejecutar acciones en un mundo “físico”, en la contemporaneidad el sujeto se desenvuelve simultáneamente en un mundo “virtual”, un espacio en el cual el tiempo se relativiza y deja de ser una limitante para la acción humana. De tal manera, el hombre muestra nuevamente su naturaleza rebelde, ya no solamente es un sujeto cognoscente que no puede ser separable de una realidad cognoscible, sino que este forma parte, paralelamente, de diferentes realidades, en las cuales emerge una nueva socialidad.

En las siguientes líneas se toma como sujeto de estudio específico al neopaciente y se desarrolla más ampliamente esta idea.

1.1. El neopaciente como sujeto partícipe de una nueva socialidad y autoconciencia

El hombre es un ser biocultural en el cual se conjugan el *anthropos* biológico y el *anthropos* cultural. Es su *anthropos* cultural, su razón, su sapiencia, aquello que lo ha hecho dominar la naturaleza y asumirse en esencia extraño a ella (Morin, 1997). De esta manera, el hombre ha creado un mundo totalmente diferente al que por su biología le corresponde, un mundo que se ha ido moldeando a partir de sus creaciones: el reloj, la imprenta, la máquina de vapor, la electricidad, el teléfono, entre muchas otras, son todas ellas invenciones que modificaron en su momento la vida del hombre en todos sus aspectos.

Es así como el mundo de hoy está interconectado, por creación del hombre. Fueron algunas de sus invenciones más recientes, como el transistor, el ordenador, Internet y posteriormente los dispositivos inteligentes; las cuales se engloban en las denominadas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), las que llegaron para quedarse y transformar el mundo en un proceso de colonización que, de acuerdo con Mirés (1996), inició siendo fue militar, continuó siendo turístico, y finalmente ocupó el alma de cada individuo para producir *la revolución que nadie soñó*. Por ello, es innegable que existe un vínculo estrecho entre las TIC y las Ciencias Humanas, como bien indica Vattimo (1990).

Por tanto, como en su momento lo hicieron la revolución agraria y la revolución industrial, ha ocurrido una tercera revolución que ha producido una nueva sociedad a la cual Mirés (1996), y otros autores como Vattimo (1990) y Castells (2006), denominan revolución tecnológica, microelectrónica o informacional, denominando igualmente como el fruto de esta revolución a la sociedad del conocimiento, sociedad red, de los *mass media* o sociedad de la comunicación. Más recientemente, Rainie y Wellman (2012) explican que se ha producido una *triple revolución* que comenzó con Internet, prosiguió con las redes sociales y continuó con la tecnología móvil. A esto deben añadirse ahora los avances en Inteligencia Artificial y el Big Data, que están impulsando una nueva era tecnológica.

Marshall McLuhan pionero en los estudios de medios profetizó con un gran acierto la dirección de los avances electrónicos e incluso la llegada de Internet, con dos décadas de anticipación, cuando en su obra "La novia mecánica", que salió a la luz en el año 1951, vaticinó que el planeta se convertiría en una computadora, un gran cerebro tecnológico.

También McLuhan previó en su obra posterior, “La aldea global” publicada en 1962, la influencia que estos cambios tecnológicos tendrían sobre la sociedad contemporánea: “la nueva interdependencia electrónica vuelve a crear el mundo a imagen de una aldea global” (McLuhan, 1985:45). En este sentido, fue preciso al advertir la capacidad de la tecnología para unir a las personas, hecho que hoy es indiscutible: “vivimos en un constreñido espacio único, en el que resuenan los tambores de la tribu” (McLuhan, 1985:45), neotribus que se expanden a través de todo el planeta en una proximidad electrónica.

Así, tal como lo predijo McLuhan, las TIC ocasionaron en el hombre cambios de mentalidades, de valores, de ideas, de sensibilidades, incluso una modificación de las pautas de la vida cotidiana, un cambio cultural trascendente, tomando las ideas de Williams (1961, citado en García-Bedoya, 2005). Ya en el año 2001, Marc Prensky observó estos cambios culturales, lo que comunicó en su artículo “Digital Natives, Digital Immigrants” en el cual señalaba las diferencias subjetivas entre los nativos e inmigrantes digitales, siendo los primeros aquellos que nacieron y crecieron con la tecnología, mientras que los segundos los que la conocieron ya en su adultez. En este orden de ideas, García Canclini reflexiona sobre “los muchos modos de ser extranjeros” (2009, p. 1).

Es posible hoy observar como un infante que apenas puede hablar es capaz de deslizar sus dedos sobre un teléfono inteligente en busca de la aplicación que llama su atención y utilizarla de forma eficiente. Por tanto, los que han crecido con las tecnologías son más competentes en el uso de las TIC, las utilizan de forma natural y rutinaria para comunicarse, informarse, socializar; la tecnología es su primera opción ante cualquier necesidad que pueda ser resuelta por ésta. A diferencia, los inmigrantes digitales han aprendido a convivir con ellas, a utilizarlas -de forma autónoma o con la asistencia de alguien más joven-, a comprender el significado y la utilidad de las TIC. Pero si hay algo común entre los nativos y los inmigrantes digitales es que comparten una *Weltanschauung*, una visión de un mundo informatizado e interconectado.

De tal manera, las TIC han definido a una generación. Hemos sido testigos del nacimiento de esta sociedad del conocimiento; una sociedad marcada por estas tecnologías, para la cual la información es un bien apreciado. No puede ser de otra manera. El hombre, en el actual mundo de comunicación intensificada, interactúa en un mundo físico y otro virtual, intercambia objetos reales e irreales, puede percibir con sus sentidos los límites de su territorio físico, pero no aquellos de los lugares virtuales, y se introduce en este último sin que el tiempo del reloj sea una limitante. Por ello, la ciencia de hoy no puede basarse en la objetividad cuando los fenómenos se escapan de los sentidos y se sitúan en no-lugares, llamando a la transdisciplinariedad y a la complejidad del método para aproximarse a ellos.

Puede decirse que se traspasó un período y comenzó otro en la historia de la humanidad. Perniola (2009a) sitúa la contemporaneidad en la época de la comunicación, iniciada en mayo de 1968 por la influencia de los medios, aunque identifica esta era como de la ignorancia y no de la información. Bauman (2005) habla de la *modernidad líquida*. Algunos autores como Maffesoli (2007, 2009) sitúan esta época en la posmodernidad e incluso se llega a señalar que por la influencia de las TIC la época actual ya no pertenece a esta última, sino a una época posterior, como también lo indican Smith (2002) y Lipovetsky (2006), este último recientemente reflexiona acerca de la ligereza como valor fundamental de la sociedad actual (Lipovetsky, 2015).

La World Wide Web se ha convertido en un laboratorio social sin precedentes. Luego de su evolución en el año 2004 hacia la Web social o 2.0, que alojó blogs, redes sociales y otras herramientas de participación y colaboración, ha evolucionado nuevamente en la Web semántica o 3.0, que agrega significado a las páginas web dotándolas de metadatos y contenido, y utiliza la inteligencia artificial para aprender las preferencias, historia, localización y otros datos del perfil de los usuarios y brindarles una experiencia personalizada a sus necesidades. Esto fue advertido ya en el año 1989 por McLuhan, que, junto a Powers, publica la obra original en inglés "The Global Village", posteriormente traducida al español y hoy una obra de referencia obligatoria. Así lo indican los autores: "la nueva corporación de telecomunicaciones multiportadora, dedicada sólo a mover todo tipo de información a la velocidad de la luz, generará de manera continua productos y servicios hechos a medida para consumidores individuales que señalaron sus preferencias con anterioridad a través de una base de datos continua" (McLuhan y Powers, 1995, p. 91).

También existen diferentes opiniones en lo que corresponde a la influencia de las TIC en la identidad y la subjetividad del sujeto contemporáneo y la forma en que se dan sus interrelaciones sociales. La opinión de Castells (2001) es que Internet ha servido sólo como un instrumento que desarrolla, amplifica y potencia los comportamientos del sujeto, pero no los cambia. Por el contrario, otros autores como Prensky (2001) y Lemos (2015), indican que las TIC sí han transformado la conducta y el pensamiento del hombre e igualmente, Gardner y Davis (2014) señalan que estas tecnologías han reconfigurado significativamente la *identidad*, la *intimidad* y la *imaginación* de la humanidad. Es el hombre electrónico de McLuhan, síntesis de una "amputación y extensión de su propio ser en una nueva forma tecnológica" (McLuhan, 1996, p.33).

Lo anterior es reafirmado por García Canclini (2003), el cual manifiesta que la globalización socioeconómica y tecnológica ha modificado la tarea de ser sujeto, la forma en que este se configura y la interacción individuo-sociedad. En relación a esto último, Bauman (2005) considera que hoy el sujeto está envuelto en un juego de identidades maleables, volubles (2005) o heterogéneas: efímeras, volátiles, incoherentes y eminentemente mutables (2006), mientras que las relaciones sociales son conexiones efímeras y volátiles; o variables y parciales, como indican Rainie y Wellman (2012) quienes, a la vez, consideran que los integrantes de comunidades en línea pueden llegar a asumir un compromiso con los otros que se hace evidente en el mundo real, ofreciendo mayores oportunidades de solución de problemas y satisfacción de necesidades. En tal sentido, Sessions (2010) opina que éstos son más bien lazos estrechos, vínculos sociales fuertes.

No existe un acuerdo en la literatura sobre el cómo las TIC pudieran haber condicionado la subjetividad, o modificado las interrelaciones. Pero en lo que todos los autores arriba citados sí coinciden es que una revolución tomó por sorpresa al mundo entero, pues siendo al mismo tiempo testigo y partícipe, la sociedad se enfrentó a cambios dados por las denominadas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) que modificaron la manera de estar y convivir en el mundo. Las TIC llegaron para quedarse y transformaron la vida del hombre, pues proveyeron las bases para un abanico de posibilidades ilimitadas de interacción social, cultural e informativa en los espacios virtuales.

En lo *social* existe la posibilidad de interactuar al mismo tiempo, en dos planos: el físico y el virtual, en un mundo híbrido, pues el hombre es un ser y estar que se desdobra en ambos planos. Así lo explica Castells (2014a) cuando expresa que el individuo vive en una dualidad, entre la Red y el "aquí estamos" -la ocupación del espacio urbano-, por lo que

siente pertenencia y actúa en ambos lugares. Se cumple lo anunciado por McLuhan y Powers (1995), “la proximidad física debería dar lugar a una proximidad electrónica”.

Internet en sus inicios se comportaba como los medios de comunicación de masas tradicionales, dado que era posible publicar información en la Web (1.0) y acceder a los contenidos como un proceso unidireccional. La única posibilidad de que el emisor y el receptor pudieran intercambiar ideas era mediante el correo electrónico, en este caso en un proceso de comunicación interpersonal en el cual dos o más usuarios podían comunicarse y compartir información, tal como aún se hace. No obstante, la situación ahora es distinta, ya que desde el año 2004 la interactividad es una característica de la Web 2.0, cuyos servicios le permiten a cada usuario interactuar y colaborar, compartir información, como también opinar y que su voz pueda ser escuchada y replicada por una audiencia global, lo que ha convertido a Internet en un medio de comunicación de masas interactivo, o de autocomunicación de masas, como bien lo denomina Castells (2009). Yendo aún más allá, ahora se hace uso de la inteligencia artificial para ofrecer una navegación más adaptada a los intereses particulares de los usuarios, en lo que se ha dado en llamar la evolución 3.0 de la Web, no obstante, aún no hay un acuerdo en denominarla de tal manera.

De esta manera, los ciudadanos cobran protagonismo y participan cotidianamente en la construcción de los contenidos digitales, comparten, se comunican, en un proceso de retroalimentación de información, lo cual implica mayores posibilidades de interacción social. Las comunidades han dejado de ser sólo físico-geográficas para ser también virtuales. Las TIC le han permitido al hombre traspasar el plano real para comunicarse, interactuar y organizarse socialmente con otros desde la distancia, en *espacios sociales de realidad virtual*, según términos de Castells (2009).

Castells (2001) explica que estudios han demostrado que quienes son altamente sociables lo son en el plano físico y en el virtual, mientras que quienes tienden a tener pocos amigos actúan de la misma forma en ambos planos. También Rainie y Wellman (2012) consideran que Internet aumenta la socialidad de las personas. Pero contrariamente, Perniola (2009b) indica que las TICs producen un resultado exactamente opuesto a lo que se propone, no se produce una libre participación de todos en un mundo común, sino el cierre hermético, un aislamiento o encapsulación de los individuos en sí mismos, la multiplicación de existencias amuralladas e inaccesibles, más bien un cierto autismo.

Entonces lo único que podemos por ahora afirmar, es que el sujeto en la actualidad interactúa en una construcción artificial de la realidad, un mundo que es más «real» que el real: la noción de hiperrealidad que menciona Baudrillard (2005), o el tercer entorno de Echeverría (1998). Entonces, si el mundo físico es una realidad social simbólica, el mundo virtual también lo es, un espacio del que el sujeto siente pertenencia, un espacio donde hay socialidad, un sentir y resentir en común, tomando las ideas de Maffesoli (2007).

También Wellman (1999, citado en Castells, 2001) indica que, aunque las comunidades virtuales generan socialidad, relaciones y redes de relaciones humanas, no son las mismas comunidades que las físicas; puesto que estas redes agrupan a personas que tienen intereses comunes, afinidades. Esto no siempre es posible en el mundo físico, en el cual cotidianamente se convive entre personas distintas, con intereses diversos, inclusive dentro de una misma familia. Al respecto Castells (2001) expone que la tendencia que se está desarrollando es hacia la disminución de la socialidad de base comunitaria física tradicional, Internet ha promovido una privatización de la socialidad entre personas que construyen lazos electivos, entre personas que no son las que trabajan o viven en un

mismo lugar, que coinciden físicamente, sino personas que se buscan en las redes; lo que vendría a ser una identificación empática, o socialidad de “tribus” en términos de Maffesoli (2007, 2009).

Entonces, nuevos fenómenos que se presentan en este espacio de los flujos han llamado la atención de las Ciencias Humanas, pues a través de la pantalla se está produciendo/reproduciendo la vida del hombre en su cotidianeidad, y puede pensarse que esté posibilitando la re-presentación del mundo real, pero también que los lugares/no-lugares tecnológicos sean espacios de producción de sentidos. Además, en esta cotidianeidad en la cual el sujeto afronta los retos de la existencia se traslada a un espacio y tiempo simbólicos dado por aquel que hoy proveen las redes, las cuales se han insertado en el corazón de esta época-lidad.

Si se piensa en Internet como un lugar, puede imaginarse cierto ordenamiento, pues existen espacios públicos y privados para el usuario, tal como ocurre en una ciudad. Cada cuenta personal en las redes sociales asemeja un nicho en el cual se refugia cada usuario, y los grupos pueden ser vistos como plazas o lugares de concentración, públicos o privados, en los cuales los sujetos se agrupan en lo que tienen de común. Indagar en estos lugares comunes acerca de la participación del sujeto-paciente es de interés para el presente estudio, específicamente en los espacios públicos.

En los espacios virtuales se produce *interacción intercultural*. El usuario en su andar por el espacio en red se conecta con otros usuarios y multiplicidad de visiones del mundo, de símbolos y de significados culturales, en un encuentro que no deja de ser provechoso para cada uno de ellos. En palabras de García Canclini “nos mezclamos con otras culturas, y no sólo por las migraciones” (2007, p. 15), pues Internet ha provocado “más mestizajes étnicos y sincretismos religiosos que en cualquier época, nuevas formas de hibridación entre lo tradicional y lo moderno, lo culto y lo popular, entre músicas e imágenes de culturas alejadas, nos vuelven a todos sujetos interculturales” (2003, p. 31), ciudadanos del mundo.

De esta manera, el hombre se ha virtualizado. McLuhan con su famosa frase: “el medio es el mensaje” (McLuhan, 1996, p. 29) ha expuesto que el medio ejerce una influencia mayor en el receptor que el mensaje en sí, cuestión que es explicada por McLuhan y Powers (1995, p. 94), en que:

“Todos los medios de comunicación son una reconstrucción, un modelo de alguna capacidad biológica acelerada más allá de la capacidad humana de llevarla a cabo: la rueda es una extensión del pie, el libro es una extensión del ojo, la ropa, una extensión de la piel y el sistema de circuitos electrónicos es una extensión de nuestro sistema nervioso central. Cada medio es llevado al pináculo de la fuerza voraginosa, con el poder de hipnotizarnos. Cuando los medios actúan juntos pueden cambiar tanto nuestra conciencia como para crear nuevos universos de significado psíquico”.

En el mismo orden de ideas, Maffesoli (2009) denomina como *prótesis High Tech* a las tablets, smartphones, laptops y demás dispositivos, que permiten al individuo transitar por el ciberespacio, el cual, con Levy (1998), no es un espacio real, sino un espacio metafórico, un espacio de comunicación abierto por la interconexión mundial de los usuarios de computadoras. Pero en cualquier espacio donde está el hombre y hay socialidad, existe cultura. Así, la cibercultura es la manera de ser y estar en el ciberespacio, lo cual conjuga normas, técnicas, ideas, valores, instituciones y representaciones compartidas por los usuarios. Siendo este un espacio que se ha convertido en una parte tan importante de la

vida humana, la cibercultura es, en la actualidad, un punto de intersección entre las culturas. De hecho, las bases de Internet, además que tecnológicas son culturales: Castells (2003) explica que nació como resultado del engranaje de cuatro culturas: la cultura universitaria, la cultura militar, la cultura hacker y la contracultura de los movimientos libertarios; a lo que finalmente se adosó la cultura empresarial que le dio el salto definitivo a la sociedad.

Al respecto, Lévy (1998) considera que se ha producido una evolución cultural, que en su primera fase concentró grupos humanos en aldeas pequeñas donde el conocimiento era local y se transmitía mediante la oralidad, en su segunda fase fue la escritura de las sociedades civilizadas lo que permitió una universalidad totalizadora, y, actualmente, una tercera fase que corresponde a la mundialización concreta de las sociedades con una universalidad sin totalidad, dada por la cibercultura. Mientras tanto, Castells (2009) afirma que, efectivamente, existe una cultura global o multiculturalismo, que se caracteriza por el consumismo, el cosmopolitismo y la hibridación cultural.

Además, el hombre en la presente epocalidad utiliza los artefactos tecnológicos para una mayor *interacción informativa*. Años antes de la era de Internet, Foucault (1979) explicaba cómo la historia demostraba que la transmisión del saber había funcionado hasta ese momento como todo un juego de represión y exclusión, puesto que el saber siempre estuvo reservado sólo para un grupo de privilegiados, mientras que otro sector -el proletariado- estaba excluido, sin más derecho que a un saber determinado, a cierto filtro o norma. No obstante, estas nuevas tecnologías han permitido traspasar este límite porque permiten que todo tipo de información esté al alcance de todos sin marcar diferencias, lo cual, según explica Castells (2001), tiene razón en que Internet es una tecnología que fue diseñada, como bien lo explica en su historia, como un instrumento de comunicación libre.

En tal sentido, existen posibilidades ilimitadas de interacción social, cultural e informativa en Internet. En Internet hay socialidad, y donde esta exista también estarán presentes los símbolos y los significados. Al respecto, se expone que cuando cada sujeto expresa su propia identidad en la Red, no solamente realiza una representación de sí mismo, sino que expone al mismo tiempo su cultura, lo que abre un abanico de posibilidades para la realización de estudios culturales en estos espacios virtuales de interacción (Espinoza, 2017a).

Pero, además, toda cultura involucra el tema de la salud, pues es bien conocido que la salud y la enfermedad están vinculadas de manera estrecha con el sistema de representaciones. Las TIC han acercado la información de salud a la población, lo cual tiene sus beneficios porque una sociedad más informada tiene mayores oportunidades de vivir en salud y, por lo tanto, de mejorar su calidad de vida. Además, lo han hecho a niveles mucho mayores de los logrados por otros medios como la radio, la televisión, la prensa, entre otros; puesto que, a diferencia de los medios anteriores, estas permiten la interactividad entre sus usuarios, por lo que no son sólo un canal informativo, sino que el proceso de comunicación emisor-mensaje-receptor es recursivo, posibilitando el *feedback*, y el agrupamiento de personas con los mismos intereses de salud en la red. Asimismo, los organismos de salud, profesionales sanitarios y los propios pacientes, comparten información en línea con los otros actores de la salud.

De esta manera, siendo la salud un tema que entreteje la cultura, la socialidad y el saber, y ofrecidas las condiciones en los espacios virtuales que han provisto las bases para un abanico de posibilidades ilimitadas de interacción social, cultural e informativa, ha aparecido un fenómeno cultural cónsono con la presente época: el neopaciente, el cual

también ha sido denominado como paciente inteligente, e-paciente, ciberpaciente o paciente informado.

El neopaciente, según Ferguson (2007), es aquél que obtiene un conocimiento sofisticado y actualizado acerca de su enfermedad, aclara sus dudas en la Web, consulta en foros y grupos online, e incluso desafía al profesional de la salud con información precisa de los tratamientos más novedosos disponibles. También Fodor y De La Parra (2007, p. 21) indican que el neopaciente maneja “un bagaje de información que antes era de un dominio exclusivamente técnico”.

El neopaciente es un sujeto que se desenvuelve en mundo mucho más abierto, libre, tolerante y diverso; y que, como producto de la influencia de las nuevas tecnologías en la vida humana, en su cultura, utiliza Internet cotidianamente ante cualquier duda, ante cualquier necesidad de información, por lo que, al enfrentarse a la enfermedad, también recurre a lo publicado en línea, lee y otorga significado a lo leído, analiza y toma decisiones, o comunica lo investigado al facultativo para tomar decisiones consensuadas. Por tanto, es fruto de una nueva cultura que modificó la forma de ser y actuar del hombre, que interactúa y se educa en el nuevo espacio-tiempo de Internet. Es un paciente que produce y consume información en línea, curioso, exigente, que se comunica con su médico en una relación más horizontal, y asume el papel de protagonista pues ha dejado de ser un receptor pasivo del proceso comunicativo.

Internet ha abierto un mundo de posibilidades que nunca antes estuvo al alcance del paciente. El neopaciente es producto de la sociedad actual, esta lo ha configurado, porque tal como el hombre se ha adaptado a los requerimientos de esta sociedad en la que hoy se desenvuelve, también se ha transformado el paciente que utiliza las redes. Acceder a Internet le acerca a información que le permite adentrarse en un tema que le atañe: su propia enfermedad; por lo tanto, está motivado a instruirse acerca de ello, comprender, aclarar sus dudas, como también a interactuar con otros pacientes con su misma condición que pueden estar al otro lado del mundo, hacer lazos con ellos, socializar. Esto lo conduce a adquirir un conocimiento preciso del tema de salud que le preocupa, entender lo que sucede con su cuerpo y las implicaciones de las opciones terapéuticas sobre sí, lo lleva a luchar de forma consciente contra la enfermedad.

El conocimiento médico se trata de un saber erudito, esotérico, desde su nacimiento en el siglo XVIII y lo sigue siendo aún en nuestros días. Pero debido a la influencia que ha ejercido Internet en todos los ámbitos de la vida humana, el paciente de hoy no es el mismo del Siglo XVIII que describe Foucault (2004) como el sujeto pasivo de la práctica clínica, y cuya conducta, al parecer, permaneció inalterable hasta fines del siglo XX. Hoy la conducta del paciente es distinta, sobre todo la del paciente profesional, que habita en la ciudad y que utiliza cotidianamente las redes. La tecnología ha modificado la conducta de este paciente, este pareciera querer romper con esta pasividad que lo ha caracterizado. El tener acceso a la información, el poder comunicarse libremente con otros, puede producir en el paciente un empoderamiento debido a lo cual pretende que su voz sea escuchada, no sólo por el profesional sanitario en la consulta clínica, sino que su voz alcanza también las redes.

Debido a esto, en la época actual pudiera estar presentándose lo que Foucault (1979, p.34) -refiriéndose a otros contextos- denomina un “«des-sometimiento» de la voluntad de poder”. De esta manera un discurso intermedio, manejado por los pacientes y promulgado a través de Internet, pareciera contraponerse al discurso oficial. Se han abierto

al paciente mayores posibilidades de informarse y comunicarse, y posiblemente lo ha empoderado.

Por lo tanto, si el neopaciente es producto de la influencia de las nuevas tecnologías en la vida humana, en su cultura, puede decirse que este es un fenómeno cultural actual, que ha sido posible por la llegada de los nuevos espacios virtuales a la vida humana. El ciberespacio, surge ahora como un campo de investigación de interés para las Ciencias Humanas, donde ocurren fenómenos de temáticas relevantes como la presente que merecen ser estudiadas, en un proceso de “investigación descorporalizada” (García Canclini, 2003, p.19).

Ahora es necesario cambiar la persona del verbo para incluirme en la investigación que pretendo llevar adelante. En mis experiencias personales como paciente he sentido que la enfermedad es un problema que debo solucionar, que requiere una toma de iniciativa personal. Este impulso me ha llevado a indagar en Internet buscando hallar explicaciones a la enfermedad, experiencias personales de otros, como también consejos y remedios caseros. He acudido a estos espacios luego de haber sentido la necesidad de aplicar las herramientas tecnológicas que conozco profundamente en la solución de mi problema. Esta experiencia personal y la de otras personas cercanas ha despertado mi interés por indagar en este tema y me ha motivado a realizar la presente propuesta de investigación.

Entonces cabe preguntarse: ¿Qué se ha estudiado acerca de este e-sujeto? Dado que el neopaciente como partícipe del esp@cio virtual utiliza las TIC de manera rutinaria para expresarse, para re-presentarse, desde el punto de vista objetivo, es posible conocer las características de este sujeto, sus preferencias, la información que consumen o comunican, e incluso la ruta que siguen en su circunnavegación informática, usando los términos de Maffesoli, entre muchos otros datos.

Estas, entre otras, fueron las primeras cuestiones que formaron parte de la interrogante inicial que guio el presente estudio y que luego, al ahondar en el tema, fueron siendo respondidas en las revisiones de la literatura, pero también fueron transformándose para dar lugar a otras, que son las que hoy la guían: ¿cómo puede describirse la socialidad del neopaciente en los espacios virtuales? ¿cuál es la naturaleza de sus interrelaciones? ¿qué ideas, creencias, valores y afectos comparten en estos espacios virtuales? ¿cuál es el comportamiento social de este sujeto?, ¿acaso se enfrenta a las ideas prevalecientes sobre la salud y su atención? ¿cómo es su participación en vista a las instituciones, tanto médicas como gubernamentales? ¿las desafía? ¿cómo exige sus derechos cuando la atención médica es deficiente y la salud se pone en riesgo? ¿es capaz este sujeto de generar cambios en la dinámica social?.

Buscando dar respuestas a estas preguntas, el presente estudio se dedicará a observar, caracterizar y teorizar acerca de las interacciones, actitudes, comportamientos, ideas, creencias y valores que los neopacientes reflejan en los espacios virtuales, como nichos en los que se ubican en esta esfera y en los que se tejen nuevas formas de socialidad y de participación, que están configurando una nueva identidad del paciente para romper con las estructuras que han estereotipado su papel desde el siglo XVIII. Todas estas acciones específicas permitirán alcanzar la pretensión de este trabajo doctoral, que se define seguidamente.

1.2. Pretensión del trabajo doctoral

Describir al neopaciente como sujeto que forma parte de una dinámica social contemporánea influenciada por la comunicación en red, tanto en lo individual como en lo colectivo.

1.3. Espacialidad y temporalidad

Esta investigación se ubica en la contemporaneidad. Esta es una época que se inicia, en acuerdo con las ideas de Mario Perniola (2009a), luego de “cuatro eventos impredecibles en Occidente que han sorprendido incluso al público más informado: el Mayo francés del '68, la Revolución iraní de febrero de 1979, la caída del muro de Berlín en noviembre de 1989 y el atentado contra las Torres Gemelas de Nueva York en septiembre de 2001” (p. 5); los cuales tuvieron en común la influencia de los medios e iniciaron a su vez cuatro momentos: “la edad de la comunicación, de la desreglamentación, de la provocación y finalmente de la valoración” (p. 8), todos dentro del *paradigma de la comunicación*. En este sentido, la comunicación se ha insertado como un eje transversal en todas las actividades humanas, por lo que más allá de ser simplemente medios, ha sido entendida por Perniola como un paradigma que define la época presente.

Por su parte, Castells (2000) sitúa el cambio cronológico con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial, específicamente en el año 1946, puesto que lo relaciona con la llegada del primer ordenador con fines generales, y señala que la humanidad ha vivido un cambio revolucionario en el contexto social, desde entonces. De tal manera, expone que el *Paradigma de las Tecnologías de la Información* comenzó a dominar las actividades humanas, causando un cambio radical de la cultura material: el mundo de la era de la información, para este autor.

El mundo de hoy no es el mismo de la acción individual o colectiva que, a partir de las ideas de Immanuel Kant desde fines del siglo XVIII hasta la mitad del XX insertó la vida en la racionalidad con fines de progreso; el mundo de hoy es el de la comunicación, que transcurre en términos de Perniola (2009a) en una suerte de *milagros y traumas*, o eventos que suceden aunque puedan tildarse de ilógicos o irracionales, puesto que se ha excedido la capacidad de la ciencia y la filosofía de darles explicación, cuando lo que existe son teorías y conceptos que ya pertenecen al pasado.

La influencia de estos medios en los cuatro eventos a los que hace alusión Perniola (2009a) demostraron la incapacidad de la historia narrativa para describir los hechos en una época marcada por la comunicación, e influida por la estética del consumo y del espectáculo. De tal manera, siguiendo a este autor, “hasta 1789 el régimen de historicidad hegemónico era pasatista (...). Más tarde, hasta la década de 1960, prevaleció un régimen futurista (...). A partir de los años sesenta, entra otro régimen de historicidad caracterizado por la hegemonía del presente sobre el pasado y el futuro” (2009a, p. 38-39), o el *presentismo*, término que Perniola toma de Hartog.

Lo anterior concuerda con lo ya avizorado por otros autores. Gianni Vattimo (1990) considera que en el mundo contemporáneo la historia se reduce al plano de la simultaneidad, de múltiples espectáculos, lo cual ha sido posibilitado por un factor determinante que ha sido la irrupción de los medios de comunicación de masas, llegando al advenimiento de la *sociedad de la comunicación*. De tal forma, la crisis de la concepción unitaria de la historia, la crisis de la idea del progreso, y el fin de la modernidad, no han sido

determinados por transformaciones teóricas, sino por la llegada de estos medios que dieron paso a una historia plural, dominada por el presente.

También Maffesoli (2005) reflexiona al respecto. De acuerdo con el autor, la modernidad en su objetivo progresista privilegió el futuro, pues éste debía ser forjado por el hombre mismo al ser capaz de manipular el tiempo en una concepción lineal y unidireccional. Pero la sociedad contemporánea, cada vez más, acentúa el presente porque vive el momento con consentimiento de la plenitud del instante y de la aceptación lúcida de lo efímero, vive la existencia en un eterno presente que involucra al mismo tiempo el pasado y el futuro, en una vuelta al sentimiento de lo trágico.

Este es el desafío al cual se enfrenta este trabajo. Estudiar el presente lo es, incluso para los propios historiadores que han experimentado cómo la historia narrativa alcanzó un límite, y están teniendo que enfrentarse a un nuevo régimen de historicidad, en una experiencia de fenómenos que, además de escapar a una explicación racional, no pueden ser plasmados en una narración coherente.

Además, la utopía tecnológica enfrenta al investigador a fenómenos efervescentes y efímeros, tan volátiles y cambiantes que representa un reto recolectar los datos. Metafóricamente, puede decirse que la recolección de los datos en el espacio de Internet equivaldría a intentar atrapar bombas de jabón flotando en el aire: quizás se llegue a atraparlas, otras ya quizá se hayan diluido, porque de tal manera puede caracterizarse la información en el espacio de la Red: frágil, refulgente, tornasolada, pero al mismo tiempo, etérea. La volatilidad de la información en red ya ha sido descrita, y es una opinión compartida por diferentes pensadores tales como Castells, Maffesoli, Bauman, de cuyos aportes también se nutre la presente investigación.

De tal manera, llegamos al espacio en el cual se desarrollará este trabajo: Internet. Puede decirse que en Internet se ha conformado en un lugar o, tomando las palabras de Javier Echeverría (1998), una Telépolis, un nuevo modelo de espacio social, en el cual se desarrollan los eventos que dan base a la ejecución de la presente investigación, pues los pacientes utilizan los espacios de la Red, lugares públicos y privados la conforman, y en ellos transita el neopaciente, en búsqueda de interacciones, de cumplir necesidades básicas, pues este espacio forma parte de su realidad.

Echeverría plantea la división de la realidad humana contemporánea en tres entornos vitales en los cuales el hombre cumple sus necesidades básicas. El primero, dado por la Naturaleza, con la cual se interrelaciona a través de los sentidos o aquellos implementos que le permitan expandirlos. El segundo, la Ciudad, trata de un ambiente fabricado por el hombre en el cual se desarrollan actividades compartidas en sistemas culturales y sociales. El tercer entorno que denomina Telépolis y propuesta central de su tesis¹, es una metáfora con la cual expone cómo a través de Internet y sobre la base de todas las tecnologías anteriores a ella (telégrafo, radio, TV, teléfono, etc.), el hombre ha configurado un nuevo entorno social básicamente artificial, imaginado y construido con una serie de artificios tecnológicos innovadores, para crear un lugar profundamente diferente de todo lo anteriormente conocido, un nuevo entorno social donde se dan relaciones sociales mediadas tecnológicamente, un espacio no-físico, donde se suceden eventos, donde el hombre alcanza a ejecutar acciones más allá de lo permitido por los dos primeros entornos, donde el hombre tradicionalmente ha hecho presencia física e interactuado directamente con otros seres humanos, objetos e información. En el tercer entorno existen representaciones, presencias no-físicas, como también fenómenos de importancia social.

De la misma forma, Castells (2000) considera que los nuevos sistemas de comunicación han provocado un *espacio de flujos*, que se concreta en Internet, dado por las redes interconectadas que han impuesto su lógica subyacente en la conformación de la sociedad, transformándola totalmente y dando paso a una nueva estructura social que se ha hecho dominante: la sociedad de las redes globales, o simplemente *Sociedad Red*. Este espacio de los flujos, se está convirtiendo en la manifestación espacial dominante del poder y la función en las sociedades sobre el tradicional entorno físico-geográfico, el espacio de los lugares, o los no-lugares descritos por Marc Augé (1993) en una compleja relación con el espacio.

Los lugares -o no lugares- que en específico se visitarán serán aquellos públicos virtuales en los cuales interaccionan los neopacientes. Se indagará en aquellos canales de las redes sociales donde el investigador pueda ingresar, donde existan puertas abiertas, o en el lenguaje digital donde la contraseña o suscripción no limite la entrada a estos lugares públicos de encuentro, que en la Telépolis de Echeverría serían plazas donde se producen ágoras virtuales.

www.bdigital.ula.ve

NOTAS DEL PRIMER CAPÍTULO

1. El desarrollo de esta tesis fue publicada posteriormente por Javier Echeverría en “Los señores del aire: Telépolis y el tercer entorno” en el año 1999.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 2

UNA CONTEMPLACIÓN FILOSÓFICO-EPISTEMOLÓGICA EN TORNO A LA SOCIEDAD CONTEMPORÁNEA



Narciso. Paweł Kuczyński.

CAPÍTULO 2

TABLA DE CONTENIDOS

- 2.1. La sociedad transparente
- 2.2. El tiempo de las tribus
- 2.3. La e-Ciencia. Tendencias en las Ciencias Humanas
 - 2.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura científica
 - 2.3.2. Tendencias temáticas
- 2.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 2. UNA CONTEMPLACIÓN FILOSÓFICO-EPISTEMOLÓGICA EN TORNO A LA SOCIEDAD CONTEMPORÁNEA.

La sociedad contemporánea ha sido objeto de reflexión por parte de renombrados pensadores. Esta sociedad no fue pensada, planificada, como la del razonamiento moderno, sino que emergió de manera inesperada y trastocó el orden, los planes y proyectos que los poderes institucionales tenían establecidos para la humanidad, y además tomó a los propios científicos sociales por sorpresa. Con García Canclini (2010):

“Esos principios de organización social se fueron trasladando a un relato mundializado. De esta manera, se fue pasando de la solidaridad entre ciudadanos de una nación al “proletarios del mundo uníos” y la fantasía más reciente de una ciudadanía global. También se llega a las nuevas “solidaridades corporativas” de empresarios, empleados y consumidores que se identifican con la fábrica transnacional que vende una bebida o un coche en centenares de países. La última etapa de esta narrativa es la de la solidaridad en redes, posible gracias a las ONG, los sitios de Internet y otras pertenencias más o menos reales, más o menos mágicas, a comunidades transnacionales de consumidores de músicas, ropa de marca o recursos para la salud física y espiritual” (p. 184).

Enfrentada a cambios comunicacionales que derrumbaron una visión unificada del mundo, esta sociedad desencantada pareciera buscar hallar nuevamente un equilibrio entre las fuerzas que la tensionan, para reconocerse mutuamente en su complejidad. En ello, los medios de comunicación e Internet, que una vez contribuyeron a su desencantamiento, aparecen en su horizonte como herramientas útiles para recuperar la esperanza.

Los párrafos que se presentarán posteriormente servirán para discutir algunos referentes teóricos que darán el sustento necesario a la presente investigación. En este sentido, el presente capítulo presenta las consideraciones que han expuesto dos reconocidos pensadores desde sus propias perspectivas, las cuales ilustran una comprensión del sujeto contemporáneo como individuo y como sociedad, las cuales son *La sociedad transparente* de Gianni Vattimo, *El tiempo de las tribus* de Michel Maffesoli. A continuación, se presentan las principales ideas que los mencionados autores exponen en sus obras.

2.1. La sociedad transparente¹

El autor comienza por aludir la vigencia del término “posmoderno”, lo cual argumenta en el hecho actual que representa la sociedad de la comunicación generalizada que le dio origen, que es aquella en la cual vivimos. También plantea que el uso de este término sigue siendo necesario, porque la modernidad, definitivamente, ha concluido.

Esto último, Vattimo lo asegura al observar cómo, a diferencia de épocas pasadas, actualmente se da importancia a lo creativo, y se da un culto cada vez mayor por lo nuevo y lo original. Asimismo, llama la atención acerca de la inacabada realización del proyecto del hombre ideal heredado de la Ilustración, puesto que la realización progresiva de la humanidad sólo puede ser posible si se concibe la historia en sentido unitario, que realmente es “una representación del pasado construida por los grupos y clases sociales dominantes” (p. 75), los cuales constituían el eje central alrededor del cual eran ordenados los acontecimientos, para mostrar “no todo aquello que ha ocurrido, sino sólo lo que parece

ser relevante” (p. 75). Así lo explica: “no hay una historia única, hay imágenes del pasado propuestas desde diversos puntos de vista, y es ilusorio pensar que haya un punto de vista supremo, comprensivo, capaz de unificar todos los restantes” (p. 76).

Según la tesis que expone Vattimo, la crisis de la idea de historia entraña la idea de progreso, como también el ideal de hombre europeo moderno, que también se ha ido desvelando como uno entre otros, y, en definitiva, el fin de la modernidad. Asimismo, otro factor de importancia ha sido el advenimiento de la sociedad de la comunicación, con la irrupción de los medios, que mostraron a una sociedad más bien caótica, compleja; y en cuyo caos relativo residen nuestras esperanzas de emancipación.

El autor aclara que no se trata de una emancipación política, sino que en su base están la oscilación, la pluralidad, y la erosión del propio *principio de realidad* como resultado de las diversas proyecciones del mundo. En este sentido, cita a Nietzsche, en su predicción: *el mundo verdadero, al final se convierte en fábula*, para explicar que la imagen de una realidad ordenada racionalmente demostró ser solamente un mito tranquilizador, derivado del modelo reduccionista de la objetividad «científica», que redujo también al hombre, su interioridad y su historicidad, a este mismo nivel. En tal sentido, el posible alcance emancipador y liberador, está en la pérdida del sentido de una realidad única, la liberación de racionalidades locales y la aceptación de la pluralidad de visiones del mundo que proveen los medios, la oscilación entre la pertenencia y el extrañamiento. Así lo explica Vattimo:

“En cuanto cae la idea de una racionalidad central de la historia, el mundo de la comunicación generalizada estalla en una multiplicidad de racionalidades «locales» —minorías étnicas, sexuales, religiosas, culturales o estéticas— que toman la palabra, al no ser, por fin, silenciadas y reprimidas por la idea de que hay una sola forma verdadera de realizar la humanidad, en menoscabo de todas las peculiaridades, de todas las individualidades limitadas, efímeras, y contingentes” (p. 84).

De tal manera, Vattimo indica que han sido los medios: prensa, radio, tv, y las redes telemáticas; lo que ha llevado a la disolución de los grandes relatos, citando a Jean François Lyotard, debido a que todo se ha convertido, de alguna manera, en objeto de comunicación. También cita a Theodor Adorno para referir que contrario a lo esperado por este filósofo de producir una homologación general de la sociedad, los medios facilitaron una explosión y multiplicación generalizada de *Weltanschauung*. Es así como la historia unitaria tal cual como fue pensada llegó a su fin, debido a la proyección de los medios acerca de las diferentes realidades existentes en el mundo, grupos anteriormente excluidos o invisibilizados, sub-culturas que finalmente tomaron la palabra. Un encuentro con otros mundos de vida mucho menos imaginario de lo que era para Dilthey.

Sin embargo, Vattimo advierte que la sociedad de la comunicación viene a ser todo lo contrario de una sociedad más ilustrada o instruida. Los medios hicieron posible una liberación de diferentes culturas y *Weltanschauung*, para desmentir el ideal de una sociedad transparente, mostrar la realidad en sus más diversos aspectos, y alejar la idea de una realidad única. La realidad, según plantea este autor, es más bien el resultado del cruce de todas esas múltiples imágenes, interpretaciones y reconstrucciones que distribuyen los medios, que en una “experiencia estética nos hace vivir otros mundos posibles, y, así haciéndolo, muestra también la contingencia, relatividad, y no dennitividad del mundo *real* al que nos hemos circunscrito” (p. 86).

Ello lleva a Vattimo a reflexionar acerca de la relación entre las Ciencias humanas y la Sociedad de la comunicación. Comienza explicando que las Ciencias humanas, han sido claramente influidas por el cientificismo objetivo. De hecho, tradicionalmente se llama Ciencias humanas a todos aquellos saberes que ingresan en el ámbito de la antropología pragmática de Kant, aquellos que describen positivamente lo que el hombre hace de sí mismo en la cultura y en la sociedad. Pero esta descripción requiere de un despliegue visible y accesible, lo cual se da con el desarrollo de la sociedad de la comunicación.

De tal manera, la relación entre ambas es mucho más estrecha y orgánica de lo que se cree, porque con la intensificación del fenómeno comunicativo también se acentúa la circulación informativa que además llega a ser simultánea. Así, Vattimo recuerda la aldea global de McLuhan, para manifestar que este fenómeno no es sólo un aspecto de la modernización, sino que es el centro y el sentido mismo de este proceso. Ya en la modernidad, era el progreso técnico, la utilización de instrumentos para observar y dominar la naturaleza la tecnología dominante, la noción heideggeriana de Gestell, pero en la actualidad esta definición es demasiado genérica y superficial, porque de acuerdo con las hipótesis que propone Vattimo:

“a) el *sentido* en que se mueve la tecnología no es tanto el dominio de la naturaleza por las máquinas, cuanto el específico desarrollo de la información y de la comunicación del mundo como *imagen*; b) esta sociedad en la que la tecnología alcanza su cima en la *información* es también, esencialmente, la sociedad de las ciencias humanas —en el doble sentido, objetivo y subjetivo, del genitivo—: la que se conoce y construye, como su objeto adecuado, por las ciencias humanas; y la que se expresa, en estas ciencias, como su aspecto determinante” (p. 95).

La contemporaneidad del mundo contemporáneo es otra hipótesis unificante entre las Ciencias Humanas y la sociedad de la comunicación. La contemporaneidad, en términos de Vattimo, no tiene que ver con la inmediatez cronológica, sino con una característica del mundo actual, en el cual la historia se reduce al plano de la simultaneidad a través de técnicas comunicativas, cuestión que implica un reajuste de la noción de historia unitaria.

El autor explica cómo a partir de la Ilustración, se ha considerado como una decisión revolucionaria utilizar el método científico en el estudio de las realidades humanas, la cual ha sido guiada por un ideal de transformación radical de la sociedad, pero no en el sentido de considerar que el saber sobre el hombre y las instituciones sean un medio eficaz para su transformación, sino en el sentido de emancipación, de libertad, en la asunción de que una sociedad libre es aquella en la que el hombre puede hacerse consciente de sí mismo en una esfera pública, en analogía con el programa hegeliano de la realización del espíritu absoluto, la plena autotransparencia de la razón.

Pero es ahora cuando finalmente lo humano ha llegado a ser objeto de conocimiento riguroso, válido, verificable, en la sociedad de las ciencias humanas, la sociedad de la comunicación ilimitada. Vattimo cita a Apel, y explica que en el momento en el que la sociedad de la comunicación se constituye en el sujeto transcendental de la ciencia, se convierte al mismo tiempo en el objeto de la ciencia: en el plano de las ciencias sociales, en el sentido más amplio del término.

Entonces Vattimo se pregunta: “¿Marca el ideal de la autotransparencia la dirección hacia la que se encamina hoy la conexión entre sociedad en la comunicación y ciencias sociales?” (p. 102). La respuesta que halla en su propia reflexión dicta:

“bastaría que los mass media no se dejaran condicionar por las ideologías, los intereses particulares, etc., y se convirtiesen, de algún modo, en órganos de las ciencias sociales, se sometiesen a la exigencia crítica de un conocimiento riguroso y difundieran una imagen «científica» de la sociedad, aquella que las ciencias humanas están ahora en condiciones de construir” (p. 103).

Sin embargo, el autor resalta que la intensificación de la comunicación social no parece producir un incremento de la autotransparencia de la sociedad, sino más bien, lo contrario. La «fabulación del mundo» parece estar siendo ahora posible, cuando las imágenes que llegan a través de los medios constituyen la objetividad misma del mundo y no solo interpretaciones diversas de una realidad, por lo cual apunta a la necesidad de reconocer la realidad del mundo como un contexto de múltiples fabulaciones, y llama a desdogmatizar las ciencias humanas, a que se vuelvan fábulas conscientes de ser tales.

Entonces, Vattimo inicia una argumentación sobre la emergencia con que se enfrenta la sociedad contemporánea para definir su propia posición en relación al mito, luego de hacerse consciente de la «fabulación» del mundo evidenciada por el sistema medios-ciencias sociales. Para Vattimo, “como contrapuesto al pensamiento científico, el mito no es un pensamiento demostrativo, analítico, etc., sino narrativo, fantástico, complicante de las emociones, y globalmente, con poca o ninguna pretensión de objetividad; tiene que ver con la religión o el arte, con el rito y la magia, mientras que la ciencia nace, justamente, al contrario, como desmitificación, como «desencanto del mundo»” (p. 112-113).

Sin embargo, Vattimo advierte que no existe en la filosofía contemporánea, ninguna teoría del mito que resulte satisfactoria, aunque el término y la noción de mito circula ampliamente por la cultura actual. Incluso llama su atención que Lévi-Strauss comunique en uno de sus textos que «nada se asemeja tanto al pensamiento mítico como la ideología política. En la sociedad actual sólo ésta ha venido, en cierto modo, a sustituirlo» lo cual confirma la vaguedad del término.

La última teorización filosófica del mito en el siglo XX fue elaborada por Cassirer en 1923. En ella, observa Vattimo:

“aparece con claridad un elemento cuya presencia implícita es esencial en la moderna teoría del mito: la idea de que éste sea un saber «precedente» al científico, más antiguo, menos maduro, más ligado a los rasgos infantiles o adolescentes de la historia de la mente humana” (p. 113).

Asimismo, agrega que la teoría moderna del mito se ha formulado siempre en el horizonte de una concepción evolutiva de la historia, incluso ésta más reciente de Cassirer, pero la historia hoy ha perdido ese horizonte y, en consecuencia, tampoco la teoría filosófica del mito logra ya formularse de modo riguroso.

Aunque admite que estas no se dan en estado puro, Vattimo propone tres actitudes ideales contemporáneas que determinan el uso del concepto de mito, las cuales han nacido de la misma disolución de la filosofía metafísica de la historia, y resume en tres rótulos: arcaísmo, relativismo cultural e irracionalismo moderado.

En relación al arcaísmo, o actitud apocalíptica, el autor indica:

"Se trata de una hoy muy difundida desconfianza en la cultura científico-tecnológica occidental, considerada como modo de vida que viola y destruye la auténtica relación del hombre consigo mismo y con la naturaleza, y que está vinculada también inevitablemente al sistema de explotación capitalista y a sus tendencias imperialistas" (p. 115-116).

Se concibe en este punto de vista, que el mito no es una fase primitiva y superada de nuestra historia cultural, sino que es una forma de saber más auténtica, no devastada por el fanatismo puramente cuantitativo ni por la mentalidad objetivante propia de la ciencia moderna, de la tecnología y del capitalismo.

El arcaísmo no se plantea en absoluto el problema de la historia, únicamente propone la restauración de lo tradicional. Su gran debilidad teórica es "limitarse simplemente a invertir el mito del progreso, sustituyéndolo por el mito del origen, el cual *sólo por ser* tal habría de resultar más auténticamente humano y hasta digno de constituir" (p. 124).

El relativismo cultural, cuestiona que "los principios y axiomas fundamentales que definen la racionalidad, los criterios de verdad y eticidad, (...) no son objeto de saber racional o de demostración, ya que de ellos precisamente depende la posibilidad de cualquier demostración" (p. 119), lo cual "deja abierta la vía a considerarles más bien como objeto de un saber de tipo mítico" (p.120). Como tal, Vattimo menciona que incluso la racionalidad científica moderna, es definitivamente, un mito, una creencia ni demostrada, ni demostrable. Por lo tanto, el saber mítico y el saber científico moderno se basan por igual en presupuestos de carácter mítico. Su debilidad es que también omite el problema de la historicidad, no presta atención al contexto efectivo en el que se enuncia la tesis de la pluralidad irreductible de los mundos culturales, ni tampoco a la imposibilidad de aislar los mundos culturales.

La tercera actitud, el irracionalismo moderado, o racionalidad moderada, considera al saber mítico "esencialmente narrativo, como una forma de pensamiento más adecuada a ciertos ámbitos de la experiencia, sin venir por ello a contestar o poner de modo explícito en cuestión la validez del saber científico-positivo para otros campos de la experiencia" (p. 122). Ejemplos de esta posición los halla Vattimo al menos en tres campos: el psicoanálisis, puesto que la vida interior se considera estructurada a partir de relatos o, como ocurre en el psicoanálisis Junguiano, que necesariamente refiere a ciertas «historias» básicas; la historiografía, en la cual el modelo de narratividad cobra cada vez más relevancia para negar la unidad de la historia y reconocer su irreductible pluralidad; y la sociología de los mass-media, donde la inicial aplicación del mito a los movimientos de masas (propuesta por Sorel) ha sido reemplazada por un análisis en términos mitológicos de los contenidos y las imágenes del mundo distribuidos por los medios. No obstante, esta actitud deja aparte la definición de su propia ubicación histórica, se funda sobre una tácita asunción de distinción entre naturaleza y cultura, la cual se ha tornado cada vez más problemática y dudosa cuando métodos objetivantes de las ciencias de la naturaleza son considerados de forma histórica.

Posteriormente, en relación al mito, Vattimo expone que las tres actitudes corrientes en la cultura moderna:

"dejan de lado, demasiado alegremente, el problema de su propia contextualización histórica: no declaran dónde se colocan ellas mismas en cuanto posiciones teóricas. El arcaísmo quiere volver a los orígenes

y al saber mítico sin preguntarse qué sea el período 'intermedio' que lo separa de aquel momento inicial; el relativismo cultural habla de universos culturales separados y autónomos, pero no dice a cuál de estos universos pertenece la propia teoría relativista; la racionalidad limitada no tiene una teoría explícita acerca de la posibilidad de distinguir rigurosamente entre los campos reservados al saber mítico y los campos en los que vale la racionalidad científica" (p. 126-127).

Entonces Vattimo llama a desmitificar el mito y opina que el renacimiento del mito como saber no puede estar contaminado por la modernización y la racionalización. Sólo en este sentido el retorno del mito apuntaría a la superación de la oposición entre racionalismo e irracionalismo, lo cual, además, vuelve a abrir la cuestión de una renovada consideración filosófica de la historia.

Así, Vattimo se pregunta qué sucede con el ser en la existencia de la tardomodernidad. Para ello recurre a estudiar el arte, considerando que en toda la edad moderna el «sentido del ser» se anuncia y anticipa en la experiencia estética, y en este sentido cita a Walter Benjamin, y su escrito del año 1936, en el cual este afronta de manera decisiva, el problema del arte en una sociedad de comunicación generalizada, para reflexionar sobre la intuición central del escrito, es decir: sobre la idea de que las nuevas condiciones de reproducción y goce artístico que se dan en la sociedad de los mass-media, modifican de modo sustancial la esencia, el Wesen del arte, lo cual a su vez tiene repercusiones en el modo de percibir, comprender e interpretar la realidad.

En la época de los mass-media las obras clásicas de arte y los nuevos productos tienden a ser reproducidos y a convertirse en objetos de consumo, lo cual puede producir un efecto de embotamiento psicológico o un desgaste de los símbolos por su exagerada transmisión y multiplicación, pero también llegan a nivelar las obras, porque acaban por acentuar y aislar el conjunto de caracteres que resultan más perceptibles, al haberlas sometido a los límites propios de las condiciones del medio

Así propone una tesis: "desarrollar la analogía entre el *stoss* heideggeriano y el *shock* de Benjamin permite captar los rasgos principales de la nueva «esencia» del arte en la sociedad tardoindustrial" (p.136-137). El *shock* es el "modo de realizarse la obra de arte como conflicto entre mundo y tierra" (p. 152), que tiene que ver en la sociedad de la comunicación con la rápida sucesión de las imágenes, y el *stoss*, es "el desarraigo y la oscilación que tienen que ver con la angustia y la experiencia de la mortalidad" (p. 152) ante aquello a lo que no encuentra ni sustento ni fundamentación. De esta manera, el *shock-stoss*, el goce estético en los dos sentidos que esta expresión tiene, es su acontecer como nexo de fundación y desfondamiento, en forma de oscilación y extrañamiento, y, en definitiva, como ejercicio de mortalidad, porque "la experiencia de la ambigüedad es, como oscilación y desarraigo, constitutiva para el arte; son éstas las únicas vías a través de las cuales, en el mundo de la comunicación generalizada, el arte puede configurarse (no aún, pero sí quizá finalmente) como creatividad y libertad" (p. 154). De tal manera, ante la multiplicación de imágenes "a esta excitabilidad e hipersensibilidad corresponde un arte que ya no está centrado en la obra sino en la experiencia" (p.151).

Pero Vattimo ha observado una transformación radical que se ha producido en el mundo desde los años 60 (específicamente, menciona el 68) hasta hoy, y que describe como un paso de la *utopía* a la *heterotopía*, cuando se ha dado una "amplia difusión de perspectivas orientadas a un rescate estético de la existencia, que niega, más o menos explícitamente, el arte como momento «especializado», como «domingo de la vida», en el

sentido en que lo decía Hegel” (p. 155). Por un lado, el arte en su sentido tradicional vuelve al orden, pero en la sociedad se disloca la sede de la experiencia estética, en concordancia con la propuesta de la ontología hermenéutica gadameriana: la experiencia de lo bello se caracteriza por el reconocerse —como sujeto— en una comunidad que disfruta del mismo tipo de objetos bellos, naturales y artísticos.

El autor continúa indicando que en la sociedad de los mass media, la cultura de masas ha multiplicado y convertido en macroscópico este aspecto de la esteticidad, “ha evidenciado de una manera «explosiva» la multiplicidad de los «bellos», dando la palabra no solo a otras culturas —a través de la investigación antropológica— sino incluso a «subsistemas» internos a la propia cultura occidental” (p. 162-163). Se asiste a una redefinición de la experiencia estética, lo bello y lo cotidiano se han unificado cuando han tomado la palabra diferentes comunidades con múltiples sistemas de valoración, además de la influencia de la disolución de la historia, en este caso la historia universal que es el marco de referencia del plano estético.

Asimismo, señala que en la estética se experimenta lo que sucede con la ciencia, que estudiaba un mundo unitario cuando hoy se ha revelado una multiplicidad de mundos diversos, de la misma forma la experiencia estética que fue una apreciación de estructura, ahora en la sociedad de masas es un vertiginoso proliferar de «bellezas» que hacen mundos, lo que obliga probablemente a afrontar el problema de redefinir la esteticidad, aunque cuestiona incluso que ello sea posible.

Entonces, con Vattimo, la experiencia estética viene a ser una experiencia de comunidad en el mundo de la cultura de masas, del historicismo difuso, del fin de los sistemas unitarios, en fin, una realización de la utopía estética distorsionada y transformada que actúa sólo desplegándose como heterotopía. Vivimos la experiencia de lo bello como reconocimiento de modelos que hacen mundo y comunidad sólo en el momento en que estos mundos y estas comunidades se dan explícitamente como múltiples.

La heterotopía de la experiencia estética, explica Vattimo, se refiere a la liberación de lo ornamental, es decir, el descubrimiento del carácter de ornamento de lo estético, de la esencia ornamental de lo bello:

Lo bello deja de ser el lugar de manifestación de una verdad que en ello encuentre expresión sensible, provisional, anticipatoria o educativa, tal y como ha querido a menudo la estética metafísica de la tradición. La belleza es ornamento en el sentido de que su significado existencial, el interés al que responde, es la dilatación del mundo de la vida en un proceso de reenvío a otros posibles mundos de vida, que no son sólo imaginarios, marginales, o complementarios del mundo real, sino los que componen, constituyen en su juego recíproco y en su residuo, lo que llamamos el mundo real. La esencia ornamental de la cultura de la sociedad de masas, lo efímero de sus productos, el eclecticismo que la domina, la imposibilidad de reconocer en ella cualquier esencialidad —lo que hace hablar de Kitsch para referirse a esta cultura— corresponde, por el contrario, plenamente al *Wessen* de lo estético en la tardo-modernidad. (p. 169)

De esta manera, Gianni Vattimo expone en su obra como la sociedad posmoderna ha sido posible cuando los medios produjeron una explosión de imágenes que derribaron las bases modernas de la ciencia, de la razón, de la historia, de la experiencia estética, al

mostrar mundos múltiples, que en una constelación compleja y caótica constituyen una fábula.

2.2. El tiempo de las tribus²

En los tiempos contemporáneos se reconoce que existe un retorno a lo comunitario, e inclusive muchas investigaciones han coincidido en la importancia del cuerpo colectivo en la curación del enfermo. Por ello, para estudiar al paciente que hace presencia en los entornos tecnológicos debe indagarse la socialidad que se produce entre ellos, los grupos de pacientes que allí se conforman, los sentimientos que los unen, la ética que de tales grupos surge. En tal sentido, la lectura de Michell Maffesoli y su obra *El tiempo de las tribus* es una referencia obligatoria que aporta conocimientos teóricos de importancia para el entendimiento de las redes de pacientes que se tejen *on line*.

Para ello, inicia explicando que, en el orden moderno, la sociedad fue tradicionalmente instituida como principio de unidad e integración racional, estructurada sobre el ideal fundamental del progreso, con las grandes instituciones prevaleciendo en la dinámica social. Asimismo, el hombre fue configurado bajo el principio de individuación como un sujeto unitario, dueño de sí mismo, dominándose y dominando la naturaleza, y con una función predefinida en tal proyecto racional y político. En tal sentido, Maffesoli toma las palabras de G. Durán, para definir al hombre moderno como un "arquetipo cultural constitutivo del Occidente" (p. 19).

No obstante, este ideal de configuración social demostró ser más bien un mito, puesto que fuera de lo estimado y luego de un siglo de dominación, las ideas de la modernidad no lograron su cometido e inclusive terminaron por ser la causa de la autodestrucción del hombre, para dar fin a la era moderna. Entonces, un desencantamiento generalizado invadió al mundo para dar inicio a la era posmoderna. Pero el metadiscurso moderno y sus instituciones ha pretendido seguir imponiéndose en este período, forzando la continuación de un modelo de sociedad mecanicista fundada en el pensamiento racionalista, como "una especie de *doxa*, que quizá no esté destinada a durar mucho, pero que está ampliamente aceptada y que corre el riesgo, por lo menos, de disfrazar o negar las nuevas formas sociales que se elaboran en nuestros días" (Maffesoli, 2004, p. 35), aunque es ya innegable la existencia y multiplicación de actitudes grupales en la vida de las sociedades contemporáneas.

Es así como, en la actualidad, la racionalización de la existencia se encuentra desgastada y hay una saturación de la cuestión del poder, por lo cual, la propia dinámica social fomenta cambios en el orden imperante y se dirige hacia la conformación de un nuevo paradigma estético, en el sentido de experimentar o sentir en común, un "reencantamiento del mundo" (Maffesoli, 2004, p. 56) cuyo principal cimiento es "una emoción o una sensibilidad vivida en común" (Maffesoli, 2004, p. 56). De esta manera, el autor señala que son la *estética* (el sentir en común), la *ética* (la argamasa colectiva), y la *costumbre* lo que caracteriza la vida cotidiana de los grupos contemporáneos.

Esto lo explica Maffesoli cuando se apoya en el pensamiento de Baudelaire, para señalar que ante el fastidio y desencanto que experimentan las sociedades europeas en relación a una cotidianidad aseptizada se está produciendo una readopción del vitalismo, una potencia que mueve a las masas. En tal sentido, ciertos grupos recurren a una especie de codeo mutuo compartiendo nuevas experiencias, como los festivales de arte, culinarios, musicales, deportes extremos, entre otros. Asimismo, en las grandes ciudades

latinoamericanas se vive una paradoja, que enfrenta en su dinámica social la tradición y la modernidad, lo salvaje y lo civilizado, la norma y su transgresión. Es la reaparición de la figura emblemática de Dionisio, de un aura "estética" común que sirve de receptáculo a la expresión del "nosotros". Todo ello recuerda a Maffesoli, la anomia utilizada en la sociología durkheimiana, que puede interpretarse como un regreso a la vida:

"las nuevas generaciones, las cuales ya no se reconocen en las certidumbres, morales, científicas, sociales, políticas de antes, sino que intentan de manera explícita o no, introducir una 'forma' de desorden, de fuerza y del desarreglo que está de ahora en adelante dibujando lo que serán las sociedades del mañana." (p. 13).

Más allá del individuo propugnado por la modernidad, lo que ahora prevalece es la idea de persona con todas sus facetas, la multiplicidad del yo, vista como una máscara que cambia en cada escena y que sólo tiene valor por representarse frente a otros, lo cual remite a la existencia de un ideal comunitario en la emergencia de un fuerte sentimiento colectivo. Así, la distinción que caracterizó al individuo moderno ya no encaja en los nuevos tiempos, en los cuales se representan nuevas formas de agregación social, que inclusive utilizan prefijos como *trans* o *meta* que traspasan las cualificaciones binarias propias de la taxonomía simplificadora del positivismo reductor.

Todo ello es muestra de la sustitución de un ideal social racionalizado por una socialidad de predominio empático, el hombre vuelve a sus orígenes primitivos y se conforman pequeñas entidades tribales, como aquellas que fueron anteriores al orden social moderno. Así lo indica: "Regresamos así, a algo anterior al llamado mito del progreso, a la gran estructuración societal constituida a partir del siglo XIX" (Maffesoli, 2004, p. 6).

De acuerdo con Maffesoli (2007), asistimos a un renacer de la humanidad, tal como ocurre en cada cambio de época. Es así como en el momento presente el hombre retoma sus orígenes y busca formar neo-tribus, las cuales son de base empáticas, por lo que Maffesoli señala que pareciera que la conciencia antropológica del hombre renace y recuerda sus orígenes nómadas, tribales, ya que el estar juntos, la socialidad, pasan a ser la forma en que se dan las relaciones sociales, lo cual es una actitud manifiesta en contra de la modernidad la cual dictaba un sentido de la existencia deshumanizante que fue impuesto por un sistema productivista que regulaba las interrelaciones bajo un criterio de eficiencia.

Entonces, tal como la heterogeneidad de la propia vida, las sociedades no son homogéneas, sino más bien están formadas por diferentes conjuntos de personas que se reconocen y se agrupan sobre la base de la socialidad, que forman tribus, o neo-tribus; que ya no se identifican en un proyecto a futuro, sino que viven el presente movidos por una pulsión comunitaria, que comparten un fuerte contenido de sentimientos vividos en común, de valores, lugares o ideales compartidos, todo lo cual cohesiona al grupo y se expresa en una solidaridad que marca las actitudes.

En el amalgamado de la vida en sociedad, este comportamiento puede aplicarse a múltiples aspectos de la realidad cotidiana, y constituiría un reto como bien indica Maffesoli, realizar una investigación, por demás pertinente para nuestro tiempo, para establecer una lista exhaustiva de las pequeñas tribus que se conforman fuera de la racionalidad orientada. De esta manera, Maffesoli indica que el tribalismo, el estar-juntos, viene a ser una característica de la era postmoderna que se antepone al ideal del progreso: "Así, la imagen

del tribalismo en su sentido estricto simboliza el reagrupamiento de los miembros de una comunidad específica con el fin de luchar contra la adversidad que los rodea” (p. 6).

Así, junto al resurgimiento de la imagen y del mito, se observa en el mundo contemporáneo una religiosidad en boga. El rito buscar atenuar la angustia propia del presentismo en las tribus efímeras de las megalópolis actuales. Lo trágico-lúdico les es propio, cuando el fin de la vida ya no es la realización y el progreso, sino el dictamen del destino, la fatalidad, la brevedad de la vida.

Se asiste a una dinámica social cambiante, ya no marcada por la racionalización sino más bien por el sentimiento, la empatía, como bien lo expone Maffesoli apoyándose en la ideas de Durkheim acerca de la *naturaleza social de los sentimientos* y las expuestas por M. Weber sobre las *comunidades emocionales*, que caracteriza como de aspecto efímero, composición cambiante, inscripción local, ausencia de organización y estructura cotidiana, con lo cual se busca superar la rigidez que han marcado las instituciones en la dinámica social por más de un siglo, la superación del individualismo. Entonces, para paliar los efectos de la uniformización reaparece la imagen, el ícono, con su fuerza empática y que demás se acrecienta con el desarrollo tecnológico. Maffesoli expone una ley sociológica al respecto:

“cada vez que la desconfianza respecto de la imagen tiende a prevalecer (iconoclasma, monovalencia racionalista), se elaboran representaciones teóricas y modos de organización social que tienen lo lejano por denominador común; en tales ocasiones se asiste al dominio de la política, delinealismo histórico, cosas esencialmente prospectivas. En cambio, cuando la imagen, bajo sus distintas modulaciones, vuelve al escenario, es entonces el localismo que se torna una realidad ineludible” (p. 165).

Asimismo, una experiencia ética, empática y proxémica que emana de los grupos se sobrepone a una moral impuesta: “la sensibilidad común proviene del hecho de que *participamos, o correspondemos*, en el sentido amplio y tal vez algo místico de estos términos, en un *ethos* común” (Maffesoli, 2004, p. 45). No obstante, ello es visto como un arcaísmo, por efecto de la marcada influencia de la *doxa* individualista aún en nuestros días. Ello lo explica Maffesoli, citando a Halbwachs, cuando señala que la comunidad de destino era lo propio en el marco de un proyecto racional o político, y fue lo que dio lugar a la historia, una *vista desde afuera*. Pero ahora, contrariamente, es una sensibilidad colectiva la que marca un trazado indefinido y confuso de grupos pequeños que se concatenan con otros grupos, para elaborar una memoria colectiva, una *vista desde adentro*.

Entonces Maffesoli señala que la experiencia ética cotidiana, la ética del instante, es la base del querer-vivir social, y propone el análisis de la sensibilidad colectiva como un instrumento de primer orden. Así lo expresa:

Es necesario detenerse, aunque sólo sea un instante, en algunas manifestaciones de esta ética cotidiana, pues, al ser una expresión de la sensibilidad colectiva, nos introduce de lleno en la vida de esas tribus que, en su conjunto, constituyen la sociedad contemporánea (Maffesoli, 2004, p. 47).

Entonces si el tribalismo se produce al haber proximidad y compartirse un territorio, sea este real o simbólico, lo cual lleva a la idea de comunidad y de ética, en esta aura estética en la que Maffesoli enmarca la actualidad, que engrana diferentes elementos como la

pulsión comunitaria, la propensión mística o una perspectiva ecológica, debe agregarse al desarrollo tecnológico. El tribalismo existe en estos espacios virtuales, como una forma de solidaridad que se comparte en un mismo territorio virtual. En estos espacios hay una búsqueda de compañía, se conforma un *nosotros*, en grupos que piensan o sienten de la misma forma, para compartir sensibilidades colectivas. No obstante, la única diferencia del tribalismo que se teje en el espacio informático con las arcaicas estructuras de las tribus o de los clanes pueblerinos, es que puede ser efímero y organizarse según las ocasiones que se presentan en la realidad.

Por otra parte, en el día a día, cada uno de estos grupos produce sus propios elementos culturales que se integran a la cultura general. Es la costumbre como hecho cultural que se produce cotidianamente inscrita en un espacio, lo que lleva nuevamente a Maffesoli a observar la proxémica de estos grupos y aquello que él llama *religación*, otro aspecto de la socialidad que guarda relación con la ligadura o el lazo en el cual interactúan la naturaleza, la sociedad, los grupos y la masa, que además puede ir a la par con el desarrollo tecnológico, o incluso ser confortado por éste.

Al respecto Maffesoli se apoya en M. Weber para dar cuenta que en sus planteamientos -tribus contemporáneas, proxémicas, de aspecto efímero y de sensibilidad común-, coincide con éste, ya que las comunidades emocionales, con la religiosidad por él descrita, se caracterizan también por su vecindad y por la pluralidad e inestabilidad de sus expresiones, un tipo de socialidad electiva. También expresa el encuentro con los planteamientos de M. Halbwachs sobre las características esenciales de los grupos que se cimientan sobre el sentimiento compartido: la comunidad de ideas, preocupaciones impersonales, estabilidad de la estructura que supera las particularidades y los individuos.

Hay una lógica comunicacional y una interacción que se produce dentro de los grupos, una *socialidad natural*, que los integra en el vivir cotidiano, como si se tratase de un alma colectiva. Por tanto, el individuo no está solo, hoy es ya aceptado que la comunicación -sea verbal o no verbal- liga a los individuos entre sí.

Es imposible que el individuo esté aislado, porque la cultura, la comunicación, el esparcimiento, la moda, etc., lo ligan a una comunidad de la misma forma que se constituían las sociedades de la Edad Media. De esta manera, otro aspecto de la potencia popular lo identifica el autor como lo *divino social*, una fuerza agregativa que se halla en la base de todo tipo de sociedad o asociación, en términos de E. Durkheim, y que Maffesoli utiliza también con base en M. Weber y su ética del protestantismo, Freud con su *Tótem y tabú*, para proponer el *modelo religioso* en busca de comprender el hecho social, puesto que este permite “describir con pertinencia el fenómeno de redes que se escapa a cualquier especie de centralidad, y a veces incluso de racionalidad” (p. 114), debido a que los grupos pequeños que comparten un imaginario vivido en común, generalmente tienen la efervescencia que produce rupturas importantes en la historia de las mentalidades, puesto que:

“(…) congregan, constituyen nuevas agregaciones, nuevos grupos primarios; por la otra, revivifican la nueva sociedad (...) un procedimiento que no deja de repetirse regularmente, en particular cada vez que se observa la saturación de una ideología o, más precisamente, de un *episteme* particular” (p. 111).

Esto es perfectamente posible, en estos tiempos en los cuales hay una multiplicación del fenómeno religioso, constatable incluso empíricamente desde el sentido

común, que evidencia una relación con el entorno muy distinta a la marcada por el pensamiento racionalista. Son datos sociales que merecen la atención, y que Maffesoli denomina como la “comunidad de los santos” haciendo referencia al cristianismo luego dogmatizado en fe, pero que en sus inicios posibilitó la constitución de pequeños grupos con una estructura organizativa propia, al igual que ocurre en la actualidad, y en diferentes ámbitos permite vivir una forma de comunión.

De esta manera, llama la atención sobre la religiosidad como el origen de toda vida social, e incluso menciona que Durkheim, aun siendo positivista, destacó la importancia del lazo religioso en la estructuración social, una idea que merece ser actualizada debido a la influencia de la comunicación, el ocio, el arte y la vida cotidiana de las masas sobre la configuración social en el tiempo presente, una revivificación de la sociedad, como siempre ocurre cuando hay una saturación de una ideología o de un episteme.

Por otra parte, se asiste a una confrontación de la socialidad contra lo social. La socialidad se produce como fruto de los sentimientos y pasiones compartidas en grupos de los que emana un *ethos* comunitario, e integra comunicación, goce presente e incoherencia pasional con base en una renovada vitalidad, a diferencia de la sociedad esencialmente racional en valor y finalidad, estructurada sobre instituciones opresivas. La tendencia en la matriz de nuevos valores por venir está en la unicidad, la conjunción de contrarios, y no en la unidad, puesto que el cuerpo social es “estructuralmente heterogéneo; aun cuando por facilidad, tendía a resumir todo en la unidad” (p. 136), en la *polis*. Ello preocupa a quienes administran el saber y el poder en el proyecto socio-político que aún rige nuestro mundo, porque contrariamente “es a partir de lo *local*, del territorio y de la proxémica como se determina la vida de nuestras sociedades, todo lo que recurre también a un saber local y ya no a una verdad proyectiva y universal” (p. 84), porque las sociedades son heterogéneas de base, politeístas, diversas, polifónicas.

Así mismo, se trata de un familiarismo natural lo que enlaza los grupos de afinidades, “esa antigua estructura antropológica que es la familia ampliada” (p. 97), una socialidad electiva que siempre ha existido, pero que el racionalismo moderno moderaba anteponiendo a ello el compromiso y la finalidad a largo plazo. Incluso el autor va más allá para proponer la metáfora de la mafia para explicar cómo en estos microgrupos contemporáneos funciona una ley del secreto, que además de confortar los vínculos próximos ofrece resistencia a la invasión de imposiciones externas.

Pero, como indica el autor: “estas formas de asociación en vías de extensión que son *las redes* (el neotribalismo contemporáneo) descansan en la integración y en el rechazo afectivo” (p. 133-134), una ambivalencia que se asocia al vitalismo. Ello lo explica citando a G. Simmel: “el *codeo* y el estar-juntos del *ser el uno para el otro* pueden ir perfectamente a la par con el *estar el uno contra el otro*” (p. 141). En tal sentido propone el *paradigma tribal*:

Este paradigma, conviene destacarlo bien, es completamente ajeno a la lógica individualista. En efecto, contrariamente a una organización en la que el individuo puede (de jure, si no de facto) bastarse a sí mismo, el grupo no se puede entender más que en el interior de un conjunto. Se trata de una perspectiva esencialmente relacionista. El que la relación sea atractiva o repulsiva no cambia para nada el asunto. La organicidad de que se trata aquí es otra manera de discurrir sobre la masa y su equilibrio” (p. 126).

Esta organización social, aunque choque con las representaciones del pensamiento mecanicista, no deja de existir y funcionar, ya que forma estructura, es una red de redes. Este modelo macrosocial como resultante de la proxémica, es complejo y está organizado en *nebulosas policentradas*, puesto que cada persona vive una pluralidad y participa en una multiplicidad de tribus.

De esta manera, más allá de impregnar los modos de vida, el tribalismo pareciera estarse convirtiendo en un fin en sí mismo. El único objetivo es estar y permanecer juntos, retomando la importancia del afecto en la vida social. Este objetivo puede lograrse por una proxémica espacial o, con la ayuda de la microinformática en el territorio que provee Internet, lo cual tendría relación con una proxémica simbólica. De esta manera, se construye una memoria colectiva en Internet que puede ser objeto de análisis, una obra de la cultura de un grupo que se está expresando, delimitando su territorio y confortando su existencia.

Es la forma estética pura, los modos de vida que ya no se estructuran en un polo unificado, sino en grupos que viven y expresan una sensación colectiva, que se unen por un sentimiento de pertenencia y en función de una ética específica, los cuales agregados forman la masa, en una estructura de red que se escapa a la centralidad y la racionalidad, que sirve de matriz a la multiplicidad de agrupaciones, y que además se acomoda perfectamente al desarrollo tecnológico. De esta manera Maffesoli expone su visión de la sociedad contemporánea.

2.3. La e-Ciencia. Tendencias en las Ciencias Humanas

El progreso tecnológico e industrial logrado con la modernización dio también inicio a una nueva era de las comunicaciones masivas. El desarrollo de nuevas técnicas junto a los requerimientos de acceso a las masas de una clase dominante, dieron paso al radio, cine, prensa y televisión, y a dos tipos de actores y roles del proceso comunicativo: emisores activos y receptores pasivos. Los primeros con hegemonía y control sobre los medios, y por lo tanto, poder sobre los segundos.

Pero por influencia de las TIC y su intempestiva evolución de los últimos años se han producido cambios civilizatorios no sólo en las formas de comunicación, sino en la sociedad misma, y en la cultura. Los artefactos tecnológicos se crean y disminuyen de tamaño volviéndose cada vez más portables e incluso vestibles, al mismo tiempo aumentando también sus prestaciones, y posibilitando una comunicación instantánea que cada vez requiere menos capacitación, pues es cada día más intuitiva. Ante estos cambios vertiginosos las Ciencias Humanas se han encontrado con la necesidad de dar explicación a fenómenos sociales de nueva data y a explorar otros terrenos con este fin.

Estos cambios radicales en el campo de las comunicaciones y en el mayor acceso a la información y las modificaciones que han causado los mencionados avances en el contexto sanitario han dado lugar a diversas problemáticas y desafíos, particularmente con relación a la salud, que han influido a su vez de manera recursiva modificando al sujeto que las utiliza, pues, siguiendo a Foucault (2009), la subjetivación es un proceso de constitución y modelamiento del sujeto en un lugar y una época determinada. De tal manera, el sujeto se constituye y se conforma, se configura en una sociedad determinada, es un devenir y no un producto.

Con miras de continuar la fundamentación teórica del estudio, se revisan los estudios empíricos que han sido adelantados por la e-ciencia de manera previa al presente

estudio. Por lo tanto, en este momento se realizará una mirada a los avances que, en el estudio empírico del neopaciente, se han dado en las Ciencias Humanas, aquellas que toman como objeto de estudio al hombre y la sociedad.

En este sentido, la elaboración de una revisión acerca del estudio de este sujeto en esta área del conocimiento, posibilita realizar conocer, desde una lógica descriptiva, las tendencias temáticas, las estrategias metodológicas con las cuales se ha dado tratamiento a los datos, así como sus problemáticas, y los hallazgos significativos en este conocimiento acumulado y documentado.

En la siguiente revisión sistematizada³ se enumeran los temas que han sido tratados en procesos de investigación de base operativa. Asimismo, las fuentes a las que se hace referencia en este capítulo han sido recolectadas siguiendo un riguroso proceso de documentación científica. En estas labores se hizo uso de estrategias informáticas de localización de reportes científicos en fuentes de información especializadas, las cuales concentran e indexan todo el conocimiento producido hasta la fecha en el área de las Ciencias Humanas, para aproximarse a un estado de la cuestión.

2.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura científica

El procedimiento seguido para recolectar e interpretar la literatura científica, consistió en examinar, de manera sistematizada, las fuentes de información científica que agrupan las revistas académicas de prestigio en las Ciencias Sociales para localizar los estudios que han sido reportados en esta área. Las fuentes de información utilizadas fueron:

- Bases de datos bibliográficas: Eric, Science Direct, Clase, Redalyc.
- Bibliotecas electrónicas: Dialnet, SSRN⁴, Scielo.
- Motores de búsqueda: Google Académico.
- Repositorios: DSpace@MIT⁵, DIGITAL.CSIC⁶, Saber ULA, IN3⁷, Centro de investigaciones Pew⁸.

Dichas fuentes de información fueron seleccionadas debido a que las mismas permiten el acceso abierto a la información científica que publican.

Se utilizaron palabras clave en lenguaje natural para la realización de la búsqueda dentro de estas fuentes, en idiomas inglés y español. Las palabras utilizadas fueron: *patients/pacientes*, *health information seeking/búsqueda de información de salud*, *health information exchange/intercambio de información de salud*, *Internet* y *World Wide Web*, las cuales fueron combinadas de diferentes formas.

Para seleccionar de manera definitiva los artículos científicos que formaron parte de la revisión, en una primera fase se revisaron los títulos y resúmenes, para verificar su correspondencia con el tema de investigación, lo que permitió separarlos en dos categorías: definitivamente excluido, posiblemente incluido. Para seleccionar de manera definitiva los trabajos científicos que formaron parte de la revisión se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

- Estudios disponibles a texto completo
- Estudios con metodología claramente descrita

2.3.2. Tendencias temáticas

En general se rastrearon 102 artículos y 17 informes técnicos. No obstante, fueron excluidos 21 artículos (3 por no disponer del texto completo, y 8 por estar duplicados, y 10 debido a que su objeto de investigación era diferente al de interés para la presente revisión). Por lo tanto, 81 artículos formaron parte de la presente revisión, junto a 17 informes técnicos, para un total de 98 publicaciones. De acuerdo con la fuente de información, 5 documentos fueron tomados de Eric, 20 de Dialnet, 29 de Google Académico, 7 de IN3, 18 de SSRN, 4 de Clase, 1 de Redalyc, 3 de Scielo, 2 de Saber-ULA y 9 del Centro de investigaciones Pew.

Según el tipo de investigación, 25 trabajos fueron documentales, los cuales se trataron de 4 revisiones sistemáticas, 15 revisiones tradicionales y 5 ensayos. Asimismo, 64 fueron descriptivos, los cuales variaron cuanto al diseño de la siguiente forma: 1 exploratorio, 50 transversales, 4 fenomenológicos, 4 mixtos (transversales/fenomenológicos), 5 etnográficos. Adicionalmente, se incluyeron 3 proyectivas, 1 prospectiva, 2 confirmatorias, 2 estudio de caso y 1 evaluativa.

En relación al tratamiento de los datos, 47 fueron cuantitativos, 43 cualitativos y 8 cuali-cuantitativos.

Asimismo, los estudios fueron realizados en los siguientes países:

- España: Castells y Lupiáñez-Villanueva (2007); Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007); Lupiáñez-Villanueva (2008); Palacio, Silvestre y Bustinduy (2008); Lupiáñez-Villanueva (2009); Suriá y Beléndez (2009); Formigós (2009); Pfizer (2010); Lupiáñez-Villanueva (2011); Grau (2011); ONTSI (2012); Barbosa y Coll-Planas (2015); Castillo-Esparcia, López-Villafranca y Carretón-Ballester (2015); ONTSI (2016); Vásquez, Sánchez y Antón (2016); Collado-Borrell, Escudero-Vilaplana, Ribed-Sánchez, Ibáñez-García, Herranz-Alonso y Sanjurjo-Sáez (2016); Murga (2016); Schwartz (2016); Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017a); Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017b); Llamero (2017); Trigo, Serrano-Arriezu, Astrain y Falcone (2018); Brighi (2018).
- Estados Unidos: Ayers y Kronenfeld (2007); Fox (2007a); Fox (2007b); Mukherjee y McGinnis (2007); Misra, Mukherjee y Peterson (2008); Wallington (2008); Taha, Sharit y Czaja (2009); Goodman (2010); Fox y Purcell (2010); Seckin (2010); Fox (2011a); Fox (2011b); Fox (2011c); Terry (2011); Fox y Duggan (2012); Stern, Cotten y Drentea (2012); Fox y Duggan (2013a); Fox y Duggan (2013b); Gutiérrez, Kindratt, Pagels, Foster y Gimpel (2014); Muralidhar, Sarathy y Li (2014); Bretschneider, Hartmann y Leimeister (2015); Hoffman (2015); Terry (2016); Tschider (2018).
- Australia: Godbold (2013); Haluza et al (2017).
- Alemania: Busch-Lauer (2011).
- Ghana: Osei-Frimpong, Wilson y Lemke (2018).
- Reino Unido: Broom y Tovey (2008), Sillence, Mo, Briggs y Harris (2011); Sato y Costa-i-Font (2013); O'Neill, Ziebland, Valderas y Lupiáñez-Villanueva (2014); Griffiths et al (2015).
- Países bajos: Gómez-Zúñiga et al (2012).
- Austria: Mager (2012).
- Rumania: Purcarea et al (2011).

- Brasil: Da Rocha, Pereira y Rodríguez (2008); Da Silva y De Castro (2008); Cabral y Trevisol (2010); Chehuen, Teixeira, de Almeida, Lima, Beligoli y Silva (2010); Bastos y Ferrari (2011); Jacopetti (2011); Madeira (2011); Carvalho, Cabral y Trevisol (2012); Miranda y Araujo (2012); Moretti, de Oliveira y Koga (2012); Figueiredo (2013); Pessoni (2013); Figueiredo y Albertin (2014); Pereira, Barboza, Da Silva y Gomes (2015); De Carvalho, Córdova, de Carvalho, Cabral y Trevisol (2012); Pessoni (2016); Hey, Caveião, Motezeli, Visentin, Takano, y Da Silva (2016); De Melo, Da Fonseca y De Vasconcellos-Silva (2017).
- Canadá: Gibson (2012).
- China: Wang, Liang y Tsai (2014); Jiang y Street (2018); Lu, Xu y Wallace (2018).
- Portugal: Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009).
- Italia: Tommasetti, Troisi y Cosimato (2014).
- Colombia: Sanmartín, Ávila, Vilora y Jabba (2016).
- Argentina: Rígano (2008).
- Venezuela: Espinoza (2016), Espinoza (2018).
- Varios: países de Norteamérica y el Reino Unido (Segal, 2009); EEUU, Australia, España, Holanda y Canadá (Torrente, Martí y Escarrabill, 2010), países de la UE (Newhouse, Lupiáñez-Villanueva, Codagnone y Atherton 2015; Torrent-Sellens, Díaz-Chao, Soler-Ramos y Saigí-Rubió, 2016; Lupiáñez-Villanueva, Anastasiadou, Codagnone, Nuño-Solinís y García-Zapirain, 2018); Argentina, Brasil, Chile, Colombia, España, Francia, Italia y México (Doctoralia-Open Evidence, 2015; Doctoralia, 2016); España, Francia, Alemania, Italia y Reino Unido (People Who, 2016; People Who, 2017); un estudio piloto en 38 países del mundo⁹ (Zelmer et al, 2017); y finalmente, China e Italia (Li, Wang, Lin y Hajli, 2018).

En cuanto al año de publicación, la frecuencia fue la siguiente: 2007 (6), 2008 (8), 2009 (6), 2010 (7), 2011 (12), 2012 (10), 2013 (6), 2014 (6), 2015 (8), 2016 (13), 2017 (7) y 2018 (9).

Seguidamente se exponen los temas que ha tratado la evidencia científica disponible hasta la actualidad, y que se relaciona con el neopaciente.

Perfil del neopaciente

Algunos estudios coinciden al mencionar ciertas características de los pacientes que acuden a Internet. Se reporta que con más frecuencia son:

- Mujeres: Lupiáñez-Villanueva (2008), Lupiáñez-Villanueva (2009), Grau (2011), Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009), Torrent-Sellens et al (2016); Stern, Cotten y Drentea (2012), de Melo, da Fonseca y de Vasconcellos-Silva (2017), De Carvalho, Cordova, De Carvalho, Cabral y Trevisol (2012), Madeira (2011), Moretti, de Oliveira y Koga (2012), Formigós (2009); Fox y Duggan (2013a); ONTSI (2012); ONTSI (2016); Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007)¹⁰.

Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) exponen que este hallazgo apoya la hipótesis de que las mujeres se constituyen como fuente de entrada de la información sobre salud de Internet en la familia o en el círculo más cercano. Formigón (2009) igualmente resalta que las mujeres buscan datos de salud para su entorno cercano con más frecuencia que los hombres. También, Stern, Cotten y Drentea (2012) coinciden en razonar que, siendo las mujeres las encargadas del cuidado de los otros en la familia, también son ellas

las que más se informan en estos temas, pero observan que ello puede tener mayor relación con la salud de sus padres que envejecen, más que porque ellas sean madres.

- Adultos jóvenes y de mediana edad: Ayers y Kronenfeld (2007), Lupiáñez-Villanueva (2008), Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009), Grau (2011), Mager (2012), Newhouse et al (2015), Lupiáñez-Villanueva et al (2018), de Melo, da Fonseca y de Vasconcellos-Silva (2017), De Carvalho et al (2012), Madeira (2011), Sato y Costa-i-Font (2013), Fox y Duggan (2013a), ONTSI (2012).

Al respecto, Lupiáñez-Villanueva et al (2018) añaden que existe una brecha digital basada en la edad, pues a pesar de padecer el mismo nivel de morbilidad, los individuos de su estudio en grupos de menor edad informaron un mayor uso que los de más edad. Asimismo, Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) observan una brecha generacional, los usuarios más jóvenes a su vez eran los más frecuentes usuarios de esta plataforma, y esta generación más joven se enfoca más en temas de salud y no tanto en enfermedades. También los resultados de Sato y Costa-i-Font (2013) arrojaron evidencia de una brecha digital debido a la edad, lo cual explican en el hecho de que las redes sociales son un fenómeno relativamente reciente asociado con la expansión de Internet: las generaciones más jóvenes están creciendo con ellas, mientras que las generaciones de mediana edad y mayores han tenido que adaptar patrones de comportamiento previos al de la nueva era de Internet.

Asimismo, ONTSI (2012)¹¹ halló que su uso es bastante elevado entre los ciudadanos jóvenes y de mediana edad (40%, 25-49 años), y a partir de esta edad, se reduce de manera importante, de 21% en el grupo de edad 50 a 64 años, a 4.8% en los >=65 años. En un estudio posterior, ONTSI (2016)¹², también se observó que los menores de 50 años son los principales usuarios de Internet (75%) y en el caso de las redes sociales, son principalmente los menores de 35 años.

- Altamente educados: Lupiáñez-Villanueva (2009), Ayers y Kronenfeld (2007), Torrent-Sellens et al (2016), Lupiáñez-Villanueva et al (2018), Figueiredo y Albertin (2014), De Carvalho et al (2012), Madeira (2011), Fox y Duggan (2013a), Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007); ONTSI (2016).

- Altos ingresos: Ayers y Kronenfeld (2007), Torrent-Sellens et al (2016), Figueiredo y Albertin (2014), De Carvalho et al (2012), Fox y Duggan (2013a).

Ayers y Kronenfeld (2007)¹³ hallaron que, estadísticamente, a medida que la educación y el ingreso aumentan, la frecuencia de uso de Internet para recuperar información de salud aumenta. Este hallazgo se explica en que mientras más educados son los pacientes, además de mayores ingresos, mejores son sus competencias para comprender contenidos de profundidad como aquellos relacionados con el conocimiento biomédico.

- Viven con una discapacidad o enfermedad crónica: Fox (2007a), Fox (2007b), Fox y Purcell (2010), Fox y Duggan (2013b), Lupiáñez-Villanueva et al (2018).

Fox (2007a)¹⁴ reportó que los adultos que viven con una discapacidad o enfermedad crónica tienen menos probabilidades que los adultos saludables de tener acceso a Internet, en lo cual coinciden Fox y Purcell (2010)¹⁵ como también Fox y Duggan (2013b). Este hallazgo se explica en que en la sociedad americana las enfermedades crónicas se asocian con ser mayores, afroamericanos, menos educados y vivir en un hogar de bajos ingresos.

Por el contrario, el uso de Internet se asocia con ser más joven, blanco, tener estudios universitarios y vivir en un hogar de mayores ingresos. Por lo tanto, los hallazgos concuerdan las tendencias generales en salud pública y adopción de tecnologías.

Sin embargo, Fox y Duggan (2013b) explican que vivir con una enfermedad crónica se asocia de forma independiente con actividades relacionadas con la salud, ya que al controlar estadísticamente la edad, los ingresos, la educación, la etnia y el estado general de salud, los usuarios de Internet que viven con condiciones crónicas tenían más probabilidades que los demás adultos de reunir información en línea sobre problemas médicos, tratamientos y medicamentos; consultar revisiones en línea sobre medicamentos y otros tratamientos; y leer en línea sobre la experiencia de salud personal de otra persona. Fox (2007b)¹⁶ observa en otro informe que la discapacidad y la enfermedad crónica son predictores significativos del uso de Internet, ya que los usuarios de Internet que viven con una discapacidad o enfermedad crónica tienen más probabilidades que otros usuarios de ser investigadores de salud comprometidos y de obtener un impacto significativo de esas búsquedas.

Al respecto, Fox y Purcell (2010) hallaron que cuando se controlan los factores demográficos, los usuarios de Internet que viven con enfermedades crónicas tienen una probabilidad ligeramente mayor que otros usuarios de Internet de acceder a la información de salud en línea. El mismo resultado fue hallado por Fox (2007a), observando que, una vez en línea, los discapacitados y enfermos crónicos son ávidos consumidores de salud, llegando a tener más probabilidades que los demás neopacientes para obtener información sobre sus propias afecciones. En su informe se destaca que 51% de las personas que viven con una discapacidad o enfermedad crónica se conectan en línea, en comparación con 74% de las personas en general; y 86% de los usuarios de Internet que viven con discapacidades o enfermedades crónicas han buscado información en línea sobre al menos un tópico de salud, en comparación con 79% de los usuarios de Internet que no las padecen. Asimismo, 53% de los neopacientes con afecciones crónicas indicaron que su última búsqueda tenía relación con dudas relacionadas con su condición, mientras que 33% de los demás neopacientes indican que tuvo relación con su salud general o una situación médica particular.

Adicionalmente, Lupiáñez-Villanueva et al (2018) hallaron una asociación positiva y significativa entre la cantidad de afecciones y el uso de herramientas tecnológicas para la salud. Es decir, que la multimorbilidad, definida como el informe de dos problemas de salud coexistentes, se asocia con un uso más intenso de la eSalud, para fines informativos y de comunicación –como información sobre una enfermedad física o estilo de vida y participación en grupos de apoyo en línea-, así como para los servicios y dispositivos relacionados con la salud -como videoconferencias, Internet, aplicaciones de móvil, juegos y correo electrónico para comunicarse con su médico-.

Momentos de acceso de los neopacientes al espacio virtual

Se distinguen diferentes momentos e intensidades en el uso de Internet por parte de los pacientes. Estos han sido identificados como sigue:

- El primer momento, tiene por objeto descubrir una condición médica, propia o de otra persona. Fox y Duggan (2013a)¹⁷ declaran en su informe de investigación que uno de cada tres encuestados se conectaron en búsqueda de un diagnóstico. 46% llegó a pensar que necesitaba la atención de un profesional médico y 38% que podría atender su problema por sí mismo en casa. En cuanto a la precisión de su diagnóstico inicial, informaron que un

profesional médico confirmó su diagnóstico (41%), el facultativo lo confirmó parcialmente (2%), obtuvo una opinión diferente del profesional médico (18%), sintió que su conversación con el médico no fue concluyente (1%), y no visitó al médico para obtener una opinión profesional (35%). Al respecto, Fox y Duggan (2013a) observan que históricamente el hogar es el lugar donde las personas reflexionan y toman decisiones acerca de la salud, como por ejemplo la necesidad de consultar a un médico y el momento de hacerlo. En estas labores, Internet ha sido agregado como una herramienta útil, para el cuidado de sí mismos y de los seres queridos en la enfermedad.

- El siguiente momento, y seguramente el más crítico, es el inmediatamente posterior al diagnóstico, en que las dudas son más generales, los conocimientos más escasos, y por lo tanto, el momento en que las búsquedas están peor dirigidas (Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda, 2017a; Haluza et al, 2017; Taha, Sharit y Czaja, 2009; Hey et al, 2016; Chahuan et al, 2010; Figueiredo, 2013; Cabral y Trevisol, 2010; Palacio, Silvestre y Bustinduy, 2008).

- Más adelante en el tiempo, se desarrolla otra práctica relacionada con la necesidad de obtener mayor información sanitaria estableciendo contacto con pacientes que se encuentren en una situación similar. Los otros pacientes son percibidos como la fuente de información más eficaz sobre las cuestiones prácticas del día a día y las implicaciones sociales de la enfermedad, en contraposición a la información más técnica que es relegada en mayor medida a los profesionales sanitarios. Ello lleva a los pacientes a utilizar las herramientas comunicativas de la Web, como Facebook, Twitter o WhatsApp, entre otras (Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda, 2017a; van Uden-Kraan et al, 2009, citado en Torrente, Martí y Escarabill, 2010) en una resignificación de sentido de estas plataformas.

Estrategias de navegación que utilizan los neopacientes

Lupiáñez-Villanueva (2009) y Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) revelan que el uso de buscadores es la principal estrategia utilizada por la mayoría (90%) de los encuestados para acceder a la información en Internet. De igual manera Formigós (2009) informa en su disertación que 95,1% acude a un buscador: el 85,9% para buscar directamente la información que necesita y el 9,2% para localizar la URL de un portal de salud que ya conoce. Coincide con De Carvalho et al (2012) quienes reportan que la mitad de los pacientes sujetos de estudio utilizó Internet como fuente de información, accediendo primeramente a través de un motor de búsqueda, y se destaca con mayor uso el portal de Google, con 42,6% de los encuestados.

Fox y Duggan (2013a) también señalan que 8 de cada 10 consultas de salud en línea comienzan en un motor de búsqueda. En su última experiencia de búsqueda, 77 % de los encuestados mencionan que comenzaron en Google, Bing o Yahoo!; otro 13% dice que comenzó en un sitio que se especializa en información de salud, como WebMD; solo 2% inició en un sitio más general como Wikipedia, y 1% en un sitio de red social como Facebook. De la misma forma, Busch-Lauer (2011) señala que la principal manera en que el paciente accede a la información de salud es a través de búsquedas directas.

También la disertación de Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009), reveló que el usuario de salud realiza la gran mayoría de las búsquedas utilizando en primer lugar motores de búsqueda (84,5%) y rara vez utiliza una sola fuente, pues observaron que las búsquedas generales y comerciales se funden con las médicas en el mismo nivel. En este sentido, mencionan tres tipos principales de sitios de Internet que los usuarios visitan más frecuentemente sitios de salud general, información de salud dirigida al público y compañías

farmacéuticas; y con menor interés fueron visitados: periódicos en línea y otros sitios de divulgación; organizaciones médicas no comerciales, organizaciones médicas comerciales.

De igual manera, ONTSI (2016) reporta que 85% inicia la consulta de información directamente en un buscador, y sólo 5,8% la inicia entrando directamente a una página conocida sobre el tema. Las páginas más consultadas fueron buscadores (82%), Wikipedia (23,5%), webs informativas sobre salud (20,8%), redes sociales (11,4%). En un estudio anterior, ONTSI (2012) citó que las páginas webs privadas -canales de televisión, empresas de productos de deporte y/o alimentación, etc.- fueron las más consultadas por los ciudadanos (59.0%) con fines de salud; seguido de las Webs de instituciones públicas como ministerios, hospitales públicos, consejerías, etc. (41.4%), y las publicaciones médicas (38.1%).

Sin embargo, Fox (2007a) reporta en su informe que los neopacientes con condiciones crónicas tienen menos probabilidades que otros de iniciar sus consultas de información en los motores de búsqueda: 56% neopacientes con afecciones crónicas comenzaron su última consulta de salud en línea en un motor de búsqueda y 37% en un sitio web relacionado con la salud. Este es un comportamiento diferente de los neopacientes que no informan discapacidad o enfermedad: 67% de ese grupo comienza en un motor de búsqueda y 27% comienza en un determinado sitio web.

Por otra parte, las actividades en línea relacionadas con la salud citadas con mayor frecuencia por la población del estudio realizado por Moretti, de Oliveira y Koga (2012) fueron: lectura de artículos científicos, investigación de autodiagnóstico, visualización de videos, lectura de blogs, investigación sobre calidad de vida y dieta, orientaciones complementarias a las médicas, clarificación de algún síntoma y terapias alternativas.

También Mager (2012) informa que la búsqueda de los pacientes inicia con Google. Sin embargo, observó una distinción relacionada con los estilos de pensamiento de dichos sujetos. Aquellos que apoyaban el pensamiento biomédico científico utilizaron términos exactos, pero los que preferían lo experiencial o alternativo relataban sus frases de búsqueda en lenguaje más bien coloquial, pues ello les permitía obtener resultados organizados de acuerdo a sus preferencias y navegar en los sitios web en consecuencia. Luego, en lugar de evaluar los sitios web como relevantes o no relevantes *per se*, más bien interpretaban la información médica en relación con sus propios estilos de pensamiento: aquellos de pensamiento biomédico desestimaban la información de los grupos de ayuda, mientras que los de pensamiento experiencial desestimaban la importancia de la identificación del autor y su afiliación institucional.

Asimismo, Mager (2012) halló que los usuarios de Internet experimentados, en su mayoría más jóvenes, mostraron técnicas bastante elaboradas para seleccionar y combinar palabras clave para llegar a la información de salud y cumplir con sus estilos de pensamiento altamente individuales, formularon preguntas breves para llegar a foros de discusión y comunidades de autoayuda, por ejemplo. Mientras tanto, usuarios con menos experiencia, a menudo ancianos, resultaron ser más reacios a cambiar las palabras clave y tuvieron más problemas para encontrar cierta información, la medicina alternativa en particular, que describieron como "oculta".

Fox (2011a)¹⁸ observó que la gente recurre a diferentes fuentes para obtener diferentes tipos de información. En su estudio el patrón de las respuestas obtenido fue bastante claro, cuando el problema de salud implicaba conocimiento técnico, dominaba el buscar contacto con los profesionales, pero cuando el problema afectaba aspectos más

personales, como conseguir apoyo emocional o recomendaciones para obtener un alivio rápido, la ayuda no-profesional era la preferida.

Experiencias de los neopacientes con el medio virtual

Lupiáñez-Villanueva (2008) determinó en su investigación que Internet es la segunda fuente de información más utilizada por los pacientes, con unos niveles de confianza elevados y muy superiores a los medios de comunicación de masas tradicionales. Los participantes notaron ciertas ventajas principales de acuerdo con los participantes, mucha información disponible, es rápida, gratuita, de fácil uso, y además las búsquedas son privadas y confidenciales. Como principales beneficios de utilizar estas tecnologías, Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) notaron que los pacientes valoraron las ventajas potenciales: acceso rápido, fácil y cantidad de información disponible. Otro aspecto valioso es el hecho de ser información fundamentalmente libre, de hecho, se evidenció que el usuario busca principalmente información de salud gratuita, por lo cual, los costos de la información privada no se perciben como una limitación.

Fox (2007b) explica que más que la conveniencia, lo que atrae a los usuarios de Internet a realizar investigaciones en línea son las experiencias positivas que se aprecian en su gran mayoría, pues cuando se trata de salud, es más probable que el impacto sea útil y no dañino. En su estudio, 31% de los neopacientes indicaron que -ellos o un conocido- han obtenido una ayuda significativamente positiva al seguir estos consejos de salud, y solo 3% mencionan serios perjuicios por seguir tales consejos. Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) expresan que solo 12% toma decisiones de salud y solo 10% decide sobre el uso de un tratamiento basados en la información de Internet, por lo tanto, su uso no estimula la automedicación en la gran mayoría de los casos.

También Fox (2007b) halló que la información de salud en línea causa mayor impacto entre las personas que viven con enfermedades crónicas: 36% de los enfermos crónicos dicen que ellos o un conocido han sido ayudados por lo hallado en Internet, comparado con 45% del resto de los encuestados. En cuanto al impacto de su última sesión en línea en su propia atención médica, los enfermos crónicos tienen una probabilidad significativamente mayor que otros pacientes de afirmar que Internet hizo la diferencia. La autora concluye que *Internet es como un arma secreta para el que tenga acceso a ella*. Con esta frase resume que las personas que viven con enfermedades crónicas tienen problemas complicados, que no se resuelven fácilmente incluso con el mejor y más confiable consejo médico, pero los que están en línea tienen una carta de triunfo, ya que tener una enfermedad crónica y al mismo tiempo ser un usuario de Internet aumenta la probabilidad de que el paciente ayude a los otros, comparta lo que sabe y aprenda de sus pares.

Li, Wang, Lin y Hajli (2018)¹⁹ proponen que, para usar los servicios de salud en línea, las personas deben percibir que los beneficios asociados (utilidad y credibilidad de la información, apoyo emocional e informativo) superan los costos (intangibilidad mental, y riesgos a la privacidad, tiempo, social y psicológico). Para probar esta hipótesis realizaron dos estudios en países de marcadas diferencias culturales, uno en China y el otro en Italia. En ambas muestras se comprobó que es posible explicar la búsqueda de información de salud y la intención de compartirla por usuarios no profesionales, excepto por dos factores: la intangibilidad mental y el riesgo social, posiblemente porque hoy en día, los servicios electrónicos son una parte integral de la vida de todos y los consumidores promedio ya no los encuentran difíciles de entender (intangibilidad mental) o en contra de la norma (riesgo

social). Esto aportó evidencias empíricas de que diversos factores, tanto positivos como negativos, pueden explicar dicho comportamiento.

También Palacio, Silvestre y Bustinduy (2008) hallaron en su estudio que la práctica totalidad de los participantes entrevistados utilizaron la web como vía para obtener información sanitaria, la cual encontraron muy útil. Sin embargo, todos identifican que la cantidad de información es inabarcable. Fox (2011a) halló que Internet es percibida por los pacientes como una herramienta valiosa y útil para buscar una respuesta rápida o para obtener mayores conocimientos acerca de una prescripción u opción de tratamiento, y señala que esta plataforma posibilita el agrupamiento, dar y recibir ayuda, como también la auto-ayuda. Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) reportan que la mayoría de los neopacientes de su estudio cree que mejorar su nivel de información usando Internet es beneficioso para su salud.

ONTSI (2012) observó que la confianza en Internet como fuente de información sobre salud puede estar relacionada con el estado de salud del individuo, pues constató que aquellos ciudadanos que valoran su estado de salud de modo positivo (bueno o muy bueno), depositan más confianza en Internet que los que la califican negativamente, llegándose a establecer diferencias significativas. En un estudio posterior, ONTSI (2016) observó que 52.6% de los encuestados estuvo muy o bastante de acuerdo con que no todas las páginas de Internet ofrecen una buena información sobre ciertas enfermedades

En el mismo sentido, Wallington (2008) revela entre sus hallazgos que los pacientes tenían una percepción general positiva de Internet, aunque en distintos grados de competencia. Expresa que los usuarios percibieron como beneficioso la posibilidad de acceder a Internet en cualquier momento, familiaridad de uso, la disponibilidad de información y apoyo social. También encontró que los no usuarios, independientemente de su edad, informaron tener un gran interés en aprender a usar Internet e informaron que familiares o amigos habían buscado en Internet en su nombre. De igual manera, Lupiáñez Villanueva (2008) expone que la mayoría de las personas que utilizan Internet para obtener información sobre salud que participaron en su estudio, lo hacen para sí mismas (81,5%) o para su entorno más cercano -familiares y amigos- (65,1%). Fox y Duggan (2013a) también observan que la mitad de las búsquedas de información de salud son para otra persona, en cuanto a la última vez que se conectaron para obtener información de salud, 39% de los encuestados afirmaron que estaba relacionada con su propia situación, 39% con la de otra persona, y 15% tanto para sí mismo como para otra persona.

También Broom y Tovey (2008) reportaron que, para algunos de los pacientes entrevistados en su estudio, buscar en Internet otras opciones alternativas o complementarias a veces fue útil, pero otros percibieron una barrera porque la exposición a información biomédica confirmaba la opinión del sanitario y problematizaba su intención de curarse a través de terapias alternativas.

Apreciación del neopaciente sobre la calidad de los contenidos en línea

El problema de la calidad de la información en Internet es ampliamente conocido, y de este no escapan los pacientes que se dirigen a este recurso en búsqueda de orientaciones sobre su problema. Palacio, Silvestre y Bustinduy (2008) identificaron que hay información potencialmente peligrosa siendo *una preocupación general la búsqueda de fuentes fiables*, un problema al cual se enfrentaron todos los participantes de su estudio. Esto puede incidir en un mejor entendimiento de su situación de salud, la mejoría de su enfermedad, o tener un efecto contrario.

Los pacientes son conscientes de este problema. Lupiañez-Villanueva (2008) menciona que cerca del 50% de la población que conformó su estudio, señaló limitaciones en el uso de este recurso, relacionadas principalmente con la calidad de los contenidos y, por tanto, en la confianza de la información de salud en Internet. Los participantes denotaron la poca disponibilidad de sitios de carácter institucional sobre salud. También el autor identificó una percepción negativa sobre la presencia de publicidad en relación con los temas de salud, pues sólo 5.8% navegan por los enlaces o la publicidad de Internet para obtener la información. Otras preocupaciones estaban asociadas con el contexto del individuo (idioma) y la experiencia con el uso de herramientas de Internet (alfabetización digital). Estas cuestiones reflejan la dificultad de abordar el tema de la calidad de la información de salud en Internet, pues ponen de manifiesto que esta se relaciona con el contexto de uso.

De Carvalho et al (2012) informa que cuando se les preguntó a los pacientes de su estudio sobre la calidad de la información en salud disponible en Internet, ninguno de los participantes evaluó la información como totalmente errónea: 14% las consideró siempre correctas, 39% incorrectas a veces, y 47% dijeron que depende del sitio.

Al respecto, ONTSI (2012) encontró que la fiabilidad de la información (54,4%) y su interpretación (28,7%) fueron las barreras más importantes para los usuarios. Las webs de instituciones públicas y webs de publicaciones médicas fueron las páginas que inspiraban más confianza en los usuarios, con 45.9% y 45.8% respectivamente; en menor medida se contempla la confianza en las asociaciones de pacientes (27,7%) u otras webs privadas (28,7%); y por último, las redes sociales recibieron un mayor grado de desconfianza, con 41.6%.

Por su parte, Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017a) observaron que los grupos de Facebook reducidos, normalmente con carácter cerrado y gestionados mayoritariamente por asociaciones de pacientes, proporcionan una información que es más creíble para los pacientes, debido al hecho de estar gestionados por una organización de su confianza.

Otro problema reportado es la *multiplicidad de fuentes sin respaldo institucional* que existen en la Web. Hey et al (2016) observaron en las narrativas de los participantes entrevistados por ellos, algunas dificultades para el uso de Internet como medio de obtención de informaciones sobre la enfermedad. Entre estas dificultades se destaca no saber en qué sitio web hacer la búsqueda, y dudas acerca de la confiabilidad de las informaciones disponibles y de la propia dirección electrónica. También se señalan los riesgos derivados de información contradictoria sobre el tratamiento y la enfermedad.

Murga (2016) opina que la información sobre salud en internet está fragmentada, faltan páginas web institucionales, acudiendo los ciudadanos a fuentes muy diversas, lo que favorece que pueda circular información no contrastada y que se mezcle información con publicidad. El neopaciente busca información contrastada sobre su enfermedad, comparte experiencias con otros pacientes y en ocasiones puede tener dificultad para identificar qué respuesta tiene suficiente garantía.

Esta es una de las muchas cuestiones planteadas por Castiel y Vasconcellos-Silva (2003, citado en Da Rocha, Pereira y Rodríguez, 2008), pues la información sobre salud y enfermedad accesible en Internet, a menudo es incompleta, contradictoria, incorrecta o incluso fraudulenta, y por esta razón, el ciudadano común a menudo tiene dificultades para distinguir, por ejemplo, lo cierto del engaño o lo inédito de lo tradicional. Ellos llaman la atención sobre las dificultades encontradas por los pacientes con la incertidumbre derivada

de la multiplicidad de información. Se suman a ello los problemas derivados del estímulo a la automedicación.

Se reporta que un problema de importancia enfrentado por los pacientes a la hora de documentarse en Internet es su propia *incompetencia en el manejo de la información*. Chehuen et al (2010) encontraron que 62% de los participantes de su estudio expresaron que no tiene conocimiento sobre sitios, periódicos o revistas especializadas en información de salud, y 89% de ellos apreciarían que el médico les guiara en este sentido. También Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) reportan que 26% declaró que no sabe cómo buscar la información y el mismo porcentaje no confía en la información que encuentra en Internet.

En este sentido se han desarrollado criterios de evaluación para que los pacientes puedan filtrar los contenidos de salud. Uno de estos criterios de calidad estandarizados es HON, una certificación de la fundación Health On the Net, establecida en el año 1995, que se basa en una serie de principios que se aplican a información de salud en la Web para establecer su grado de confianza. De igual manera, DISCERN es un instrumento gratuito disponible para ayudar a los usuarios a juzgar la calidad de información relacionada con opciones de tratamiento (que pueden estar disponibles en una variedad de fuentes, entre ellas Internet). Este instrumento fue diseñado a partir de un proyecto realizado en la Universidad de Oxford y financiado por el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido, y data del año 1997.

Sin embargo, en una experiencia de investigación adelantada por Mager (2012), se menciona que los participantes prestaron atención al diseño de la página web, la arquitectura de la información y el idioma, al seleccionar entre un sitio y otro, y llama la atención que ninguno de los participantes usó o mencionó criterios de calidad estandarizados como HON o DISCERN. También Sillence, Mo, Briggs y Harris (2011) en un estudio prospectivo, observaron que el buen diseño y la facilidad de uso fueron, y continuaron siendo, indicadores clave para la confianza en los sitios web de salud.

También Fox (2007a) reporta que la mayoría de los neopacientes con afecciones crónicas no siempre verifican la fuente y la fecha de la información de salud que encuentran en línea. En su estudio halló que solo 14% neopacientes que viven con discapacidades o enfermedades crónicas afirman que siempre verifican la fuente y la fecha de la información de salud en línea, mientras que otro 18% dice que lo hace la mayor parte del tiempo; y 67% neopacientes con condiciones crónicas dicen que revisan la fuente y la fecha solo algunas veces, casi nunca o nunca. Asimismo, los neopacientes con condiciones crónicas tienen menos probabilidad de decir que "nunca" verifican la fuente y la fecha (13%), en comparación con los que no padecen estas condiciones (22%).

Similarmente, un estudio adelantado por Wang, Liang y Tsai (2014) halló que los pacientes tienden a adoptar estándares evaluativos mixtos y una estrategia de búsqueda sofisticada. Los usuarios de la web aplican numerosos criterios de verificación simultáneos, específicamente verifican el "Contenido", usan "Fuentes múltiples", comparan los resultados y los sintetizan "Elaboración", verifican la "Autoridad" de quien publica, consideran la usabilidad de las fuentes "Técnicas", y usan las que coinciden con sus dudas "Coincidencia".

En búsqueda de una solución a lo anterior, recientemente se han desarrollado algoritmos sofisticados y especializados en el reconocimiento de enfermedades, como

herramientas de autodiagnóstico, entre las cuales Schwarz (2016) cita específicamente al site Medicinfo. Las ventajas de estos sites son: información adaptada a la demanda, independencia del consumidor en relación con la opinión de un médico, anonimato, entre otras. Los problemas más frecuentes se refieren a la inadecuación de la información hallada, tanto a la realidad del usuario como en la brecha entre el lenguaje lego y el especializado, y resultados ineficientes para el usuario, pues estudios de consumo han hallado que, en términos estadísticos, los pacientes no están de acuerdo con los resultados que arrojan estos algoritmos.

Razones que inducen al paciente a adentrarse en el ciberespacio

Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017a) señalan que la búsqueda en la Web es una respuesta del paciente a la escasa información sobre la enfermedad proporcionada por parte de los profesionales de la salud justo después del diagnóstico. También Palacio, Silvestre y Bustinduy (2008); Taha, Sharit y Czaja (2009) y Formigón (2009), reportan que los pacientes se adentran en la web para contrastar y ampliar la información dada por los sanitarios, por lo cual buscan informaciones muy concretas.

Haluza et al (2017) hallaron en su estudio que más de la mitad de los participantes afirmaron que generalmente consultan Internet para obtener información adicional de salud después de visitar a su médico. En este mismo estudio 28% de los pacientes argumentó que lo aportado por el sanitario era insuficiente, mientras que otra razón puede ser lo limitado de la consulta, Mukherjee y McGinnis (2007) observan que los pacientes obtienen solo un promedio de 10 minutos de tiempo cara a cara con su médico.

Igualmente, en la experiencia investigativa de Hey et al (2016) se extrajo de las narrativas de los pacientes entrevistados, que éstos se dirigieron a Internet debido a que representaba un desafío para ellos comunicarse con sus médicos, puesto que el profesional no conversaba mucho sobre la enfermedad, y otorgaba más importancia a explicar el tratamiento. Asimismo, el deseo de adquirir mayor conocimiento sobre la enfermedad, la curiosidad, la necesidad de verificar la adecuación del tratamiento propuesto, contar con la ayuda de familiares y amigos en la realización de las búsquedas, y el apoyo de otras personas durante el tratamiento, fueron cuestiones que motivaron a los pacientes para indagar en Internet.

Esto concuerda con lo expresado por Chehuen et al (2010) donde se observó que 96.21% de los entrevistados recurrieron, al menos una vez, a esta plataforma de búsqueda, aunque solo 5.47% de los pacientes indicó que lo hizo porque su médico no proporcionaba suficiente información. Este primer porcentaje es cercano al reportado por Figueiredo (2013) y Cabral y Trevisol (2010) en cuyos estudios los médicos señalaron que, en su opinión, alrededor del 92% de los pacientes utiliza la información obtenida de Internet para hablar con sus médicos en la próxima cita.

Por otra parte, Torrente, Martí y Escarrabill (2010) como también Bretschneider, Hartmann y Leimeister (2015), exponen que los pacientes en Internet acuden a las redes sociales fundamentalmente para intercambiar información y apoyo. En concreto, las actividades más comunes realizadas por los son: escribir y responder mensajes, buscar información y participar en actividades sociales, como el chat (Idriss, Kvedar y Watson, 2009, citado en Torrente, Martí y Escarrabill, 2010).

Grau (2011), bajo la dirección de Castells, estudió un foro virtual insertado en el sitio web de un hospital universitario. Al respecto, comunican que este caso particular a los

pacientes pudo resultarles atractivo, en un primer instante, el aspecto científicista de la comunidad, por estar ubicada en el marco de un hospital de prestigio: predomina entonces la aproximación biológica a la enfermedad y la búsqueda de información. A esto se puede agregar, en segundo lugar, un sentido de identidad: las discusiones corresponden a una casuística y unos problemas similares a los que el sujeto padece. Finalmente, al incorporarse a la comunidad, encuentran apoyo y ayuda.

En otro estudio, realizado por Gómez-Zúñiga et al (2012), fueron identificados cuatro canales de YouTube con información sobre salud y contactados sus administradores como informantes clave, estos comunicaron las razones que los llevaron a crear vídeos en esta red social. Coincidentemente manifestaron que la ausencia de información y orientación adecuada en los medios *on line* los motivó a participar activamente en la creación de nuevos recursos, buscando cerrar la brecha entre la información simple que frecuentemente se reporta y lo que realmente significa vivir con una enfermedad crónica. Igualmente, informaron que continuaron haciéndolo para ayudar a las demás personas, para compartir sus experiencias (o errores) y sentimientos (y de esta manera ayudarlos en la toma de decisiones), para contar su historia, y para ofrecer apoyo a los otros en la auto-gestión de la enfermedad.

Necesidades de información de salud de los pacientes

En un estudio realizado por Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009), fueron categorizadas las posibles necesidades de información de salud y presentadas a los usuarios en forma de encuesta. De acuerdo con sus respuestas, los temas más investigados fueron: la descripción de las enfermedades y su tratamiento, programas de seguros o planes de salud y hospitales; mientras que los menos investigados fueron: residencias o casas de retiro y grupos de apoyo. Sin embargo, cuando los participantes del mencionado estudio expresaron de forma abierta sus preocupaciones de salud, las más frecuentes fueron: ejercicio físico y bienestar, desórdenes alimentarios y nutricionales, VIH/SIDA, abuso y adicción al alcohol y las drogas, y enfermedades de transmisión sexual. Los autores denotan que al cruzar las edades de los respondientes con los temas se apreció que eran los usuarios más jóvenes los que se interesaban por estos últimos temas.

Asimismo, Chehuen, Teixeira, de Almeida, Vieira, de Amorim y Silva (2010) señalaron que 54.69% de los pacientes indicaron haber indagado en Internet acerca de un tema de salud particular y prevención de dolencias, mientras que los médicos señalaron que "prevención en salud" (43,1%) y el "tratamiento propuesto" (42,1%) fueron los principales temas compartidos por los pacientes con ellos. Jacopetti (2011) expone al respecto que las opciones de tratamiento, e identificación y contacto con hospitales, fueron los temas que surgieron en su estudio. Al igual, Hey, Caveião, Motezeli, Visentin, Takano y da Silva (2016) descubrieron que, en las entrevistas realizadas a los pacientes, las narrativas revelaron que los temas más buscados eran la enfermedad y el tratamiento. Asimismo, Formigós (2009) observó que las búsquedas que se realizaban eran sobre una enfermedad (82,2 % de los encuestados), síntomas (59,6 %), hábitos saludables (45,3%), tratamientos/medicamentos (45,2%), y sobre médicos y hospitales (19,7 %).

Por su parte, Madeira (2011) descubrió que los temas de mayor interés para los pacientes en línea fueron informaciones generales sobre el riesgo o dolencia, cuidados y prevención, e innovaciones y actualizaciones sobre tratamientos médicos. Los términos utilizados por los participantes de las comunidades virtuales observadas en esta investigación están relacionados directamente con el significado de la salud/enfermedad como aquello que afecta al cuerpo biológico: signos, síntomas, efectos colaterales, riesgos

de enfermedad, riesgos del tratamiento; como también otros relacionados con el proceso operacional del tratamiento médico: buenos médicos, innovaciones y actualizaciones en tratamientos, y orientaciones jurídicas relacionadas a derechos.

Para Busch-Lauer (2011) la mayoría de los consumidores de salud desean tener una idea acerca de los síntomas y signos de enfermedades para prepararse mejor para su consulta con el médico. En segundo lugar, los consumidores también usan Internet para acceder a los informes de rendimiento de médicos, hospitales o proveedores de atención médica. En tercer lugar, para unirse a un grupo de apoyo porque estos ofrecen una alternativa a la atención profesional y permiten el apoyo social y las experiencias compartidas. Finalmente, los consumidores usan Internet para consultar con sus profesionales de la salud. Esto puede hacerse por correo electrónico o en tiempo real (Skype).

La población estudiada por Moretti, de Oliveira y Koga (2012) presentó alto grado de interés en diversos temas de salud, que se manifestó por al menos el 50% de los individuos en todos los asuntos investigados (calidad de vida, prevención de problemas de salud, alimentación y dieta, causas y síntomas de problemas de salud, diagnóstico médico, tratamientos médicos y medicamentos, terapias alternativas y salud infantil). La misma tendencia se observó al estudiar el grado de interés en determinadas condiciones de salud, como ansiedad, cáncer y obesidad.

Mager (2012), por otra parte, informa que los participantes de su estudio indicaron que buscaban lo específicamente concerniente con su propia condición de salud. Bien relativo al conocimiento biomédico como: la causa de la enfermedad, los tratamientos convencionales, la medicación; bien experiencial como consejos relevantes para el autocuidado diario, acciones para la medición y control de la enfermedad, así como las experiencias e historias de otros pacientes; o bien relacionado con medicinas alternativas, como la oriental y tratamientos paliativos caseros.

ONTSI (2016) denota que los temas más utilizados en su indagación fueron nutrición, alimentación y estilos de vida saludable (54.2%), diagnóstico propio o de un familiar (52.1%) y síntomas (50.9%) fueron los más frecuentes; otros temas de interés fueron remedios caseros (47.0%), centros, instituciones y servicios de salud (46.5%), medicamentos (46.4%), prevención y cuidado (42.4%); con menos frecuencia aparecieron valoración de un médico (30.2%), medicina alternativa (27.1%), compartir/divulgar información (19.5%), contactar otros pacientes (12.3%).

También, Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) denotan que Internet viene a ser una alternativa a los métodos tradicionales para obtener información de salud. Se observa que los usuarios tienen una confianza generalizada en esta plataforma, pero, simultáneamente, una creciente necesidad de información médica científica se une a una especie de desilusión con ésta, lo que se deduce de la amplia búsqueda de información sobre medicinas alternativas, que se observa en aumento. También ONTSI (2012) menciona: enfermedades (40%), nutrición, alimentación y estilos de vida saludables (16.8%), medicamentos (16.0%) y medicinas alternativas (3%).

Fox (2011b) en su informe menciona que 80% de los neopacientes participantes de su encuesta han buscado sobre una enfermedad o tratamiento específico; 34% han leído comentarios o experiencias de otra persona sobre problemas médicos o de salud en un grupo de noticias, sitio web o blog en línea; 25% han visto un video en línea relacionado con la salud; 24% han consultado revisiones en línea de medicamentos o tratamientos

médicos en particular; 18% se conectaron en línea para buscar a otras personas que pudieran tener problemas de salud similares a los suyos; 16% han consultado clasificaciones en línea o revisiones de médicos u otros proveedores; 15% de los usuarios de Internet han consultado clasificaciones en línea o reseñas de hospitales u otras instalaciones médicas.

Fox y Duggan (2013a) indican que aproximadamente 1 de cada 5 usuarios han consultado revisiones en línea de medicamentos o tratamientos médicos, médicos u otros proveedores de salud, y hospitales o instalaciones médicas. Solo 3-4% de los usuarios de Internet han publicado reseñas en línea de servicios o proveedores de atención médica. En relación a los pacientes que viven con enfermedades crónicas, Fox y Duggan (2013b) indican que estos tienen una probabilidad significativamente mayor que otros adultos de buscar indicadores de salud y estado físico en Internet, tales como peso, dieta, ejercicio o presión arterial, azúcar en la sangre, patrones de sueño, entre otros. 80% de los adultos que viven con dos o más condiciones lo hacen, en comparación con 70% de los que viven con una condición y 61% de los que no tienen afecciones crónicas.

En otro estudio, Fox (2011c)²⁰ exploró los quince temas de salud más consultados y los grupos de personas que más los consultan. Estos fueron 1) enfermedad o problema médico específico (66%), por cuidadores, mujeres, titulados universitarios y enfermos crónicos (especialmente hipertensos); 2) tratamiento médico o procedimiento (56%), por cuidadores, mujeres, titulados universitarios, padres con hijos que viven en el hogar y pacientes crónicos (especialmente con afecciones pulmonares e hipertensos); 3) médicos u otros profesionales de la salud (44%), por cuidadores, mujeres, titulados universitarios y padres cuyos hijos viven en el hogar; 4) hospitales u otras instalaciones médicas (36%), por cuidadores, mujeres, titulados universitarios, padres cuyos hijos viven en el hogar y personas entre 34-45 años de edad; 5) seguro de salud (33%), por cuidadores, graduados universitarios y enfermos crónicos (en particular, hipertensos); 6) alimentos seguros (29%), por cuidadores, mujeres, graduados universitarios, padres cuyos hijos viven en el hogar y personas entre 34-45 años de edad; 7) drogas seguras (24%), por cuidadores, mujeres, graduados universitarios y pacientes con enfermedades crónicas (particularmente con afecciones pulmonares); 8) riesgos ambientales (22%), por cuidadores y pacientes con enfermedades crónicas (en particular con afecciones pulmonares); 9) embarazo y parto (19%), como era de esperar, el género y la edad son los predictores significativos de interés en este tema, es más buscado por mujeres, 31% de los usuarios entre 18 y 33 años vs 25% de aquellos entre 34 y 45 años y solo 5% de los que tienen 46 años o más; 10) pérdida de memoria, demencia o Alzheimer (17%) por mujeres, cuidadores y enfermos crónicos (particularmente con afecciones pulmonares); 11) resultados de exámenes médicos (16%) por graduados universitarios, cuidadores y las personas con enfermedades crónicas 12) manejo del dolor crónico (14%) por cuidadores y personas con enfermedades crónicas (en particular las afecciones pulmonares); 13) cuidado a largo plazo (12%) por mujeres, enfermos crónicos y adultos mayores; 14) decisiones al final de la vida (7%) de interés en todos los grupos demográficos, con un ligero repunte entre los cuidadores; y 15) cualquier otro problema de salud (28%).

En otro estudio, Espinoza (2016) indagó en la percepción de médicos que ejercen su labor profesional en la ciudad de Mérida, Venezuela, sobre la actitud del paciente profesional informado en la consulta médica. Estos perciben que sus pacientes se interesan por buscar información relacionada con la enfermedad, mientras que otros expresan que buscan efectos secundarios de los medicamentos. En cuanto al por qué, algunos de ellos indican que sus pacientes buscan tener un mejor conocimiento de la enfermedad, o tomar mejores decisiones con respecto a su salud. Estos resultados permiten palpar una realidad:

ese discurso intermedio que se manifiesta en los pacientes es una práctica ya cotidiana, que se ha establecido y que tiende a mantenerse, puesto que el avance de las tecnologías y de Internet es indetenible, y posibilitará mayores interacciones en el futuro.

Necesidades básicas que satisface el paciente en el ciberespacio

Precisamente en esta voluntad de los pacientes de obtener mayor información relacionada con la enfermedad a través de la relación con otros pacientes que las tecnologías Web resultan especialmente útiles, siendo la herramienta más utilizada la red social Facebook, y concretamente, los grupos de esta red que ponen en contacto a personas con una misma enfermedad. WhatsApp es una herramienta que también teniendo un rol cada vez más protagonista (Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda, 2017a).

Los pacientes encuentran en las redes un lugar de reconocimiento puesto que todos los participantes en ellas actúan como iguales. Esto los 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 (Torrente, Martí y Escarrabill, 2010). También los pacientes perciben que los médicos les proporcionan información factual pero otros pacientes en Redes Sociales pueden contarles cómo se sienten y qué pueden esperar en el futuro. Se destaca que el tipo de información que intercambian no es médico sino experiencias personales, lo cual los hace sentirse mejor informados y menos solos (van Uden-Kraan et al, 2009, citado en Torrente, Martí y Escarrabill, 2010).

De igual manera, Fox (2011a) señala que Internet provee a los pacientes y a los cuidadores no sólo a acceso a la información, sino también a cada otro. Como resultado de su estudio Fox menciona que una de cada cuatro personas (23%) que vive con la presión arterial alta, diabetes, enfermedades del corazón, enfermedades pulmonares, cáncer o alguna otra dolencia crónica dicen que han ido en línea para encontrar otras personas con problemas de salud similares, y en el caso de personas con dolencias que no son crónicas disminuye este número a una de cada cuatro personas (18%). Cita como el hallazgo más sorprendente de esta encuesta la medida de ayuda entre las personas que viven con enfermedades crónicas. La autora encontró que las redes de personas se están ampliando para incluir, además de amigos y familiares, otros pares contactados en línea con fines de apoyo y asesoramiento ante un problema de salud, muy útil particularmente para las personas con enfermedades raras. También halló que el contacto entre pares es un complemento significativo de información sobre la enfermedad.

Fox (2011b) también halló en otra encuesta que 23% de los usuarios de redes sociales han seguido las experiencias personales de salud de sus contactos; 15% han obtenido información de salud en estos sitios y 14% ha recaudado dinero o ha llamado la atención sobre un tema o causa relacionada con la salud. Entre las redes sociales, menciona a Facebook como especialmente usada por los neopacientes.

También ONTSI (2012) halló que las redes sociales son consultadas con fines de salud por 12.8% de los ciudadanos, dentro de este último porcentaje se señala que 72.0% usa Wikipedia, 35.1% usa Facebook, 30.8% prefiere YouTube, mientras que Twitter es la red social menos empleada en consulta de temas sanitarios (13.3%); y el porcentaje de usuarios que confían en cada una de ellas fue 36%, 48.9%, 11.4% y 48.3% respectivamente. La principal motivación para usar las redes sociales es que estas fuentes ayudan a buscar información sobre un tema específico y aclarar dudas de manera directa (38.9%); a otros sólo les interesan los temas de salud en general (36.0%); otros recurren a ellas para poder conocer y compartir experiencias sobre un problema de salud de un modo

personal y directo (26.1%), también se aprovecha el contacto para recibir consejos y encontrar personas con el mismo problema (13.7%), y sólo 3.8% tiene como fin encontrar contactos de profesionales.. En este estudio, la mayoría de las personas que participaban en redes sociales tenían un buen o muy buen estado de salud autopercebido, pero entre aquellos cuya salud era valorada negativamente, destacó el interés por obtener información sobre un tema específico, así como el deseo de compartir experiencias.

Otros estudios también mencionan que las redes sociales facilitan a los pacientes el intercambio de información y experiencias personales, así como apoyo mutuo (Jiménez, García y Bèss, 2009, citado en Torrente, Martí y Escarrabill, 2010; Jacopetti, 2011; Madeira, 2011; Castillo-Esparcia, López-Villafranca y Carretón-Ballester, 2015; Busch-Lauer, 2011). Al respecto, Wallington (2008)²¹ destaca que Internet viene a ser una herramienta que no sólo llena las necesidades insatisfechas de información del paciente, sino también las emocionales y sociales. Fox (2007b) observa en su informe que alrededor de 57% de los neopacientes diagnosticados o con crisis de salud recientes afirman que se sentían ansiosos por compartir sus nuevos conocimientos médicos o de salud con otros, en comparación con 45% de otros neopacientes.

Fox y Purcell (2010) indican que la vida social de la información sobre enfermedades crónicas es robusta, ya que las personas que viven con estas enfermedades participan en blogs y foros de discusión. Cuando otros factores demográficos se mantienen constantes, tener una enfermedad crónica aumenta significativamente la probabilidad de que un usuario de Internet colabore en un blog o una discusión en línea, una lista de correo o foros de ayuda de personas con problemas personales o de salud, como también de acceder a contenidos de salud generados por los usuarios, como publicaciones de blogs, revisiones de hospitales, revisiones médicas y podcasts. Fox (2011b) afirma que las conversaciones en línea sobre salud son impulsadas por dos tendencias: 1) la disponibilidad de herramientas sociales y 2) la motivación, especialmente entre las personas que viven con enfermedades crónicas, para conectarse entre sí.

También Fox y Duggan (2013a) mencionan la idea de la vida social de la información de salud. Explican que las personas intercambian historias sobre sus propios problemas de salud para ayudarse mutuamente y comprender lo que les espera en el futuro, así como para darse apoyo. En su muestra, 26% leyó o vio la experiencia de otra persona sobre un problema de salud, 16% se conectó para encontrar a otros que podrían compartir las mismas preocupaciones de salud.

Pereira et al (2015) observaron que la idea de amparo, apoyo y acogida surgió como una constante en tres comunidades en línea visitadas en Facebook. Ello reveló que la comunidad virtual funciona como una importante fuente de apoyo psicológico entre los portadores de determinadas patologías, debido a que ofrece un ambiente en el que las personas que comparten un estado patológico pueden socializar sus miedos y aflicciones. Destaca que los mensajes motivacionales son amparados por imágenes y textos, en general con enfoque religioso, que exaltan la necesidad de la superación de obstáculos con optimismo, alegría, felicidad y placer de vivir.

Igualmente, Grau (2011) observó, junto a Castells, que los pacientes participantes de un foro se animaban y apoyaban unos a otros, compartían recursos, experiencias e incluso temas ajenos a la enfermedad, con lo cual se generaba un sentido de identidad colectiva. Al respecto, Gómez-Zúñiga et al (2012) señalan que la sensación de pertenecer a una comunidad fue una de las motivaciones más importantes para que los pacientes continuaran interactuando en línea. Encontrar otros con la misma enfermedad y crear lazos

sociales con ellos les ayudó a superar la sensación de estar solos, y este sentido de pertenencia fue compartido por los demás miembros de una comunidad establecida en la red social YouTube.

Fox (2007b) considera que vivir una experiencia como un diagnóstico serio, pueden impulsar en los neopacientes un compromiso de publicar en línea consejos técnicos sobre la gestión de una determinada enfermedad, así como asesorar a otras personas sobre cómo comunicarse con los proveedores de salud. Algunos suben a Internet diarios en los cuales informan el seguimiento que hacen a sus síntomas o reacciones ante diversos estímulos. De tal forma están ganando la atención al documentar problemas con un medicamento genérico, que la FDA no pudo detectar.

Suriá y Beléndez (2009) observaron cinco foros virtuales. Se descubrió que a medida que pasa el tiempo, los participantes de estos grupos incrementan el número de mensajes que intercambian. Esto supone, para los autores, un mayor grado de compromiso entre sus participantes, o, en otras palabras, que los lazos se fortalecen entre ellos. De la misma forma, las palabras referentes a contenidos psicológicos positivos fueron superiores con el tiempo, lo que denota que participar de estos grupos produce en el paciente un alivio del estrés y narrar su vivencia tiene un posible efecto terapéutico.

Efectos producidos por el uso de Internet en el paciente

- *Efectos emocionales*

Diferentes estudios informan los efectos emocionales que puede producir en el paciente la utilización de Internet. Un estudio reportó que los pacientes percibían este recurso como una amenaza significativa para su bienestar emocional en términos de exposición a información biomédica de pronóstico negativo, particularmente para aquellos con enfermedad metastásica o avanzada, debido a que leer las tasas de curación, probabilidades de supervivencia o la gravedad de su condición les producía ansiedad (Broom y Tovey, 2008).

También se señala que la información proveniente de Internet puede ser de difícil comprensión, incorrecta, incompleta, confusa o incluso de baja calidad, lo cual produce efectos negativos en los pacientes como la angustia (de Melo, da Fonseca y de Vasconcellos-Silva, 2017).

Fox (2007a) reporta en su informe que los neopacientes con afecciones crónicas tienen en su mayoría cosas positivas que decir acerca de sus búsquedas de salud en línea, pero son también más propensos que otros a reportar frustración ante la falta de información o la incapacidad de encontrar lo que estaban buscando en línea. La frustración en el grupo de neopacientes con condiciones crónicas fue de 31%; en comparación con los demás neopacientes que fue de 20%.

También Fox (2007a) señala que 59% de los neopacientes se sintió aliviado o consolado por lo que encontró en línea, pero debido a la cantidad de información 30% declaró sentirse abrumado y 19% declaró sentirse confundido; mientras que 9% declaró sentirse asustado por lo grave o gráfico de lo leído.

Asimismo, las mujeres se describen como significativamente más propensas a sentir miedo luego de documentarse en la Red, pero al mismo tiempo informaron sentirse más

seguras para hacer nuevas preguntas a un profesional de la salud (Stern, Cotten y Drentea, 2012).

- *Efectos cognitivos*

De Melo, da Fonseca y de Vasconcellos-Silva (2017) argumentan que el uso de Internet ayuda a los pacientes a lograr una mayor comprensión de la información recibida desde otras fuentes, como aquella que brinda el profesional de la salud. También, Grau (2011) con Castells encontró que los foros en línea son una potente herramienta para que los pacientes aprendan de sus pares más expertos, por tanto, afirman que los contextos tecnológicos motivan procesos de aprendizaje social.

Fox (2007a) indica que 71% de los neopacientes con afecciones crónicas se sintieron seguros de que podrían tomar decisiones médicas adecuadas utilizando la última información de salud localizada en línea. Al respecto, Fox (2011b) señala que Internet ha cambiado las relaciones de las personas con la información. Esta autora considera que las personas que tienen preguntas sobre salud poseen una configuración predeterminada, resumible en una frase: *no sé, pero puedo tratar de averiguar*.

- *Efectos actitudinales*

Grau (2011) junto a Manuel Castells, encontró que la participación en foros de pacientes produce un apoyo emocional que facilita la transferencia de información. El individuo está cómodo, se siente comprendido, lo cual produce una mayor eficiencia en la aprehensión de significados, la información fluye mejor y es más efectiva, un proceso de aprendizaje vicario y de sentimiento de pertenencia a la comunidad. De esta manera, los individuos aprenden a ser más autoeficaces de forma colectiva, y ello los hace capaces de enfrentarse a retos más complejos, lo que facilita el querer asumir el control de su enfermedad (empoderamiento) e incide en la predisposición a seguir un tratamiento, a una mayor satisfacción personal y una evolución positiva de la enfermedad.

También Jiang y Street (2018) hallaron una relación positiva y significativa entre el uso de Internet relacionado con la salud y el empoderamiento percibido por el paciente, mientras más frecuentemente los pacientes usaban Internet para fines relacionados con la salud, más probable era que informaran que se sentían empoderados.

Segal (2009)²² se basó mayormente en la *teoría retórica*, aunque incluyó también de manera central la *teoría de medios*, para proponer que la salud en Internet es una situación retórica compleja, y su efecto es igualmente complejo. Contrariamente a las que señalan que el paciente es empoderado por el uso de la información en línea, Segal piensa que este no es empoderado por la Web de una forma simple, sino más bien es rehecho por ella. Explica que usar la información digital no necesariamente convierte al sujeto en un buen consumidor de información sanitaria o un experto al tomar decisiones de salud, pues la información no es una entidad estable que conserva su forma y significado, sino que es una transacción retórica: involucra texto y trayectorias de influencia, cambia de acuerdo con el usuario que la recibe a través de la Web, una audiencia retórica diferente a la tradicional o más bien una “forma tecnológica de vida”, con apoyo en las ideas de Lash. De este modo, expone que mientras la biomedicina sea el tipo de institución que es, con sus géneros y prácticas institucionales, que incluyen la educación especializada del médico y la entrevista médico-paciente se haga en un tiempo limitado (sin mencionar el paternalismo médico sistémico), Internet no puede producir el paciente empoderado.

Asimismo, Mager (2012) descubrió que los participantes de su estudio buscaban información en línea para interactuar con el médico y participar activamente en sus propias decisiones médicas. Al igual, Chehuen et al (2010) observó este efecto en un considerable porcentaje de pacientes (31.64%); y Jacopetti (2011) extrajo de las narrativas en las que basó su estudio que el aprendizaje y la información que el sujeto obtiene en Internet le otorga autonomía en relación a su tratamiento y la exigencia de sus derechos ante el facultativo.

Fox y Purcell (2010) indica que la información de salud en línea causa mayor impacto entre las personas que viven con enfermedades crónicas: 36% de los adultos que viven con enfermedades crónicas dicen que ellos o alguien que conocen han sido ayudados siguiendo consejos médicos o información de salud encontrada en Internet, un número que es significativamente menor que el 45% de adultos sin enfermedades crónicas. Sin embargo, cuando se les pregunta si la información de salud encontrada en su última sesión en línea tuvo un impacto en su propia atención médica o en la forma en que cuidan a otra persona, quienes viven con enfermedades crónicas tienen una probabilidad significativamente mayor que otros usuarios de Internet de afirmar que su investigación más reciente hizo la diferencia.

Fox (2007a) reporta que el impacto de la información de salud fue mayor en los usuarios de Internet que habían recibido un diagnóstico serio o experimentado una crisis de salud en el último año: 1/4 de los encuestados (27%) indicó que ellos o alguien cercano habían sido diagnosticados con una condición médica crónica, como asma, diabetes, enfermedad cardíaca o presión arterial alta, mientras que 1/3 (34%) indicó que ellos o alguien cercano enfrentaron una emergencia médica grave o una crisis, en ambos casos en los últimos 12 meses. Los miembros de estos dos grupos fueron más propensos que otros neopacientes de informar que lo hallado en línea tuvo un gran impacto en su propia atención o en la forma en que cuidan a otra persona.

Fox (2007a, 2007b) también en su estudio encontró que las personas con enfermedades crónicas tienen más probabilidades que otros neopacientes de informar que sus búsquedas en línea afectaron las decisiones de tratamiento, su capacidad para hacer frente a su condición y su régimen de dieta y ejercicio. Específicamente, Fox (2007a) señala que los neopacientes que viven con enfermedades crónicas o discapacidad e informaron cualquier impacto (mayor o menor), fueron significativamente más propensos que otros neopacientes a describir los siguientes efectos luego de su última búsqueda de información de salud:

- 75% dicen que afectó una decisión de tratamiento, en comparación con 55% de los demás neopacientes (Fox, 2007a, 2007b).
- 69% dicen que la información los llevó a formular nuevas preguntas a un médico o a obtener una segunda opinión, en comparación con el 52% del resto de neopacientes (Fox, 2007a).
- 57% dicen que la información cambió la forma en que lidian con la condición crónica o controlan el dolor, en comparación con 36% del resto de neopacientes. (Fox, 2007a).
- 56% dicen que la información cambió la forma en que piensan sobre la dieta, el ejercicio o el manejo del estrés, en comparación con el 42% de los demás neopacientes. (Fox, 2007a).

Fox (2007a) informa dos efectos por porcentajes estadísticamente equivalentes en grupos de neopacientes crónicos-no crónicos, en relación a la información obtenida en su búsqueda de salud más reciente. Estos fueron:

- 61% neopacientes con afecciones crónicas dicen que cambió su modo de mantener su salud o la de un allegado, en comparación con 54% de otros neopacientes.
- 36% neopacientes con afecciones crónicas dicen que la información afectó la decisión de ver a un médico, en comparación con 35% de otros neopacientes.

De acuerdo con Osei-Frimpong, Wilson y Lemke (2018) la tecnología tiene el potencial de ser un componente enriquecedor de experiencias y de creación de valor. Entonces, cuando los pacientes se motivan para comprender sus síntomas utilizando fuentes disponibles en línea antes de reunirse con un médico, pueden desempeñar un papel activo en los encuentros clínicos y ser partícipes de la toma de decisiones clínicas junto al facultativo, lo cual es un acto de co-creación de valor a nivel micro²³.

Internet dentro de la estructura comunicativa y de poder de la relación médico-paciente

Se vislumbra que la red será en un futuro el tercer elemento en la relación médico/paciente, pues parece estar determinando la construcción de nuevas identidades y nuevas imágenes sociales que afectan tanto al paciente como al médico. Se observan variaciones importantes a nivel del discurso, los neopacientes manejan el vocabulario médico, se relacionan con el profesional de una forma diferente y esperan de este un trato más solidario y una circulación más abierta de la información (Rígano, 2008; Llamero, 2017).

Al respecto, Da Silva y De Castro (2008) consideran que el paciente debe discutir los datos recogidos en línea con el profesional de la salud que lo asiste, ya que este, por su formación, es capaz de orientarlo sobre la exactitud de los datos y proveer informaciones complementarias. Sin embargo, ONTSI (2012); ONTSI (2016); Castells y Lupiáñez-Villanueva (2007); Lupiáñez-Villanueva (2008) y Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) observaron que los pacientes recurren a Internet frecuentemente en el ámbito privado para documentarse sobre aspectos de salud, pero casi nunca lo comparten con el médico, y la confianza en él prevalece, siendo su palabra experta la principal fuente de información. En este sentido, señalan que Internet todavía no tiene un lugar establecido en las interacciones médico-paciente, ya que la mayoría de los individuos reconocen que ni ellos ni sus médicos mencionan esta fuente de información durante sus encuentros.

Haluza et al (2017); Llamero (2017); Gutiérrez et al (2014); ONTSI (2012); Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) reportan en sus respectivos trabajos que los pacientes manifestaron que los profesionales continúan siendo la fuente más importante de información de salud, seguido de Internet. De igual manera, de Melo, da Fonseca y de Vasconcellos-Silva (2017), junto a Formigós (2009), y Torrente, Martí y Escarrabill (2010) comunican que las tecnologías de redes son vistas por los pacientes como un recurso adicional complementario a las fuentes tradicionales de información, como el médico tratante.

Fox y Duggan (2013) coinciden con ello, en su informe de investigación exponen que ante un problema de salud grave los médicos son un recurso central, como también el diálogo y el cuidado entre familiares, amigos y pares, hallando que los participantes acuden a cada una de estas fuentes tanto en línea como fuera de ella. Fox (2011b) señala un

hallazgo consistente, de que los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud continúan siendo la primera opción para la mayoría de los pacientes, pero los recursos en línea, incluido el asesoramiento entre pares, son una fuente importante.

También Palacio, Silvestre y Bustinduy (2008) observaron que la relación con el médico sigue siendo insustituible, pues los pacientes reconocen la capacidad del profesional de transformar la percepción general que puede obtener el paciente en Internet, en información personalizada e individualizada para cada caso concreto. Ello concuerda con los Hallazgos de Fox (2011a), que observó que en el momento necesario la mayoría de la gente acude al profesional de la salud para obtener información, atención o apoyo, por lo cual afirma que los profesionales de la salud siguen siendo la principal fuente de información para la mayoría de las personas.

Entre las fuentes complementarias utilizadas por los pacientes, Chehuen et al (2010) también hallaron fue Internet la destacada, siendo utilizada por 74.61% de los pacientes de su estudio, asimismo, un porcentaje importante de ellos indicaron que, en caso de dudas con lo descargado de la Red, las dudas las resolverían con el propio médico tratante (56%) mientras que 58% buscarían la opinión de otro profesional de la salud.

La opinión de estos últimos fue indagada en un estudio realizado por Figueiredo (2013), encontrando que un porcentaje importante de los profesionales (56.9%) pensaba que Internet ayudaba a la relación médico-paciente. También Cabral y Trevisol (2010) encontraron que 58,6% de los médicos que fueron contactados en su investigación, consideraba que las informaciones de Internet son importantes para que el paciente conozca mejor la enfermedad y tenga mayor adhesión al tratamiento. Asimismo, los médicos consideraron que Internet ayuda en la relación médico paciente en el 56.9% de los casos.

Fox y Purcell (2010) observaron que los profesionales de la salud son la primera fuente de información para los pacientes que padecen enfermedades crónicas. En su estudio, 93% de los adultos que viven con enfermedades crónicas solicitan información o asistencia a un profesional de la salud para tratar problemas de salud o médicos. En comparación, los adultos que no padecen afecciones crónicas tienen muchas más probabilidades de recurrir a Internet como fuente de información de salud y es menos probable que se comuniquen con su médico de cabecera. En ello concuerdan con Fox Duggan (2013), en este estudio las personas que padecen enfermedades crónicas tuvieron más probabilidades de verificar con un profesional médico lo que encontraron en Internet y fueron más propensos que otros a hablar con un médico acerca de ello.

De igual manera, Figueiredo y Albertin (2014) hallaron en su estudio que un alto porcentaje de los pacientes que formaron la muestra (71.6%), declararon que, aunque su médico "nunca" les recomendó visitar páginas médicas en Internet aun así han utilizado este recurso, y sólo un pequeño número (21.1%) comunica los resultados de esta indagación a sus médicos en el consultorio. Sin embargo, aquellos que así lo hicieron, sintieron que produjo un efecto positivo en la relación con el profesional. Este porcentaje es muy similar al reportado por de Carvalho et al (2012), estos autores hallaron que solo 25,5% habla con su médico sobre la información adquirida por Internet, sin cambiar o interferir en el tratamiento médico y, de los pacientes que contaron esto a sus médicos, sólo 16% observó una reacción negativa por parte del médico, no perjudicando la relación médico-paciente.

Otros estudios concuerdan en señalar que las conversaciones de los pacientes con sus médicos mejoraron como resultado de haber consultado en Internet y adquiridos conocimientos por esta vía, por lo cual se sintieron empoderados y más cómodos en la relación con su médico (Taha, Sharit y Czaja, 2009; Torrente, Martí y Escarrabill, 2010; Moretti, de Oliveira y Koga, 2012; Formigón, 2009; Gibson 2012; Stern, Cotten y Drentea, 2012). Además de los cambios en la relación médico-paciente, 56% de los neopacientes incluidos en el estudio de Fox (2007a) declaró sentirse seguro de plantear nuevas preguntas o inquietudes sobre un problema de salud con su médico. Fox (2007b) también expone que 59% de los neopacientes recientemente diagnosticados y/o que han experimentado una crisis de salud en el último año indicó que la información hallada en línea los llevó a formular nuevas preguntas al médico u obtener una segunda opinión, en comparación con 48% del resto de los neopacientes. Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) hallaron que 97% indica que Internet les ayudó a encontrar información relevante para aumentar sus conocimientos, y prepararse para la consulta médica.

Lu, Xu y Wallace (2018) reportan que los pacientes, al buscar en línea la información de su enfermedad, adquieren expectativas de autodiagnóstico y de existir inconsistencia entre este y el diagnóstico de su médico, se reduce la confianza hacia el galeno, con más fuerte efecto para aquellos que pasaron más tiempo buscando en Internet. Los pacientes con afecciones crónicas se vieron menos afectados por la inconsistencia, al igual que los pacientes de médicos con un mayor nivel profesional. Este estudio también encontró que la calidad de interacción de los médicos en el proceso de diagnóstico -cuán bien se comunican con su paciente- todavía juega un papel dominante en la obtención de la confianza del paciente. Este hallazgo sugiere que, el impacto de la búsqueda en Internet no debe considerarse trivial, porque incluso en la era de la alta tecnología, el contacto directo sigue siendo un factor importante para la confianza en la relación médico-paciente.

Sin embargo, también los médicos contemplan esta situación como un reto de comunicación. Se producen momentos de tensión porque los pacientes reclaman la prescripción de fármacos que chocan con el criterio médico, o con los procedimientos del sistema sanitario (Espinoza, 2016). Se relata el caso de un facultativo que indagaba en Internet para prepararse a responder con propiedad las expectativas de los pacientes en la gestión compartida del proceso terapéutico (Llamero, 2017).

Igualmente Espinoza (2016) reporta que los profesionales observan como una conducta positiva que el paciente utilice Internet para mejorar sus conocimientos, pero advierten que la mayoría de las veces éstos acuden a foros o páginas de dudosa calidad que resaltan aspectos negativos de los tratamientos y procedimientos clínicos, por lo cual el paciente acude preocupado a la consulta, o asume una actitud autoritaria ante el médico, intentando disuadirle de la aplicación de la terapia por él recomendada, pero consideran que siguen teniendo el poder en el acto clínico, porque están seguros de sus saberes y no permiten la ruptura de sus principios, de su código, para actuar en beneficio del paciente.

Pero tanto Lupiáñez-Villanueva (2008) como Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) hacen notar otros comportamientos que de alguna manera reconfiguran la relación médico-paciente, dada por la práctica de buscar información de salud para otras personas. En ambos casos se halló que la mayoría de los participantes busca información médica y de salud para ellos mismos (80% aprox.), pero un porcentaje significativo lo hace para alguien cercano o de la familia (65% aprox.), y en tasas inferiores para compañeros de trabajo (8 a 14%, aprox.) y también para desconocidos por solicitud de amigos o conocidos (7,9%). Lupiáñez-Villanueva (2009) considera que esto implica el surgimiento de una nueva tendencia de información para un tercero, que no sería posible en la relación médico-

paciente tradicional, tal vez no para la familia, pero ciertamente con respecto a personas desconocidas.

Al respecto, Da Rocha, Pereira y Rodríguez (2008) opinan que es bueno recordar que mientras los pacientes intentan preservar su autonomía hoy buscando información en la Web, el movimiento hacia la búsqueda de información fuera de las oficinas de consulta u hospitales, de vecinos, familiares o amigos, siempre ha existido. En todos los momentos de la historia, cuando los ciudadanos se convierten en pacientes, han tratado de averiguar, fuera del circuito médico, sobre las experiencias de otras personas relacionadas con esa enfermedad, institución o profesional. Esta actitud forma y seguirá formando parte del curso terapéutico, pero ahora contando con esta ayuda tecnológica.

Caracterización de la presencia de los actores de salud en Internet

Lupiáñez-Villanueva (2008) con Manuel Castells, reporta que una presencia significativa de profesionales ofrece recursos web de calidad media orientados hacia la interacción; los proveedores del sistema sanitario y el gobierno se caracterizan por ofrecer recursos de calidad alta orientados hacia la información, mientras que los usuarios ofrecen recursos web de calidad baja y orientados hacia la información. En ello concuerdan con Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007); Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017b) y con Castillo-Esparcia, López-Villafranca y Carretón-Ballester (2015) cuando describen que Internet es utilizado por las asociaciones de pacientes principalmente como un medio de difusión de la finalidad, el funcionamiento, las actividades e información sobre el problema de salud que los agrupa, y la comunicación es unidireccional. Asimismo, los profesionales ven una oportunidad para la interacción en este espacio, pero esto no ocurre en las organizaciones.

Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) observaron que 96% de los médicos utiliza Internet regularmente, 93% lo usa en su práctica profesional, 73% piensa es muy útil para su práctica, 65% considera que la información publicada es relevante, pero la mayoría de los médicos concibe a Internet como un espacio de información, no de comunicación, y la mayoría de los médicos no usa Internet para difundir su trabajo; solo 22% de los médicos usan Internet para comunicarse con sus pacientes, 19% tiene un sitio web personal y solo 5% un blog. De los que tienen un sitio web, solo 5% lo usa para comunicarse con sus pacientes.

En cuanto a la participación de los profesionales, tanto Llamero (2017) como Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) exponen que estos podrían cumplir una función de mediación de naturaleza personalizada entre el usuario y la información, lo que Gunter Eysenbach denomina “apomediador” (2008, citado en Llamero, 2017). También Espanha y Lupiáñez-Villanueva (2009) explican que debido a esta falta de mediación el usuario se debate con ciertas dificultades, pero reconocen que en las sociedades complejas actuales la información y la comunicación, y consecuentemente la mediación, están cada vez más presentes, y es a través de Internet que se vive la experiencia única de experimentar el espacio y el tiempo virtual, por lo tanto, todas estas especificidades están causando cambios profundos en todas las esferas de actividad humana, uno de los cuales reside en promover la autonomía de los individuos hacia los contextos sociales.

Lo anterior es confirmado por Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017b), cuando analizan la información que ofrecen las asociaciones de pacientes en la WWW, y juzgan que, en este caso, los profesionales deben cumplir con una función de intermediarios para que el acceso a la información por parte de los pacientes esté mejor dirigido. Al igual,

Castillo-Esparcia, López-Villafranca y Carretón-Ballester (2015) exponen la necesidad de que estas asociaciones cuenten con personal especializado y con espacios habilitados en la red para que los mensajes sean comprendidos por el público-paciente y comunicarse efectivamente con la sociedad.

Convencionalmente, la información clínica sobre tratamientos médicos o diagnóstico, pronóstico y tratamientos fue proporcionada por médicos, pero luego Internet ha contribuido a cambiar este proceso, abriendo la comunicación médica al paradigma "muchos a muchos", que es esencial en la comunicación en línea. En este contexto, la comunicación médica finalmente está abierta a la contribución y cooperación de los pacientes a través de herramientas en línea como sitios web, blogs, foros y redes sociales (Tommasetti, Troisi y Cosimato, 2014).

De acuerdo con Fox (2011b) la vanguardia en la atención médica tiene que ver con lo que en el ciberespacio aprende y comparte el paciente. A medida que se expande el acceso móvil y de banda ancha, más personas tienen la capacidad, y cada vez más, el hábito de compartir lo que están haciendo o pensando. Según explica Fox, en el cuidado de la salud esto se traduce en personas que documentan sus rutinas, publican revisiones de sus tratamientos médicos y crean conciencia sobre ciertas condiciones de salud, y aunque piensa que no se trata todavía de un comportamiento generalizado, hay grupos de pacientes y cuidadores altamente comprometidos que desempeñan un papel activo al documentar y compartir lo que han aprendido, buscar información, compartir historias y discutir sus preocupaciones.

O'Neill et al (2014) expresa que las nuevas tecnologías, especialmente las redes sociales, han facilitado que la producción de información de salud que tradicionalmente estaba en manos de las empresas comerciales y los sistemas de salud, cada vez esté más dirigida por los propios usuarios. En este estudio se evidenció que una cuarta parte de los encuestados informó haber accedido y/o publicado en línea información de salud generada por el usuario, sin embargo, al profundizar en las observaciones se determinó que la mayoría de los pacientes son usuarios pasivos, pues no publican activamente su propio contenido y principalmente leen lo que otros escribieron. También Misra, Mukherjee y Peterson (2008) observó que 80% de los usuarios que visitan regularmente una comunidad virtual de salud no postean colaboraciones, limitándose a ser participantes pasivos.

Barbosa y Coll-Planas (2015) analizaron 7 blogs de mujeres con cáncer de mama. Siguiendo la perspectiva de Frank (1995), el cual propone tres narrativas desde las cuales analizar los relatos que los sujetos elaboran sobre la enfermedad -restitución, caos o búsqueda-, fueron analizados los blogs. La narrativa más frecuente fue la de restitución: las pacientes recurren a la medicina para volver a su estado anterior. También se encuentran elementos de búsqueda: la enfermedad se explica como un reto y se muestra el rastro del cáncer en el cuerpo. La narrativa del caos se mostró como ausente: esto confirma la dificultad para asumir los aspectos negativos de la enfermedad

En este orden de ideas, Gómez-Zúñiga et al (2012) identificaron cuatro canales de YouTube con información sobre salud. Una vez contactados sus creadores se evidenció que los mismos eran pacientes crónicos, y actuaron como informantes clave en la consecución de los objetivos del estudio. Estos resaltaron una distinción fundamental: no eran médicos; solo estaban contando sus historias. Señalaron que su participación activa en las redes estaba dirigida a contactar otras personas en situaciones similares; no para dar consejos médicos, sino para unirse a una comunidad de pares. Sin embargo, enfatizaron el desafío que significa compartir información de salud personal con el mundo.

Particularmente mencionan que se enfrentan a una pérdida de privacidad, además de recibir comentarios negativos o groseros que los afectaron profundamente, y se ha pretendido mediante el uso no autorizado de su canal, el endoso de promociones de productos comerciales.

Pereira, Barboza, Da Silva y Gomes (2015) también observaron que las comunidades virtuales en Facebook siguen la definición de Weber. En general, tienen uno o más gestores. Estos son miembros activos que organizan y dinamizan el grupo promoviendo la interacción entre sus integrantes. Algunos miembros participan de esos grupos únicamente para resolver alguna duda, sin embargo, la mayoría de los integrantes son portadores de la dolencia que los congrega.

Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017a) observó en grupos de Facebook características muy variadas: pueden estar gestionados por organizaciones con una cierta estructura o simplemente por personas individuales, pueden estar centrados en el carácter vivencial de la enfermedad o tener un carácter más informativo, y pueden estar más dirigidos por sus impulsores o disponer de una participación más horizontal. Sin embargo, y más allá de las características particulares de cada grupo, la mayor ventaja que ofrecen para los pacientes radica en su elevada participación, lo cual facilita resolver las dudas con rapidez y poder mantener relaciones más fluidas con otros pacientes. También algunas asociaciones de pacientes disponen de grupos de WhatsApp a través de los cuales realizan un intercambio de información más fluido y esporádico. Estos grupos pueden incluso verse reforzados con la entrada de otros pacientes invitados por alguno de sus miembros, pero desconocidos por los demás participantes, convirtiéndose en auténticos foros.

Misra, Mukherjee y Peterson (2008) por su parte, utilizaron la clasificación de Kozinets (1999, citado en Misra, 2008) para segmentar y caracterizar a los participantes de una comunidad virtual de la forma siguiente:

- *Turistas*: carecen de fuertes lazos sociales y no tienen un profundo interés en la actividad de consumo (a menudo publican preguntas casuales). Su presencia es irregular y con frecuencia son pasivos, con tiempos de sesión cortos y pocas publicaciones. También recomiendan pocas personas a la comunidad. En general, llevan estilos de vida saludables, pero tienen algunos problemas de salud. Se interesan por saber cómo contactar un profesional de salud, identificar otras opciones de atención médica, discuten sobre cuestionar una opinión profesional o buscar una segunda opinión médica, se interesan por conocer más sobre enfermedades y síntomas y comprender una recomendación profesional.
- *Socializadores*: Se diferencian de los turistas en que realizan algunas publicaciones y recomiendan más personas a la comunidad. Se interesan por compartir información con otros y conocer personas en circunstancias similares, por lo que publican mensajes, brindan y reciben consejos.
- *Devotos*: tienen fuertes intereses de consumo, pero pocos vínculos con el grupo. Son miembros regulares y activos en la comunidad virtual. Pasan mucho tiempo por sesión, pero no publican demasiado. También recomiendan menos personas a la comunidad. Tienen problemas de salud específicos pertenecientes al grupo de discusión y con frecuencia están en el grupo en riesgo o afectado con respecto a la enfermedad. Buscan información sobre proveedores de salud adecuados e intentan evaluar diferentes servicios médicos. También verifican los consejos de un profesional médico y tratan de informarse antes de asistir a la consulta.
- *Instruidos*: tienen fuertes vínculos sociales con el grupo y fuerte actividad de consumo. Tienden a ser miembros de larga data y frecuentemente referenciados. Son los

más regulares y activos como miembros de la comunidad, muy involucrados con esta, con largas sesiones y un número muy elevado de publicaciones. Les gusta compartir información y conocer gente de la comunidad. Son muy influyentes sobre otros miembros y en las discusiones. También recomiendan una mayor cantidad de personas en el sitio. Se encuentran en el grupo en riesgo o afectado con respecto a la enfermedad del grupo de discusión. Ayudan a otros a identificar y evaluar proveedores de salud y servicios médicos. Intercambian información sobre los consejos brindados por los profesionales médicos, y les gusta informarse a sí mismos y a los demás antes de consultar a un profesional.

Tránsito de los servicios de salud hacia la Sociedad Red

Lupiáñez-Villanueva (2008) con Manuel Castells, observan como manifiesta la reproducción en la plataforma tecnológica de un sistema de salud basado en la transmisión de información de los profesionales y organizaciones hacia los usuarios y la escasa atención que tanto el gobierno como las organizaciones tienen en la prestación de servicios a través de Internet. Se observa que el aprovechamiento de las potencialidades de Internet como espacio de interacción es más difícil en los contextos organizativos burocráticos y verticales característicos de los servicios sanitarios, pues aunque Internet tiene un considerable potencial para conducir a los pacientes a obtener efectos positivos en su salud Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) indican que existe una clara separación entre pacientes y médicos en considerar el uso de Internet como fuente común de información. Como resultado, estos beneficios potenciales se ven obstaculizados en la mayoría de los casos.

En este último trabajo, Castells, Lupiáñez-Villanueva, Saigí y Sánchez (2007) exponen que la mayoría de los médicos considera que documentarse en Internet sería positivo para sus pacientes y para la relación médico-paciente. Pero raramente lo ponen en práctica con sus propios pacientes, 49% de los médicos nunca recomiendan a los pacientes que verifiquen su condición médica en Internet, y otro 38% lo hace con poca frecuencia. Entre las razones dadas por los médicos para no usar Internet con sus pacientes, 54% indica falta de tiempo, 36% se preocupa por la confidencialidad de los datos en línea y 30% dice que no tiene suficiente capacitación para hacerlo. Cuanto más grande es el servicio de atención de la salud donde trabajan, menos utilizan Internet en su práctica profesional. Se subraya que los médicos son usuarios frecuentes de Internet y piensan positivamente sobre su uso con sus pacientes, pero existen barreras organizacionales y profesionales dadas por la organización del trabajo de asistencia sanitaria que limitan o impiden aprovechar los beneficios potenciales de Internet en el sistema de salud. Entonces existe un sentimiento positivo entre los profesionales de la salud, los pacientes y la población en general sobre los usos de Internet y las TIC en los procesos de atención médica. La mayoría de los profesionales son usuarios intensivos de Internet en el hogar, y los pacientes están ansiosos por consultar asuntos de salud en la web. Los centros de atención primaria y los hospitales también utilizan gradualmente Internet e Intranets en los sistemas de gestión y prestación de servicios. No obstante, los usos como herramienta de comunicación son muy limitados. Los pacientes son excluidos en gran medida de la interacción en línea con los profesionales y los grupos de apoyo en línea rara vez reciben asesoramiento. Si bien los médicos son positivos con respecto a los usos saludables de Internet, desconfían del uso que los pacientes podrían hacer de la información no guiada y prefieren mantener la interacción tradicional y personal con sus pacientes.

Miranda y Araujo (2012) constataron que la mayoría de los médicos en su estudio utilizaban a menudo Internet para sus estudios, trabajos e investigaciones; reconociendo la

existencia de sitios de confianza y de sitios poco confiables. También, los profesionales admitieron tratar regularmente con pacientes consumidores de e-salud, en cuyas situaciones, reaccionaban, predominantemente, aclarando dudas como especialistas y ayudando a sus pacientes a analizar las informaciones accedidas. En general, no consideran que introducir las TIC en los servicios de salud sea suficientemente seguro en relación a la privacidad de los datos.

De igual manera, tanto Castells y Lupiáñez-Villanueva (2007) como Lupiáñez-Villanueva (2008) observaron que los médicos son ávidos internautas. Estos tienen una percepción positiva de esta tecnología y en su mayoría catalogan los contenidos de la Red como relevantes. No obstante, no utilizan este canal para comunicarse con los pacientes, ni les recomiendan que consulten información de salud, pero tampoco lo desaconsejan, debido principalmente a dificultades de dos órdenes: 1) el escaso tiempo para la consulta, que deben efectivizar, y que podría malgastarse en explicaciones técnicas que frecuentemente superan el conocimiento del paciente; 2) desconfianza sobre la calidad de los contenidos en línea, de ahí que prefieran controlar y condicionar el uso de esta fuente de información, siempre que dispongan del tiempo para explicar al paciente las implicaciones reales en su caso. Llamero (2017) explica que la falta de regulación editorial en la publicación de contenidos provoca que los médicos perciban un gran riesgo en la nivelación de la información sanitaria que llegue a confundir a los pacientes y hacerles tomar decisiones perjudiciales.

Al respecto, tanto Figueiredo (2013) como Cabral y Trevisol (2010) concuerdan al señalar en sus respectivos estudios que un porcentaje cercano al 50% de los profesionales médicos encuestados en sus respectivos estudios, señalaron que cuando un paciente busca información en Internet, la visita médica lleva más tiempo. También Espinoza (2016) menciona esta apreciación médica en su trabajo. Esto es percibido por los pacientes, Taha, Sharit y Czaja (2009) informan que la mayoría de los usuarios de salud participantes de su estudio sintieron la responsabilidad de informarse por sí mismos, ya que entendieron las limitaciones de tiempo de las visitas al consultorio.

También Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017a) advierten sobre el hecho de que el sistema sanitario no satisfaga las necesidades informativas de los pacientes, pues ello puede tener efectos negativos, dando lugar a búsquedas más o menos aleatorias en Internet o que, en palabras de algunos pacientes entrevistados por ellos, estas necesidades se resuelvan “consultando al Dr. Google”. Las causas que generan esta necesidad pueden ser muy variadas, como el escaso tiempo que dedican los profesionales de la salud a cada consulta, las dificultades por parte de los pacientes de entender las indicaciones que los profesionales sanitarios les proporcionan en la consulta, o el llamado “síndrome de la bata blanca”, es decir, el estrés involuntario que provoca el entorno sanitario sobre algunos pacientes.

Vásquez, Sánchez y Antón (2016) reportan una iniciativa de creación e incorporación de un catálogo digital como recurso de comunicación online, dirigido a mejorar con su utilización la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes inmigrantes. Mediante el análisis de la literatura médica y la consulta a profesionales sanitarios de distintas áreas se identificaron los contenidos que podrían cubrir las necesidades específicas de los usuarios de salud inmigrantes. Posteriormente, se realizó una búsqueda en Internet de recursos repartidos de manera dispersa por la red. Finalmente se desarrolló un portal web destinado a reunir de forma organizada dichos recursos, el cual se denomina Salud Inmigrantes. Se destaca que los recursos de comunicación profesional sanitario-paciente son escasos.

De acuerdo con Lupiáñez-Villanueva (2011), los sistemas de salud, como el conjunto de la sociedad, se enfrentan a un periodo de transición de la sociedad industrial a la sociedad red. Diversas cuestiones aún no están resueltas, algunas tecnológicas -acceso a internet en la consulta, escasez de aplicaciones de comunicación *online* médico-paciente, el diseño de las aplicaciones informáticas y su participación en la implantación de los sistemas de información-, cuestiones organizativas -relacionadas con los procesos de trabajo, tiempo disponible en la consulta presencial, las habilidades digitales, la escasez de formación relacionada con las TIC y los incentivos-, otras de seguridad -la privacidad, la confidencialidad, la seguridad y la responsabilidad legal en los nuevos flujos de información médica (p. ej., historia clínica electrónica, comunicación mediante correo electrónico, etc.) y de las nuevas maneras de prestar servicios sanitarios (telemedicina, teleasistencia, control de los pacientes a distancia mediante dispositivos en su hogar, etc.) -.

Con relación a ello, un estudio reciente adelantado por Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017b) señala que por cuestiones de seguridad (confidencialidad de los datos, ausencia de encriptación) ha limitado la generalización del correo electrónico como una vía de comunicación entre los pacientes y los profesionales. De todas formas, ello no ha impedido que algunos profesionales las utilicen con sus pacientes por iniciativa propia, como un acuerdo entre ambos que se respalda con el uso de un consentimiento informado.

En el mismo orden de ideas, Castells y Lupiáñez-Villanueva (2007) y Lupiáñez-Villanueva (2009) destacan que dentro del sistema sanitario los procesos de interacción, flexibilidad y descentralización, que a su vez son cualidades propias de la Red, se encuentran desviados por la baja calidad de los contenidos digitales, la escasez de aplicaciones interactivas, las asimetrías de información/poder entre los actores y los factores relacionados con la organización del trabajo en los servicios sanitarios. Se recomienda una transformación tecnológica de las organizaciones sanitarias para potenciar la utilización de Internet y de Intranets como formas de comunicación entre los profesionales, entre los pacientes y entre los profesionales y los pacientes, ya que todos estos actores son nodos desligados, aunque usan y tienen una percepción positiva de Internet, lo que sin duda facilitaría la difusión del uso de esta tecnología y su encaje en la estructura social. También se recomienda potenciar las redes de creación, distribución y utilización de contenidos de salud de calidad y de utilidad para los pacientes en Internet, lo que requiere de una participación activa de los todos los actores.

Más recientemente, Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017b) encuentran difícil entender por qué en un contexto como el actual en el que las TIC inundan nuestra cotidianidad, esté aún tan alejada la posibilidad de insertarlas en el sistema sanitario. De acuerdo con ellos, la relación entre los pacientes y el sistema sanitario es nula, y también existe una escasa comunicación, por ejemplo, entre los profesionales de la atención primaria y los profesionales de la atención secundaria. Las únicas soluciones que se han propuesto ante ello se tratan de iniciativas impulsadas por los propios sanitaristas (entre ellas menciona ECOPIH, una plataforma que conecta los médicos de atención primaria con los de secundaria, y o blogs médicos dirigidos a pacientes) que no cuentan con un apoyo institucional en términos de presupuesto o de tiempo. Por el contrario, se trata de experiencias que emergen y sobreviven gracias a la voluntad de sus impulsores, o como resaltan algunos de ellos, 'por amor al arte'.

Lupiáñez-Villanueva (2008) llama la atención sobre la limitada presencia en la Red de sitios de carácter institucional propios del sistema sanitario. Las aplicaciones interactivas de comunicación y servicios en Internet relacionadas con la salud son escasas y también

poco utilizadas. Añadido a esto, en las búsquedas de los usuarios de Internet tampoco se ubican entre los primeros lugares reportados por los motores de búsqueda, en parte debido a que no se toman las iniciativas necesarias para ello. Todo lo anterior no facilita la organización social de estas entidades, que continúan teniendo en los medios tradicionales y en la interacción presencial los principales espacios de acción, a pesar del potencial de Internet para combinar los procesos de información y comunicación de la interacción y organización social en el ámbito de la salud.

Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda (2017a, 2017b) exponen una experiencia reciente en Cataluña, España, con una plataforma virtual (eConsulta) mediante la cual los pacientes pueden realizar consultas a sus profesionales sanitarios de referencia enviando un correo electrónico encriptado, adjuntar documentos que se sincronizan automáticamente con el historial clínico del paciente, e incluso realizar consultas mediante video-conferencia. Algunos de los beneficios expresados por los pacientes incluyen el ahorro del tiempo y de la energía que implica realizar una consulta presencial cuando el motivo de la consulta puede solucionarse telemáticamente (gestionar la receta electrónica, consultar los resultados de un análisis, gestionar las bajas laborales, etc.), poder realizar las consultas en cualquier momento del día independientemente de los horarios de los profesionales de la salud, resolver dudas que quedaron de la consulta, y en definitiva, disponer de una relación más fluida con los profesionales de referencia.

Un estudio piloto de evaluación comparativa liderado por la OCDE en 38 países, realizó medidas de referencia de disponibilidad y uso de TICs para la salud. Como resultado general se menciona que los registros electrónicos se utilizan ampliamente para almacenar y administrar la información del paciente. Todos, excepto dos países, informaron que estos eran usados por al menos la mitad de los médicos de atención primaria; muchos de los cuales tenían tasas superiores al 75%. Sin embargo, el intercambio de mensajes entre organizaciones/entorno y paciente ha sido muy poco adoptada –como control de citas, prescripciones y resultados imagenológicos-. También la disponibilidad y uso de servicios de telesalud, como videoconferencias, es minoritaria (Zelmer et al, 2017).

Otro estudio realizado en Rumania coincide con estos hallazgos. Se observó un marcado uso de los registros electrónicos para la información del paciente o el historial médico, pero contrariamente la mayoría (95%) de los médicos prefiere la vía telefónica sobre el correo electrónico para interconsultas con otros especialistas. Tampoco se acostumbra usar el correo electrónico ni cualquier otro medio electrónico basado en Internet para comunicarse e intercambiar información con los pacientes. Al consultar a los pacientes, los médicos usan una combinación entre papel y tabletas, y también hacen uso de los registros electrónicos. Las TIC no son usadas para apoyar la toma de decisiones de salud, aunque un importante porcentaje tienen acceso a revistas y bases de datos médicas en línea en el consultorio. La telemedicina es apenas incipiente (Purcarea et al, 2011).

Al respecto, otro estudio realizado por Palacio, Silvestre y Bustinduy (2008) que indagó sobre la opinión de los pacientes acerca de la introducción de las TIC en la asistencia sanitaria, obtuvo como respuesta que sería una alternativa útil, además que ya inevitable, que ampliaría el espectro de posibilidades de acceso a estos servicios facilitando consultas que no exijan una presencia personal, como por ejemplo mediante videoconferencias, correo electrónico, u otros, para cuestiones muy concretas, como aclaraciones o trámites meramente burocráticos. Son plenamente conscientes de que implicaría cambios en la organización, y de la necesidad de un acuerdo entre profesionales y pacientes que marque las condiciones de estos contactos. Esto traería como consecuencia una mejor gestión del tiempo, programando las consultas presenciales solo cuando sean necesarias. Como

barreras que pudieran dificultar la relación por este medio los pacientes mencionaron la ausencia de tono en la conversación escrita, la falta de capacidad para utilizarlas en algunos casos y considerar su influencia en la relación personal ya que a diferencia de lo cálido del contacto humano juzgan “frío” el contacto tecnológico.

En el mismo orden de ideas, Newhouse et al (2015) si bien hallaron que a medida que empeora el estado de salud autoinformado por el paciente aumenta la proporción de personas que informan haber enviado o recibido un correo electrónico en el contexto de la atención médica, también diagnosticaron que el correo electrónico como herramienta tecnológica de comunicación en el contexto de la atención de la salud es de uso relativamente bajo. Esto refleja, no una falta de interés o disposición para involucrar los medios tecnológicos con la atención médica, sino más bien que las políticas locales de salud y las infraestructuras técnicas pueden ser factores importantes en la demora para la implementación de formas alternativas de comunicación en la atención sanitaria.

En otro estudio, Haluza et al (2017) reportaron que los pacientes nativos e inmigrantes digitales que conformaron la muestra de sujetos en su trabajo de investigación, percibían que la comunicación médico-paciente basada en Internet no estaba firmemente establecida, ya que aproximadamente 2/3 de los encuestados nunca interactuaron con médicos que utilizaran herramientas de comunicación digitales. Más de la mitad de los participantes de ambas generaciones consideraron que la información de salud en línea no era confiable y 2/3 consideraban que el intercambio de información electrónica de salud entre médicos y pacientes no era razonable. Los nativos digitales se mostraron aún más escépticos con respecto a la confiabilidad de la información de salud en línea y la razonabilidad del intercambio de datos. Dado el aumento de la autonomía del consumidor en el nuevo entorno de los medios, se sugiere que los médicos deberían utilizar Internet y aprovechar todas sus posibilidades para comunicarse con sus pacientes.

Presente y futuro de las TIC al servicio de la salud. Oportunidades, dilemas y retos

De acuerdo con Fox y Duggan (2012) la salud móvil es un nuevo modo en el cual se utilizan los teléfonos y demás dispositivos inteligentes que está creciendo en popularidad²⁴. Las aplicaciones para cuidar la salud y bienestar asistiendo al usuario en el ejercicio, la dieta y el control del peso son los tipos más populares en los Estados Unidos, en cuyo país 52% de las personas los usan para informarse sobre salud y 19% para monitorear o administrar su salud. Sin embargo, un estudio reciente en España (ONTSI, 2016) señala que el uso de aplicaciones para el móvil en este país es muy residual, con tan sólo 4.3% de usuarios, un porcentaje se eleva ligeramente en el caso de los enfermos crónicos (5.4% vs 3.1% no crónicos) lo cual demuestra la brecha que existe entre diferentes países.

Estas aplicaciones, o apps, de salud tienen por objetivo promover un cambio de comportamiento en los pacientes, controlar y conocer sus síntomas, favorecer un diagnóstico precoz y servir como fuente de información. Las apps se encuentran en un momento de efervescencia tecnológica, que puede suponer un enorme beneficio para los pacientes. Sin embargo, se ha detectado un importante número de aplicaciones que no han sido desarrolladas por profesionales cualificados, así como una falta de actualización de los datos que puede desencadenar en un gran problema de seguridad. Por lo tanto, una vez se establezca una regulación específica sobre las apps en salud se estará más cerca de la prescripción individualizada de estas apps a los pacientes como parte del tratamiento (Collado-Borrell et al, 2016).

En un ensayo, Terry (2016) considera el potencial del Internet de las Cosas, las cuales son tecnologías emergentes que podrían beneficiar la salud individual y de la población, una cohorte de dispositivos conectados en red, un entorno donde los dispositivos se comunican entre sí. De hecho, recientemente han sido desarrolladas Apps de salud para móviles y dispositivos vestibles, con beneficiosos resultados, pues, en primer lugar, estos dispositivos siempre encendidos proporcionan un control 24h x 7d del paciente. En segundo lugar, los múltiples sensores contenidos en teléfonos inteligentes o dispositivos vestibles de segunda generación -como el reloj Apple- son de uso profesional. En tercer lugar, los teléfonos inteligentes y los dispositivos vestibles son cada vez más conscientes del contexto, con conocimiento del lugar, la temperatura, el entorno, e incluso de otras personas y cosas que nos rodean. En cuarto lugar, son inteligentes y capaces de aprender, a menudo aprovechando sofisticados análisis basados en la nube. Sin embargo, el Internet de las cosas es, al menos en comparación con la asistencia sanitaria convencional, no regulada o, en el mejor de los casos, infrarregulada. Se identifican y analizan tres áreas de preocupación: (1) eficacia y calidad (2) protección de datos y (3) seguridad y calidad del dispositivo. El ensayo concluye con una nota positiva, examinando las formas en que el Internet de las cosas puede mejorar tanto el cuidado de la salud tradicional como crear nuevos enfoques disruptivos para la atención mediada tecnológicamente, en lo que se ha dado a llamar *Internet of Medical Things* o IoMT

Un porvenir muy prometedor se predice con la aparición de los dispositivos inteligentes portátiles y vestibles. Recientes protocolos de sensores de área personal, o biosensores, como el 6LoWPAN (IPv6 over Low power Wireless Personal Area Networks) que proporciona compatibilidad con IPv6²⁵ permitirá el desarrollo de muchas aplicaciones para la solución de problemas cotidianos en el sector salud. Se espera que en las próximas décadas el modelo de asistencia médica sea transformado del presente hospital-céntrico a un modelo de salud totalmente centrado en el hogar, con menor intensidad laboral y costo operacional (Sanmartín et al, 2016).

El desarrollo de dispositivos vestibles o llevables, impone una serie de requisitos de diseño, fundamentalmente un tamaño y consumo reducidos, distinguiéndose biosensores invasivos y no invasivos (Trigo et al, 2018). Los primeros son de interés para monitorear la adherencia de los pacientes a las prescripciones farmacológicas. Los segundos son preferidos para el despliegue de servicios de telemonitorización socio-sanitarios, y el desarrollo del modelo de salud centrado en el hogar (Hafez, Robertson, Moon, Au-Yeung, Zdeblick y Savage, 2015, citado en Trigo et al, 2018). El desarrollo del IoMT se enmarca dentro de la búsqueda de entornos contextuales interactivos, siendo su paradigma las ciudades inteligentes (*Smart Cities/Smart Regions*) sobre los sistemas de comunicaciones inalámbricos, que harán posible tanto el intercambio de información entre dispositivos, como entre los diferentes usuarios.

En otro orden de ideas, Tschider (2018) reflexiona sobre el campo de la Inteligencia Artificial (IA) en rápida expansión, que promete una resolución milagrosa para cualquier cantidad de desafíos humanos, incluidas las condiciones de salud crónicas. A diferencia de la programación algorítmica humana del pasado, la IA permite un cálculo algorítmico dinámico más potente y automatizado de insuperable precisión, con el potencial de revolucionar la medicina. Actualmente, se utiliza la IA para automatizar la funcionalidad de computadoras, dispositivos médicos conectados a Internet, y aplicaciones de autocontrol de salud en dispositivos móviles. Pero ello no está exento de desafíos, pues los volúmenes de datos excepcionalmente grandes, junto con la funcionalidad automatizada y la conectividad a Internet probablemente conllevarán problemas de seguridad, pues con la

nueva tecnología, los principios que informan las actividades de administración de riesgos de los dispositivos médicos ya no manejan de manera efectiva los riesgos de seguridad del paciente. Aunque las empresas integran cada vez más los servicios de IA en dispositivos médicos en todo el mundo, los Estados Unidos (EEUU) y la Unión Europea (UE), líderes mundiales en la regulación de la salud y la tecnología de dispositivos médicos, no han establecido marcos legales para abordar adecuadamente los riesgos del big data, la ciberseguridad y la IA. El autor recomienda que los EEUU y la UE consideren alternativas para regular el uso de dispositivos médicos que anticipen adecuadamente los riesgos de la IA y la ciberseguridad.

Con relación a parecidos argumentos, Hoffman (2015) indica que la información médica relacionada con el paciente está cada vez más disponible en Internet. Impulsados por políticas gubernamentales de datos abiertos e iniciativas de intercambio de datos del sector privado, sitios web como HealthData.gov, GenBank y PatientsLikeMe permiten a los miembros del público acceder a una gran cantidad de información de salud. Los datos médicos accesibles de forma pública tienen el potencial de generar numerosos beneficios, incluidos descubrimientos científicos, ahorros de costos, desarrollo de herramientas de apoyo para pacientes, mejora de la calidad de la atención médica, mayor transparencia gubernamental, educación pública y cambios positivos en la política de salud, entre otros. Pero al mismo tiempo, esta información electrónica de salud personal que puede ser minada por cualquier usuario de Internet genera inquietudes relacionadas con la privacidad, la discriminación, hallazgos de investigación erróneos y litigios. Considerando todos estos beneficios y riesgos, a medida que el terreno de información médica cambia tan rápidamente, el sistema legal no debe quedarse atrás. Se recomienda construir una política coherente con la emergencia actual de datos y todas sus ramificaciones legales y éticas, mediante modificaciones legislativas, normativas y normativas equilibradas para orientar la divulgación y el uso de los datos. Ello concuerda con la opinión de Murga (2016), el cual indica que, aunque los contenidos y los usuarios de temas de salud crecen en las redes a un ritmo trepidante, la legislación y los controles de veracidad/calidad no siguen el mismo ritmo.

Espinoza (2018), indagó acerca de la utilización del consentimiento informado en la práctica clínica cotidiana y la investigación, y observó que este muchas veces es obviado o poco valorado por el profesional, además que no ejerce su función de informar al paciente, puesto que existen obstáculos no que pueden impedir que la información sea correctamente comprendida por éste, y aunque el paciente/participante haya firmado el consentimiento informado, esto no expresa una decisión que exprese su autonomía. Se reflexiona acerca de las amplias posibilidades de ofrecer información utilizando las TIC con base en las necesidades particulares del paciente, que además pueden ajustarse a sus estilos de aprendizaje debido a la multiplicidad de formatos que pueden colocarse en la Red, como también estar ya filtrada por el profesional, para asegurarse que los contenidos que sean revisados por el paciente sean confiables y veraces, y les ayuden a tomar una decisión realmente informada. De tal manera, se considera que es posible establecer una alianza entre el consentimiento informado y el neopaciente para efectivizar el cumplimiento de este deber bioético, dentro del marco del mundo interconectado en el que la sociedad de hoy se desenvuelve.

A través de la Teoría del actor-red²⁶, Godbold (2013) estudió tres grupos de discusión de pacientes renales, para localizar fuentes inesperadas de información y autoridad, como la que se obtiene de experiencias vividas, sensaciones, cuerpos o máquinas. En virtud de estar incrustado en redes de elementos de interrelación, el paciente

surgió como un locus de información potencial: potencialmente capaz de confirmar mediciones médicas, realizar mediciones por sí mismo, generar data relacionada con sus propias sensaciones y resumir la trayectoria de su enfermedad. Los profesionales médicos a menudo se consideraron poderosos y autoritarios, pero fue resaltante el hallazgo que los objetos tecnológicos surgieron como más poderosos, con mucha más frecuencia que los médicos.

Una innovación en la comunicación es citada por Pessoni (2016) y Gibson (2012), ambos autores citan el caso de *PatientsLikeMe* una plataforma que pone en contacto pacientes con diagnósticos similares, investigadores y empresas farmacéuticas, con la misión de transformar la información en comunicación y la comunicación en información científica, en un ciclo novedoso. Este nuevo modelo de negocios, además de la creación de vínculos entre personas con sufrimiento físico o mental, pretende reunir las experiencias directamente de los pacientes para contribuir con el conocimiento colectivo, procesar las informaciones y obtener resultados que promuevan la mejora en la calidad de vida de los pacientes, adaptaciones de medicamentos que presenten efectos colaterales, y generación de investigaciones de vanguardia. Este nuevo modelo de negocio, imposible de ser pensado antes de Internet plantea un futuro viable y prometedor. Aunque existe el peligro de la invasión de la privacidad y la posibilidad de filtración de información personal de salud para fines distintos de la investigación, los riesgos y las ganancias deben ser evaluados y pesados por los pacientes y sus cuidadores, pues pueden resultar en una ganancia de calidad de vida, apoyo social, empoderamiento y, quizá, cura.

Otro modelo de negocios es el que presenta People Who Global. Esta es una empresa dedicada al desarrollo y explotación de comunidades virtuales con sede en Madrid, fundada en el año 2012. Se destaca por ofrecer una plataforma de salud en línea, disponible como página web y app móvil, dirigida a los pacientes. Cuenta con tres secciones: *comunidad*, para conectarse con otras personas que se encuentran en la misma situación, *control* que les permite realizar un monitoreo de su enfermedad, y *revista* para que los pacientes se mantengan actualizados con información confiable. Esta plataforma hoy se encuentra en línea en EEUU y cinco países de Europa: España, Francia, Alemania, Italia y Reino Unido, y en cinco idiomas: español, francés, alemán, italiano e inglés. Los usuarios participan de forma totalmente anónima, debido a una característica propia de esta plataforma que busca con ello que las personas se expresen en total libertad. Las líneas de ingreso económico son el patrocinio de la industria farmacéutica, la explotación del Big Data y de la plataforma en sí como un canal de comunicación (People Who, 2016; People Who, 2017).

También Doctoralia es una empresa fundada en Barcelona, España, en el año 2007 en la línea de servicios de desarrollo de portales web y bases de datos en el ámbito médico-sanitario. En el año 2017, se fusionó con Docplanner, empresa homónima polaca para ofrecer una plataforma de salud en línea y una app sin costo para el paciente. Contiene un directorio de médicos y centros sanitarios que exponen sus servicios y tarifas con herramientas de geolocalización para conectar pacientes con los profesionales de la salud más cercanos y de acuerdo a sus necesidades. Asimismo, ofrece servicios de preguntas a expertos de forma anónima y gratuita, citas médicas presenciales, y consultas con profesionales en línea. Permite a los pacientes ofrecer sus opiniones sobre los centros de salud y profesionales, por ejemplo, acerca de las instalaciones, dotación y calidad del servicio. Esta plataforma está actualmente disponible en 25 países, y tiene más de 3 millones de profesionales sanitarios afiliados (Doctoralia-Open Evidence, 2015; Doctoralia, 2016).

Por otra parte, Bretschneider, Hartmann y Leimeister (2015) exponen que los pacientes están comenzando a desarrollar ideas para productos y servicios innovadores dentro de las Comunidades Virtuales de Pacientes (VPC). Sin embargo, estos foros están diseñados principalmente para apoyar comportamientos de comunicación de muchos a muchos y no para apoyar las interacciones de ideación masiva, por lo cual se obtienen ideas mal concebidas o no muy elaboradas. En este sentido, los autores proponen una Plataforma de Ideación Basada en la Web (WBIP) para ser usada en la representación semántica inherente de los procesos de ideación de las VPC para mejorar su resultado. Se describe el diseño del espacio colaborativo, así como el pilotaje y la evaluación de este artefacto tecnológico, es decir, el WBIP. Los hallazgos de esta investigación muestran que la calidad de la idea aumenta significativamente con la ayuda de un WBIP.

Griffiths et al (2015) realizaron una revisión de la literatura académica, de la cual extrajeron una lista de redes sociales que han sido objeto de estudio en cuestiones relacionadas con la salud. Tales redes fueron posteriormente caracterizadas por estos investigadores y clasificadas según sus características, considerando que estas determinaban el ámbito de acción de los sujetos en ellas. Fueron seleccionadas 4 redes sociales exclusivamente dedicadas a la salud (PatientsLikeMe, Mumsnet, Treatment Action Campaign –TAC- y My Pro Ana) como casos de estudio. Fueron explorados su carácter, estructura, función, participantes e impacto, buscando entender cómo surgieron y se sostienen, para comprender el potencial de la comunicación digital en red relacionada con la salud y controlada por el público sobre la salud, los sistemas de salud, políticas públicas de salud o actividad política relacionada, como protestas de masas donde la salud se pone en riesgo o falta la provisión de atención médica. Se sugiere que la interacción a través de sitios de redes sociales relacionadas con la salud tiene el potencial de vincular personas que tienen una experiencia de salud en común y que de otra manera no lo harían porque están aisladas geográficamente unas de otras (por ejemplo, condiciones poco comunes) porque son limitadas en su capacidad para interactuar socialmente (p. ej., padres de niños pequeños y personas con discapacidades) o porque la interacción sobre su estado de salud está estigmatizada. En tres de los sitios de estudio de casos, hubo evidencia de una actividad que apunta a cambiar los sistemas de salud, estos fueron TAC, Mumsnet y PatientsLikeMe). Se halló que PatientsLikeMe mantiene un control total ya que su objetivo es cambiar la atención médica a través de la venta de datos para la investigación. Existe evidencia en Mumsnet de que sus miembros llevan adelante campañas -como individuos o grupos- las cuales reportan a través de esta red, se cita la campaña impulsada por Mumsnet a través de experiencias compartidas en esta red con la cual se logró una mejor atención del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido para el aborto espontáneo. En cuanto a TAC, sugieren que, además del efecto directo de las campañas, los comportamientos individuales en relación con el VIH en el contexto de tales campañas políticas activas pueden contribuir al cambio en las actitudes sociales hacia las personas con esta enfermedad. En este estudio, las redes sociales transitorias sobre la salud en plataformas como Twitter no se incluyeron como estudios de caso, pero es posible que se produzca la influencia más radical o desestabilizadora en la política de atención de la salud. Se concluye que es probable que un cambio en lo que las personas esperan de los servicios de atención médica y su confianza en los exigentes tratamientos y otros servicios tengan un impacto en las políticas y la provisión de servicios de salud.

Si bien la introducción de las TIC es positiva para propósitos clínicos, Goodman (2010) amplía esta posibilidad al ámbito de la salud pública. Dado que la adopción de esta tecnología para fines clínicos avanza con buenos pasos, sería una oportunidad perdida no utilizarla para la salud pública. Un sistema de información de salud pública que incorpore

datos clínicos cotidianos y datos ingresados por el paciente puede respaldar la relación clínico-paciente; sin tener ningún efecto negativo, y al mismo tiempo contribuir en la mejora de la salud colectiva. Por lo tanto, los médicos y pacientes, comparten una obligación moral de hacer reclamos que apoyen tal mejora.

Brighi (2018) llama la atención en cuanto a la dificultad de controlar la calidad de la información, cuando se generan 2,5 trillones de bytes de datos cada día, y la complejidad del mundo en línea elude una gobernanza efectiva. Pero algunas posibilidades para resolver este problema están abiertas. A nivel tecnológico, pueden crearse herramientas y modelos que permitan validar automáticamente los datos y servicios de salud a través de sus características expresadas formalmente. A nivel organizacional, desarrollando modelos de certificación de datos que generen una mayor confianza en la información de salud, explotando los principios cooperativos de la Web 2.0. A nivel legal, resolver el problema de la identificación digital y de la autenticidad e integridad de los datos de salud digitalizados.

Asimismo, Terry (2011) reflexiona sobre los beneficios que se podrían brindar a la atención médica si el facultativo tuviera acceso a las publicaciones de las cuentas electrónicas de sus pacientes, pues un mejor conocimiento del caso permite al profesional un mayor discernimiento y por lo tanto de su atención. Al respecto, cita un caso real de una paciente de neurocirugía, sin historia clínica conocida, a la cual fue posible salvar su vida gracias a las publicaciones que había realizado en su cuenta de Facebook²⁷. También el autor medita sobre la posibilidad de detectar en las redes sociales los hábitos no saludables de los pacientes. Pero todo ello enfrenta un dilema ético y legal relacionado con la invasión de la privacidad del paciente y restricción de su autonomía, además de infringir la relación médico-paciente.

Al respecto, Muralidhar, Sarathy y Li (2014) opinan que, a primera vista, parece que no hay forma de salir del dilema, porque si bien compartir datos individuales puede ser percibido como intrusivo y posiblemente no ético, no compartirlos excluye la posibilidad de beneficios sustanciales tanto para las personas como para las organizaciones. Entonces plantear una pregunta como compartir o no compartir datos individuales es ignorar la posibilidad de un compromiso. Trigo et al (2018) también plantean que falta de privacidad y seguridad son preocupaciones clave cuando se manejan datos confidenciales altamente sensibles, que van a viajar desde los sensores hasta los servicios de telemonitorización, parcial o totalmente de manera inalámbrica. Por ello, plantean que es necesario implementar políticas de protección de datos adecuadas para lograr en dichas aplicaciones de IoMT niveles de seguridad y privacidad en línea con las demandas de los usuarios y las regulaciones aplicables, asimismo, técnicamente, los diseñadores de arquitecturas IoMT tendrán que estudiar modelos y esquemas de seguridad y privacidad adecuados para su inclusión en la plataforma, como algoritmos encriptados.

Vega (2009) introduce implicaciones en el trinomio médico-paciente-laboratorio. El autor señala que para las compañías farmacéuticas multinacionales Internet se está convirtiendo en una herramienta bastante eficiente en la difusión y promoción de sus productos. El autor menciona como ejemplo el diálogo activo que la compañía Burroughs-Wellcome sostuvo en la década de los ochenta con la comunidad afectada por el SIDA, lo cual permitió que dicho laboratorio mejorara sustancialmente su imagen corporativa y que creara una fuerte relación con sus clientes que ha perdurado en el tiempo. Con respecto a este tema, ONTSI (2016) halló que la compra online de productos farmacéuticos es aún un hecho marginal, porque en su estudio realizado en España apenas 6.2% ha comprado productos en una farmacia en línea y dentro de éstos solo 14.5% adquirieron fármacos.

Pero posiblemente el panorama cambie en adelante, pues de acuerdo con una encuesta adelantada por Pfizer (2010) 80% de los participantes declararon que valorarían positivamente que los laboratorios farmacéuticos ofrezcan información a los pacientes en sus sitios web.

2.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo

Como bien se desprende de la lectura de las ideas de Vattimo, la presente es una sociedad caótica. Cuando los medios, con su expansión, mostraron a la sociedad su propio reflejo, tal como Hefesto, también la humanidad pudo observar todas sus facetas, su pluralidad, su locura autodestructiva, y su capacidad de creación. Las voces anteriormente silenciadas y reprimidas al fin pudieron ser escuchadas. Así se dio el fin de los grandes relatos.

La difusión de imágenes mediáticas provocó una ruptura con el sistema moderno de dominación y racionalidad, o más bien una grieta que posteriormente ha seguido expandiéndose exponencialmente por la influencia de Internet y su propia evolución, debido a que las instituciones que tradicionalmente han dominado al mundo pretenden continuar imponiendo estructuras propias de otros tiempos, y el hombre, por el contrario, busca emanciparse, pues los ciudadanos hoy son cada vez más conscientes de su papel en la sociedad, demandan mejores servicios a las instituciones, son críticos y exigentes, y utilizan los espacios virtuales y las herramientas comunicativas en un nuevo modo de participación, en búsqueda de aquella sociedad libre en la que el hombre puede hacerse consciente de sí mismo, en una esfera pública.

En esta expansión aparece en escena el neopaciente. Un sujeto crítico, cuya concepción es la de un mundo de información global e interconectado, que da valor a lo nuevo, que utiliza las tecnologías emergentes para el cuidado de su salud, que tiende a lo creativo, concibiendo lugares de encuentro para otros pacientes y de difusión de materiales en los espacios virtuales, que se autoeduca en línea, que rompe con lo tradicionalmente establecido.

Tomando en consideración la revisión de la literatura científica realizada en la sección anterior se arrojan algunas luces para el conocimiento del neopaciente. Este ha sido descrito muy objetivamente al molde tradicional de la ciencia como un usuario de atención médica que usa las redes tecnológicas y se caracteriza por ser predominantemente del género femenino, con tendencia a ser cada vez más joven, y de nivel educativo e ingresos altos.

Si se busca la explicación a estas características, que sea predominantemente del género femenino puede explicarse en el rol de cuidadora que tradicionalmente ellas ejercen en el hogar, todo lo cual es parte de la diferenciación social de la mujer con base en un determinismo biológico que marcó la preeminencia de la estructura patriarcal en las sociedades, y que aún en nuestros tiempos se mantiene en vigencia a pesar de los alcances en materia de derechos ciudadanos puesto que aún no se ha logrado la emancipación plena de la mujer. Por la misma razón, ellas, por lo general, están más al corriente de su cuidado personal, de su salud y bienestar, que el hombre.

En cuanto al mayor nivel educativo, poseer esta característica predispone al sujeto a tener mayores posibilidades de haber desarrollado habilidades para la investigación, para rastrear bases de datos científicas y consultar ensayos clínicos, como también para utilizar

los procesos superiores del pensamiento, con lo cual puede obtener un conocimiento sofisticado y actualizado sobre cualquier tema, y además, en este caso se encuentra motivado para hacerlo, puesto que es una situación que afecta su experiencia vital. Asimismo, tener un mayor nivel de ingresos le facilita al sujeto tener acceso a costosas tecnologías, como también a la conexión a Internet, bien por suscripción en el hogar o en el trabajo, o mediante datos móviles.

La tendencia es que el neopaciente sea cada vez más joven. Esto tiene su explicación en que los tiempos actuales agrupan varias generaciones tecnológicas de personas, lo cual determina la manera en que unos u otros se relacionan con la tecnología, porque tal como Gardner y Davis (2014) demostraron al estudiar los usos distintos que tres generaciones de usuarios les daban a estas, los más jóvenes acostumbran usar las tecnologías en todo momento de sus vidas mientras que aquellos que las conocieron luego de su juventud las utilizan de modo puntual²⁸.

En el mismo orden de ideas, se reporta que el padecer de más de una enfermedad crónica predispone al paciente a un mayor uso de este recurso y, aunque pareciera contradictorio, las posibilidades de que estos pacientes lleguen a conectarse a Internet son bajas en comparación con el resto de neopacientes. Esto también es explicable, porque las enfermedades crónicas generalmente se presentan en la tercera edad, lo que en la actualidad coincide con una generación de inmigrantes digitales (Gardner y Davis, 2014), para los cuales las tecnologías son un recurso que aún no impregna su vida cotidiana, aunque esta brecha tiende a cerrarse con el paso del tiempo.

Otro resultado de la revisión sistematizada realizada anteriormente es que los neopacientes, por lo general, usan como punto de partida un motor de búsqueda al iniciar el proceso de documentación y, posterior a ello, navegan haciendo uso de diversos tipos de fuentes al mismo tiempo (informativas, comerciales, médicas y experienciales), siendo notable la influencia del estilo de pensamiento, alfabetización digital del individuo, contexto e intereses particulares, en este proceso. No obstante, también se reporta un comportamiento diferente en el paciente crónico, pues este tiene menos probabilidades de iniciar en un motor de búsqueda y prefiere dirigirse directamente a sitios de salud particulares. Se desprende de ello que la alfabetización digital del sujeto influye en su comportamiento en el espacio virtual, pues los pacientes crónicos mayormente inmigrantes digitales se limitan a buscar en la Web sólo lo que conocen del mundo físico, y no utilizan de forma plena o no explotan totalmente los recursos de Internet.

Asimismo, el neopaciente utiliza los entornos virtuales en búsqueda de información, se autoeduca en ellos. La revisión efectuada demuestra que este sujeto posee un marcado interés por aquellos contenidos de carácter biomédico relacionados con una enfermedad o padecimiento, signos, síntomas, tratamientos, entre otros. También se aprecia en los estudios analizados que los pacientes se sumergen en la Red porque buscan ampliar la información recibida del profesional en la visita médica. Según los resultados de la revisión sistematizada realizada, los pacientes sienten que las explicaciones dadas por el médico son muy limitadas y al salir de la consulta tienen dudas e interrogantes que necesitan aclarar, no sólo con relación a los aspectos biologicistas sino también sobre la experiencia de lo que significa vivir con la enfermedad, e incluso algunos han llegado a percibir que el profesional de la salud otorga una hipervaloración a los procedimientos clínicos, en detrimento de la relación interpersonal.

Analizando lo anterior, puede notarse que las preocupaciones de los médicos y de los pacientes con relación a la enfermedad son totalmente distintas, lo cual abre una brecha en el proceso comunicativo que afecta principalmente al paciente y lo conduce a las redes para llenar este vacío. Evidentemente, la estructura de la institución médica ya no encaja en esta nueva época, pues fue pensada para otro momento de la sociedad y del mundo. Ya el paciente no se conforma con una prescripción y unas indicaciones, este tiene otras necesidades pues pertenece a un mundo distinto, uno interconectado e hipermediatizado, por lo cual sus necesidades no son suplidas por las cortas explicaciones que recibe en la consulta clínica.

Espanha y Lupiáñez (2009), como también Seckin (2010), Bastos y Ferrari (2011), Llamero (2017), y anteriormente a ellos Eysenbach (2008, citado en Llamero, 2017), llaman la atención acerca de la necesidad de una intermediación entre la información y el paciente, o apomediación, la cual debería ser realizada por el profesional de la salud, debido a que los pacientes se enfrentan a dificultades relacionadas con la evaluación del material que obtienen en línea, por una parte, debido al desconocimiento del lenguaje médico y por otro, por la ausencia de orientación del profesional hacia los pacientes, por lo cual opinan que podría destinarse cierto tiempo de la consulta para ayudar al paciente a evaluar la información, recomendar sitios web médicos creíbles, y promover la aplicación de estándares uniformes y de sitios precisos de salud electrónica que puedan ser utilizados por los consumidores de atención médica sin riesgos.

Bien se desprende de la revisión realizada anteriormente que para los pacientes la principal fuente de información de salud continúa siendo el facultativo, el poder de su palabra experta aún prevalece, y el papel de Internet es el de una fuente de información secundaria, complementaria, pero que influye de manera positiva pues la interacción con otros y la adquisición de conocimientos por parte del paciente lo lleva a lograr una mayor comprensión de los aspectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento, e influye positivamente en el proceso comunicativo. No obstante, de acuerdo con Pessoni (2013), la fuerza de los *neopacientes* tiende a crecer, exigiendo más preparación de los profesionales de salud, una presión que está obligando a los segundos a cambiar sus hábitos para continuar detentando el poder.

Pero contrariamente a lo que sugieren Espanha y Lupiáñez (2009), Seckin (2010), Bastos y Ferrari (2011), Llamero (2017), y Eysenbach (2008, citado en Llamero, 2017), pareciera que esta intermediación, hoy en día necesaria entre el médico, la información y el paciente, al no existir en la estructura comunicativa médico-paciente, esté siendo suplida por el propio neopaciente. Eso pudiera estar ocurriendo porque este sujeto pudiera verse motivado, ante la ausencia de información y orientación adecuada dirigida a los pacientes, a participar activamente en la creación de nuevos espacios y recursos de información, para lo cual recurre a la virtualidad, en vías de ayudar a otros en su misma situación, pero con este comportamiento está al mismo tiempo llamando la atención sobre la necesidad de añadir un nuevo actor que complete esta estructura comunicativa, hoy desfasada.

Por lo tanto, es posible que este sujeto venga a proponer una nueva estructura comunicativa en la cual este sujeto, el neopaciente, sea incluido dentro del modelo sanitario como un intermediario, o simplemente el neopaciente sea un sujeto que se esté enfrentando a lo establecido por tradición, en este caso a la dimensión comunicativa de la práctica médica y al papel asignado a los actores del sistema de salud en la medicina alopática occidental como institución dominante, pues desean tener mayor poder de participación en la toma de decisiones que se relacionan con su salud y su propia vida. En una multiplicación de lo distinto, de lo emergente, lo que se autoorganiza fuera de las totalizaciones conocidas,

con García Canclini (2007), un nuevo orden se está conformando, aunque aún se divise ello como parte de un caos.

Puede pensarse que quizás, al ingresar a Internet, la primera intención del neopaciente sea informarse, aprender, conocer; que es la desinformación sobre su propio padecimiento lo que produce en él un gatillaje, que lo motiva a ingresar en el espacio virtual. Pero una vez dentro de este espacio lo que el paciente adquiere va más allá de una utilidad teórica relacionada con la adquisición de un aprendizaje cognitivo, ya deja de ser solo utilitario para llegar a convertirse en una experiencia estética, gracias a la empatía que posibilitan estos espacios; pues también se reporta que los neopacientes se interesan por ayuda y consejos; o conocer las experiencias de otros, hay un sentir y resentir en común, tomando las ideas de Maffesoli (2004, 2009).

Pero más allá de ello, cuando el neopaciente se comunica con sus pares y otorga un uso distinto a las redes sociales, convirtiéndolas en lugares de encuentro, de participación, de discusión y educación, cuando las usa como palestra pública, está introduciendo una forma de desorden, que remite a un sentimiento colectivo, hay una pulsión que los mueve, en un nuevo paradigma que se está dando sus primeros trazos para definir lo que será el paciente del futuro.

De acuerdo con las investigaciones previas, las necesidades básicas de reconocimiento y de apoyo emocional motivan a los pacientes a utilizar el espacio de los flujos de información. Dentro de este espacio, las redes sociales fueron los *lugares/no lugares* que llenaron esta necesidad, porque además de hallar en ellos consejos útiles en el proceso de atención biomédica, le ofrecen la posibilidad de juntarse con otros pares, de socializar, como también de intercambiar temores y esperanzas, creando en ellos un sentido de pertenencia e identidad, como una estrategia de afrontamiento para aprender a vivir con su condición. Entre estos espacios sociópetos virtuales, se destaca el papel de Facebook y YouTube.

Desde la primera década de este siglo XXI, Internet dejó de ser una red estática para ofrecer al mismo tiempo servicios de información y de comunicación, lo cual coincidió con una dinámica social cambiante, ya no marcada por la racionalización sino más bien por el sentimiento, la empatía, como bien lo expone Maffesoli (2004), apoyándose en la ideas de Durkheim acerca de la naturaleza social de los sentimientos y las expuestas por M. Weber sobre las comunidades emocionales, que caracteriza como de aspecto efímero, composición cambiante, inscripción local, ausencia de organización y estructura cotidiana. De tal manera, en los espacios virtuales hay una búsqueda de compañía, se conforma un nosotros, en grupos que piensan o sienten de la misma forma, para compartir sensibilidades colectivas. El tribalismo que expone Maffesoli es también característico de estos espacios virtuales, como una forma de solidaridad que se comparte en un mismo territorio.

Mirando desde los hombros de Maffesoli (2004, 2009) se puede proponer que un *estar-juntos-en-red* se conjuga para movilizar las emociones grupales, fomentar la socialidad entre iguales, y construir una memoria colectiva en línea. En el caso que ocupa al presente trabajo, entre los neopacientes que comparten una misma condición, se producen lazos empáticos que los llevan a sentir que no están solos, que hay otros en las mismas circunstancias, los neopacientes se juntan-en-red, forman neo-tribus en los espacios virtuales, lo cual es especialmente útil para pacientes con condiciones poco comunes o aislados, bien geográficamente o por causa de su condición. En los espacios virtuales, los neopacientes buscan superar la soledad al *estar-juntos-en-red*.

También de acuerdo a lo reportado, llama la atención un creciente interés en la medicina alternativa. En cuanto a esto, Gilbert Durand explicaba ya en el año 1968 que la explosión mediática ha permitido una confrontación y fraternidad planetaria de las culturas, pues “para nosotros, los occidentales, la *apelación al Oriente*, la aceptación de regímenes y conjuntos de imágenes transmitidas por el arte oriental o por el de otras civilizaciones que no son la nuestra, son un medio, el único, de restablecer un equilibrio humanista realmente ecuménico” (1968, p. 133), es la búsqueda de una constante realización simbólica en un procedimiento de remitización a escala planetaria, cuyo fin último es una búsqueda de equilibrio social, parte de un reconocimiento de toda la especie humana. En estos momentos de interconexión global, el paciente tiene mayor acceso a conocer otras culturas, y en razón de ello, otros sistemas de salud, otras maneras de comprender la salud/enfermedad y sus respectivas prácticas. Por ello, es posible que intente integrar los conocimientos de distintas culturas y sus ofertas terapéuticas como una estrategia para actuar ante la enfermedad. El paciente está propendiendo hacia un pluralismo médico global. Puede divisarse una anomia, un desorden, dirigido por el neopaciente que puede modificar a futuro la atención de la salud, sostenida hasta ahora en los saberes hegemónicos de la medicina científica.

Volviendo a Vattimo, cada sujeto posee su propia proyección del mundo. Pero al adentrarse en la virtualidad, este conoce otras realidades, otras cosmovisiones. Si esto se explica tomando las ideas de Alejandro Moreno (2012), puede decirse que entre los neopacientes se establece un encuentro de horizontes, ya que en el lenguaje, ideas, opiniones, actitudes, expectativas, sentimientos, etc.; que estos transmitan en Internet, se hará perceptible su cultura, lo que da significado y sentido a su mundo, su episteme, lo cual tiene relación con la manera en que cada uno de ellos comprende la salud y la enfermedad. Pero dado que hoy se concentran redes de pacientes que traspasan los límites geográficos, puede decirse que se está dando un proceso de transculturización con respecto al conocimiento, cuidado y representación de la salud y la enfermedad entre los pacientes que interactúan en los espacios de socialidad virtual, lo cual pudiera influir en su comportamiento y plantear nuevos retos al profesional, al concentrar tal heterogeneidad cultural.

De tal manera, Internet viene a ser un espacio simbólico, donde los neopacientes superan sus limitaciones físicas, pues en estos lugares pueden ejercer su voluntad de poder, pueden ejecutar acciones en su propio beneficio y/o del grupo del cual sienten pertenencia. Esto es especialmente útil sobre todo para aquellos limitados en su capacidad para interactuar socialmente (por ejemplo, con enfermedades discapacitantes) o limitados socialmente (personas con enfermedades estigmatizantes). Interactuar en redes cumple una función psíquica en los neopacientes, porque de tal manera se sienten vivos, son útiles para otros, lo cual los ayuda a restablecer el equilibrio mental. Los neopacientes, al interactuar en estos espacios obtienen esperanza.

Tal como se ha transculturizado la medicalización el consumismo sanitario, de forma vertical, desde los países desarrollados hacia aquellos en vías de desarrollo, actualmente se está produciendo una corriente popular, una anomia que ha hallado su espacio en las redes informáticas, que establece una dinámica y va contracorriente, parte de la sociedad caótica de Vattimo.

Pero este comportamiento no está libre de riesgos. Algunos efectos se producen en el paciente debido a la utilización de Internet cuando este se documenta sobre temas de salud, los cuales pueden ser emocionales, cognitivos y actitudinales. Entre los emocionales se citan la ansiedad, la angustia y el miedo. También se reporta que los contextos

tecnológicos ayudan al paciente a lograr una mayor comprensión y motivan procesos de aprendizaje social, incidiendo en lo cognitivo. En cuanto a los efectos actitudinales, un sentido de empoderamiento es percibido por el paciente, y en este se produce un comportamiento más autónomo y participativo. Es un individuo activo que busca ejercer sus derechos, que quiere participar activamente en las tomas de decisiones sobre su salud y su propia vida, y de tal manera, desafía al sistema sanitario.

La evolución de la Web ha facilitado la participación activa de los usuarios, democratizando el proceso comunicativo. En este sentido, se observa que el paciente ha ganado terreno, participando en el espacio de los flujos de información, apropiándose de las redes sociales, entre las cuales los estudios citados mencionan Facebook y YouTube. Se extrae de los estudios anteriores que, aunque son minoría, destacan los líderes, que son los pacientes y miembros de grupos en línea que participan de manera activa, aportando información y consejos, y promoviendo la participación de los demás integrantes. También, que la mayoría de los participantes de estas comunidades virtuales son usuarios pasivos, cuya actividad principal consiste en leer las publicaciones de otros, comentarlas, o algunas veces realizar preguntas con el interés de resolver ciertas dudas e inquietudes, al tiempo de mantenerse actualizados. Sin embargo, este personaje activo está causando toda una revolución en la atención médica, en su dimensión comunicativa, lo cual está demandando adecuar la propia estructura sanitaria.

Con respecto a esta última, según la revisión sistematizada, los pacientes se interesan en muy poca frecuencia por ubicar o vincularse electrónicamente con el sistema de salud y/o los profesionales, u obtener opiniones de otros usuarios con respecto al funcionamiento de los servicios, y al mismo tiempo se observa que la inserción de las TIC en los sistemas sanitarios es aún muy limitada, a pesar que esto puede traducirse en ineficacia en la atención, y malestar en los pacientes. Tiene sentido que el neopaciente se interese en poca frecuencia por ello, ya que los sistemas sanitarios no se han adecuado de manera plena al nuevo contexto porque su propia estructura organizacional no lo contempla, bien por su modo regulatorio propio o por la resistencia al cambio, a pesar que las TIC pueden ampliar el acceso a los sistemas de salud, y ofrecer un mayor espectro de acción, calidad y rapidez de la atención. Se resaltan en la revisión realizada algunas iniciativas que han dado resultados positivos pero que han sido adelantadas por los sanitarios de manera independiente, sin ningún apoyo institucional, ni de los gobiernos. Sin embargo, de acuerdo con Llamero (2017), se está produciendo un cambio de paradigma y vivimos un momento de transición hacia una fase nueva del proceso de medicalización, los neopacientes son unos agentes negociadores que exigen de sus médicos unas explicaciones pormenorizadas y asequibles a su nivel de conocimiento y que consultan en Internet cuestiones relacionadas con su padecimiento, lo cual pone en tensión la tradicional barrera entre experto y profano, auspiciada por la ideología de las profesiones. Se requiere la inserción de las TICs en el sistema sanitario, pero unida a cambios gerenciales, organizacionales y culturales.

Por otra parte, un futuro prometedor se está perfilando debido a la introducción de nuevos biosensores integrados en dispositivos portátiles y vestibles, capaces de monitorear y comunicar de manera inalámbrica los datos vitales del paciente para una atención mediada tecnológicamente. Mucho hay por delante también con el potencial de las tecnologías que se están desarrollando en los últimos tiempos, que son capaces de transformar las experiencias directas de los pacientes colgadas por ellos en la Red en forma de datos (estructurados o no) que, a final de cuentas, se convierten en un gran volumen de información, hoy llamado “Big Data”, que puede ser utilizado para la investigación y la

innovación, con miras a contribuir con el conocimiento colectivo en salud y mejorar la calidad de vida de las personas.

Ya existen nuevos modelos de negocios en Internet, redes de pacientes con fines comerciales, como PatientsLikeMe entre otros que menciona la literatura revisada, que pueden vender los datos proporcionados por los pacientes (resultados médicos e información clínica, como signos, síntomas, efectos de los tratamientos, entre otros) a terceros como empresas farmacéuticas o compañías médicas, los cuales son conscientes de la utilidad de estos datos. De nuevo el provecho capitalista en base a la funcionalidad técnica surge una vez más, pero el neopaciente, en contra de las pretensiones hegemónicas utilitarias que ya han invadido a Internet a pesar de ser este un medio que nació para ser libre, crea sus propios lugares en el ciberespacio. Sin embargo, no se han aprovechado las posibilidades que ofrecen las redes que se forman espontáneamente en Internet como aliadas de las Ciencias Humanas en el estudio del neopaciente, para construir una imagen realmente científica de este sujeto.

La tecnología avanza rápidamente, pero aún no existen regulaciones sobre la transmisión inalámbrica de data biomédica personal, además en amplios volúmenes, lo cual impone la creación de leyes o la modificación de las ya existentes. Además, el uso de datos personales requiere protección y seguridad cibernética, lo que enfrenta a los creadores de tecnologías a confeccionar métodos de encriptamiento adecuados, pero dado el gran importe de los posibles beneficios que estos nuevos avances ofrecen a la atención sanitaria, tales desafíos deben atenderse con prontitud. De tal manera, lo que se está planteando son nuevas oportunidades para los neopacientes, que a su vez representan dilemas éticos para los médicos, desafíos regulatorios para los gobiernos y sistemas de salud, y retos para los tecnólogos.

El neopaciente es un sujeto de la contemporaneidad que ha entrado por la puerta de la virtualidad. No obstante, las propias Ciencias Humanas aún están avizorando su llegada. En esta sociedad de la comunicación generalizada, al decir de Vattimo (1990), se están configurando nuevas identidades y roles en las estructuras organizacionales, sociales y comunicativas, que no excluyen a los sistemas de salud y a sus actores. También nuevos artefactos emergen de la caja de pandora que llamamos tecnología, y aunque existen muy pocos estudios, aún no se avista al neopaciente como un protagonista de esta época-lidad.

Contradictoriamente, las Ciencias Humanas parecieran actuar como espectadoras cuando debieran estar, con sus métodos, ahondando en conocer a este nuevo sujeto que ha sido producto de los cambios tecnológicos de las últimas décadas, de la desreglamentación que menciona Perniola, que pertenece a la sociedad caótica de Vattimo y se presenta al mundo en toda su espontaneidad para demostrar que la realidad única no existe sino que la humanidad se compone de diferentes realidades, de máscaras, es un sujeto que forma parte de las neo-tribus empáticas de Maffesoli que se reúne con otros en los espacios de la virtualidad.

Esta es la época del *homo físicus/virtualis*. Desde el principio de los tiempos, el hombre ha simbolizado un mundo físico, pero la contemporaneidad ha traído con ella otros espacios basados en la virtualidad. Entonces, si quisiéramos añadir un eslabón a la nomenclatura dual de Morin (1999) podría proponerse que desde su relación con el espacio el hombre es físico y virtual, *homo físicus* y *homo virtualis*, un sujeto que se desdobra en dos mundos, dentro de los cuales es, al mismo tiempo, *sapiens-demens*, *faber-ludens*, *empíricus-imaginarius*, *economicus-consumans*, *prosaicus-poeticus*. Este sujeto

contemporáneo ejecuta diferentes acciones en un mundo y otro, y es capaz de generar un bucle donde lo físico y lo virtual se influyen mutuamente.

El neopaciente es un sujeto *fisicus-virtualis*, que ha aparecido en la escena social. Está enmarcado en una cultura, la cultura digital. Sin embargo, llama la atención que como se ha evidenciado en la revisión de la literatura que reportan las Ciencias Humanas ha sido estudiado mayormente desde un punto de vista objetivo, mientras que lo subjetivo ha recibido menor atención. Quizás el razonamiento moderno, en su empeño dominante, opaca las posibilidades de las ciencias que estudian al hombre.

Retomando esta perspectiva, vale citar a Castoriadis (2013) en *La institución imaginaria de la sociedad*. Siguiendo a este autor, el imaginario social, crea las instituciones (normas, valores, lenguaje, herramientas, saberes) de una sociedad y su cultura. Estas instituciones, como significaciones imaginarias y producciones de sentido, son las que regulan las relaciones sociales y permiten a la sociedad cohesionarse, configurando a los sujetos que requiere mediante la socialización. Para ello se vale de dos operaciones: *legein* y *teukhein*. *Legein* se corresponde con el pensamiento y lenguaje, maneras de pensar y de decir. *Teukhein* con los modos de hacer-construir-fabricar. De tal manera, para conocer al sujeto-paciente que ocupa el espacio virtual, deben estudiarse también los avances tecnológicos que han provocado los cambios histórico-sociales recientes, los cuales, a su vez, han configurado al neopaciente. De esto se trata el capítulo que se expone a continuación.

www.bdigital.ula.ve

NOTAS DEL SEGUNDO CAPÍTULO

1. Gianni Vattimo (Turín, Italia, 4 de enero de 1936), filósofo egresado de la Universidad de Turín, completó sus estudios en Heilderberg. Desde 1964 es profesor de Estética y desde 1982 es profesor de Filosofía Teorética en la Universidad de Turín. Discípulo de Gadamer, fue profundamente influido por el pensamiento de Nietzsche y Heidegger. Vattimo es uno de los principales autores de la posmodernidad, la cual, según su pensamiento, nace como producto del advenimiento de los medios de comunicación de masas. La sociedad transparente es una de sus muchas obras. Publicada originalmente en lengua italiana en el año 1989, y traducida al español posteriormente en 1990, es un clásico de la filosofía ineludible para el desarrollo de este trabajo. En esta obra el autor plantea cómo el advenimiento de los medios de comunicación de masas produjo un cambio de era y el nacimiento de la sociedad de la comunicación. Según el autor, el ideal de sujeto moderno y racional, es liquidado por la sociedad posmoderna de los mass media, que, en vez de mostrar una sociedad transparente, lo que devela es una constelación caótica con múltiples Weltanschauung, un mundo de fábula.

2. Michel Maffesoli (Hérault, Francia; 14/11/1944), Es uno de los más importantes pensadores posmodernos contemporáneos. Obtuvo dos doctorados de la Universidad de Grenoble, en Ciencias Humanas (1973) y en Sociología (1978). Autor de más de 20 obras, este autor defiende un modelo de sociedad postmoderna, el cual se caracteriza por el nomadismo, el tribalismo, predominio del presente y el emocionalismo. Su obra “El tiempo de las tribus” que vio la luz en el año 2000 y fue traducida al español en el año 2004, aún mantiene su vigencia, en tanto Maffesoli intenta explicar cómo en el mundo contemporáneo, el orden bajo el cual se han regido tradicionalmente las sociedades como herencia de la modernidad y sus ideas de progreso, se halla en contradicción.

3. Existen diferentes métodos para elaborar revisiones de la literatura. Grant y Booth (2009) clasifican en 14 los tipos de revisiones, todos los cuales se diferencian en los procedimientos de búsqueda de la literatura, evaluación, síntesis y análisis, dependiendo del alcance de la pregunta u objetivo de la investigación. Entre ellos, la revisión sistemática es un tipo de investigación documental de amplio uso en las Ciencias de la Salud con un protocolo preciso para el estudio de la eficacia de una intervención sanitaria que utiliza como datos primarios ensayos clínicos controlados u otras revisiones sistemáticas y meta-análisis. Esta usa un procedimiento automatizado en la búsqueda de la evidencia científica, la cual posteriormente es evaluada con criterios de inclusión/exclusión, seguido del análisis y resumen de la evidencia disponible. Al trasladarse este protocolo a otros campos distintos de la salud, como las Ciencias Humanas y Sociales, se usa el término revisión sistematizada, el cual también ha sido reconocido como un tipo de investigación que aprovecha del anterior la exhaustividad del proceso de identificación de antecedentes de la evidencia científica y la posibilidad de sumariarla de manera cualitativa, lo cual resulta muy útil para reportar estados de la cuestión. Este método será el que se aplique en este capítulo y los dos siguientes (2 y 3) en la revisión de la literatura relacionada.

4. Social Science Research Network (SSRN) es un repositorio de acceso abierto dedicado a la difusión rápida de la investigación científica en las Ciencias sociales y las humanidades. Actualmente pertenece a la editorial Elsevier.

5. DSpace@MIT es una colección de los productos de investigación del MIT (Instituto Tecnológico de Massachusetts) como artículos revisados por pares, informes técnicos, documentos de trabajo, tesis, entre otros.

6. DIGITAL.CSIC es el repositorio del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España, en el cual se organiza, preserva y difunde en acceso abierto los resultados de investigación.

7. El Instituto Interdisciplinario de Internet (IN3) es un centro de investigación de la Universidad Abierta de Cataluña (UOC) especializado en el estudio de carácter interdisciplinario de Internet y los efectos de la interacción de las tecnologías digitales en la actividad humana, dirigido por el sociólogo Manuel Castells. El IN3 ha llevado a cabo numerosos proyectos de investigación y es extensa su producción científica.

8. El Centro de Investigaciones Pew (o Pew Internet Research, denominación original en inglés) con sede en Washington D.C., es un laboratorio de ideas no partidista que informa al público sobre los problemas, las actitudes y las tendencias que dan forma al mundo. Lleva a cabo encuestas de opinión pública, investigación demográfica, análisis de contenido y otras investigaciones de ciencias sociales, basadas en datos. En ello examina el impacto social de Internet con base en encuestas, sondeos de opinión pública, investigación demográfica, análisis de contenido de medios y otras investigaciones empíricas de Ciencias Sociales; es subsidiado por The Pew Charitable Trusts, una Organización No Gubernamental sin fines de lucro, partidistas, ni ideológicos, fundada en 1948 en Filadelfia, Estados Unidos. Por otra parte, la Fundación de salud de California (o California Health Foundation, denominación original en inglés) es una organización filantrópica independiente dedicada a mejorar la forma en que se brinda y financia la atención médica en California. Ambos participan en el proyecto Pew Internet & American Life Project, del cual se han producido varias encuestas en todo el ámbito nacional de los EEUU relacionadas con el e-paciente, y coordinadas por Susannah Fox (directora asociada de estrategia digital en el mencionado proyecto).

9. Brasil, Israel, Korea, Uruguay, Canadá, Dinamarca, Finlandia, Alemania, Austria, Países bajos, Suiza, Reino Unido, Estados Unidos, (Suecia, Noruega e Islandia en el contexto de los países nórdicos colaboración), Austria, Bélgica, Bulgaria, Croacia, Chipre, República Checa, Dinamarca, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Islandia, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Noruega, Polonia, Portugal, Rumania, Eslovaquia, Eslovenia, España, Suecia, Turquía, Reino Unido.

10. El IN3 ha llevado a cabo numerosos proyectos de investigación y es extensa su producción científica. Entre ellos, se destaca el Proyecto Internet Cataluña (PIC), el cual se inició en septiembre del 2001 y terminó en julio del 2007, contando con la financiación y el apoyo institucional del Gobierno de la Generalitat de Cataluña. El PIC fue dirigido por Manuel Castells e Imma Tubella, y realizó 55.600 entrevistas, 15.000 de ellas presenciales, y se apoyó en numerosos estudios de caso. Dentro del marco del PIC, fueron realizados otros proyectos de menor alcance, entre los cuales se encuentra “E-Salud y Sociedad. Un estudio empírico de Cataluña”.

11. El ONTSI (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información, Ministerio de Industria, Energía y Turismo del Gobierno de España) publicó el informe “Los ciudadanos ante la e-sanidad” en el año 2012. Este se centró en un primer acercamiento global a las opiniones y expectativas que tenían los ciudadanos sobre el uso y aplicaciones de las TIC en el ámbito sanitario. Fue un estudio pionero en España, que consistió en la aplicación de 5.500 encuestas telefónicas asistidas por ordenador realizadas a ciudadanos mayores de 16 años de edad, con el objetivo principal de conocer en profundidad cuáles son las percepciones, actitudes y usos de los ciudadanos en relación

con la aplicación de las TIC en el ámbito sanitario. La recogida de información en campo se llevó a cabo durante el mes de julio de 2011.

12. Esta nueva edición publicada en el año 2016 por el ONTSI sirve de continuidad al estudio anterior. El objetivo que se expone es el de analizar las opiniones y expectativas de la ciudadanía española sobre el uso y aplicación de las TIC en la sanidad. En relación a la metodología se indica que la investigación realizada ha sido cualitativa y cuantitativa, contando con técnicas de diversa naturaleza: a nivel cualitativo se han mantenido 5 entrevistas en profundidad a asociaciones de pacientes y expertos en el uso y diseño de tecnologías para la salud, y además, se han desarrollado 4 grupos de discusión, 2 con pacientes y 2 con profesionales del sector sanitario; a nivel cuantitativo encuestó a 5.000 encuestas telefónicas a ciudadanos a nivel nacional.

13. La teoría de búsqueda de información de salud fue originalmente definida por Tardy y Hale como "los mensajes verbales y no verbales que se realizan a través de interacciones cotidianas, intencionadas o fortuitas, por miembros en una red autodefinida, que sirven no solo para reducir la incertidumbre sobre el estado de salud, sino también para construir un sentido de salud social y personal (cognitivo)" (1998: 338, citado en Ayers y Kronenfeld, 2007). Por otra parte, originalmente sentenciada por Carlson, la teoría del comportamiento de búsqueda de ayuda se define como "involucrarse en [comportamientos de salud] en momentos particulares de la autoevaluación para obtener más información sobre una [condición de salud] y posibles soluciones" (2005: 191, citado en Ayers y Kronenfeld, 2007), entonces el individuo aprende información adicional sobre su condición, posteriormente este conocimiento se evalúa y analiza, y se pueden tomar nuevas decisiones. Estas teorías fueron usadas por Ayers y Kronenfeld (2007) para demostrar la relación entre enfermedad crónica, recuperación de información de salud de Internet y cambio de comportamiento de salud. Los datos para este estudio fueron tomados de la encuesta sobre el impacto de Internet y la publicidad en pacientes y médicos, 2000-2001 recopilados por Bernard Lo en la Universidad de California, San Francisco (Estados Unidos), en el año 2004. Solo fueron usados los datos referidos a los pacientes, en específico datos demográficos, estado de salud, cobertura de seguro de salud, fuentes de información médica utilizadas en Internet, actitudes hacia la información y experiencia con esta, presencia o ausencia de enfermedad crónica. Posteriormente, se realizó un análisis de regresión múltiple para explorar las relaciones entre las condiciones médicas crónicas y la frecuencia del uso de Internet, así como los cambios en el comportamiento de salud debido a la frecuencia del uso de Internet. Se encontró que no es simplemente la presencia de una enfermedad crónica particular, sino más bien el número total de condiciones crónicas que determinan el uso de Internet. Además, cuanto más frecuentemente una usa persona Internet para recuperar información de salud, mayores son las probabilidades de cambiar el comportamiento de salud. La conclusión que se extrae es que no es solo la presencia de una enfermedad crónica particular, como cáncer, diabetes o enfermedad cardíaca, lo que determina la frecuencia del uso de Internet, sino más bien el número total de condiciones crónicas lo que determina su uso. Estos hallazgos apoyan la teoría de la búsqueda de información de salud, puesto que sugieren una relación entre las incertidumbres con respecto a la salud y la frecuencia del uso de Internet. A medida que aumenta el número de enfermedades crónicas, aumenta la incertidumbre sobre la salud. Al ver su cuerpo afectado por múltiples enfermedades crónicas, es posible que el sujeto perciba que éste ha perdido su sentido personal por no saber si su cuerpo perderá facultades. Entonces es una forma en que las personas con múltiples condiciones crónicas recuperan ese sentido de sí mismas y crean una nueva red social para obtener apoyo. El comportamiento de búsqueda de ayuda también resultó ser un modelo teórico útil. La frecuencia del uso de Internet es mayor para los individuos a

medida que aumentan las enfermedades crónicas, como también la necesidad de más conocimientos sobre ellas y el número de visitas médicas, por lo que, para aquellos individuos con condiciones crónicas múltiples, puede servir como una forma de controlar los numerosos medicamentos recetados y sus efectos secundarios, manejar todas sus enfermedades crónicas y verificar cada uno de los múltiples diagnósticos contra sus síntomas.

14. Como uno de los resultados del proyecto Pew Internet & American Life Project, se produjo el informe Pacientes electrónicos con discapacidad o enfermedad crónica, de título original en inglés “E-patients With a Disability or Chronic Disease”, es un informe sobre el uso de Internet por adultos que viven con condiciones crónicas o discapacidad, que muestra los resultados de una encuesta vía telefónica realizada en EEUU en el año 2006 y publicada en el 2007, dirigida por Fox y en la cual participaron 2,928 adultos. A lo largo de este informe, la autora se refiere a los usuarios de Internet que han buscado información de salud en línea como “e-pacientes”.

15. En el marco del mismo proyecto, Pew Internet & American Life Project, el informe “Enfermedad crónica e Internet”, de título original en inglés “Chronic Disease and the Internet”, es un informe sobre el uso de Internet por adultos que viven con condiciones crónicas, que muestra los resultados de una encuesta vía telefónica realizada en EEUU en el año 2010, coordinada por Fox y codirigida por Kristen Purcell (Directora asociada de Investigación en este proyecto), en la cual participaron 2,253 adultos.

16. El informe “La población de pacientes electrónicos comprometidos” de título original en inglés “The Engaged E-patient Population”, es un informe sobre las personas que recurren a Internet para obtener información cuando se enfrentan a problemas serios de salud y poseen una buena conexión en sus hogares. Se realizó una encuesta vía telefónica coordinada por Fox en EEUU en el año 2007, proyecto Pew Internet & American Life Project, en la cual participaron 2.054 adultos, como parte del proyecto Pew Internet & American Life Project. A lo largo de este informe, la autora se refiere a los usuarios de Internet que han buscado información de salud en línea como “e-pacientes”. La pregunta central fue la siguiente: ¿Alguna vez usa Internet para buscar información médica o de salud?

17. “Salud en línea” o en su idioma original “Health Online”, es un informe que presenta los resultados de una encuesta nacional de 3,014 adultos que viven en los Estados Unidos, publicada en el año 2013 y enmarcada en el proyecto Pew Internet & American Life Project. Los datos fueron recolectados por vía telefónica. Coordinada por Fox, esta investigación fue codirigida por Maeve Duggan, y se realizó con el objetivo de medir el alcance de la influencia de Internet en la atención de salud. A lo largo de este informe, los autores denominan “diagnosticadores en línea” a los que buscaron respuestas sobre salud en Internet.

18. “Cuidado de la salud entre pares”, de título original en inglés “Peer-to-Peer Healthcare”, es un informe sobre el uso de Internet para el cuidado de la salud propia o de los seres queridos, que muestra los resultados de una encuesta coordinada por Fox en EEUU realizada en el año 2011, proyecto Pew Internet & American Life Project, en la cual participaron 3001 adultos en una encuesta vía telefónica y 2.156 miembros de la Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) con ensayos cortos enviados en línea.

19. En este estudio se utilizó el Modelo de Valencia Neta (NVM), el cual sugiere que las personas participan en una actividad si los beneficios asociados superan los costos correspondientes.

20. “Tópicos de salud”, o en su idioma original “Health Topics”, es el informe que presenta los resultados de una encuesta nacional coordinada por Fox y realizada en los Estados Unidos en el año 2011, en una muestra de 3.001 adultos vía telefónica en el marco del proyecto Pew Internet & American Life Project. Esta investigación persiguió el objetivo de explorar los temas de salud más populares que se consultan en Internet. De acuerdo con este informe 80% de los usuarios de Internet y el 59% de todos los adultos en los EEUU buscan información de salud en línea. Ocho de cada diez usuarios de Internet consultan en línea la información de salud, convirtiéndola en la tercera actividad en línea más popular entre todas las incluidas en las encuestas del Centro de investigaciones Pew.

21. Un marco teórico que habla de la comprensión del uso de los medios es la teoría de los usos y las gratificaciones, desarrollada en la década de los años 60, la cual sugiere que los usuarios utilizan los medios para satisfacer necesidades sociales y psicológicas (Katz, Blumler y Gurevitch, 1974, citado en Wallington, 2008). Wallington (2008) aplicó esta teoría al estudio del uso de Internet y las tecnologías de la comunicación aplicadas a la salud en una muestra de pacientes, hombres afroamericanos con cáncer de próstata, los cuales fueron sujeto de entrevistas focales. Los hallazgos revelaron una percepción general positiva de Internet y distintos grados de uso relacionados con las competencias informáticas de los pacientes. Los no usuarios, independientemente de su edad, informaron tener un gran interés en aprender a usar Internet e informaron que familiares o amigos habían buscado en Internet en su nombre. Mencionan como beneficiosa la posibilidad de acceder a Internet en cualquier momento, y la disponibilidad de información y apoyo social. Esto se encuentra en el núcleo de la teoría de los usos y las gratificaciones, que sugiere que las personas usan los medios para satisfacer ciertas necesidades. Señalan que la aplicación de esta teoría a este tipo de investigación es única, pues ningún otro estudio publicado ha adoptado un enfoque de usos y gratificaciones para estudiar el uso de Internet para fines de documentación sobre temas de salud. Desde una perspectiva más amplia, los hallazgos indican que es fundamental para los proveedores de información de salud entender cómo las poblaciones marginadas que tienen mayor riesgo de disparidades de salud perciben y usan Internet para obtener información de salud. Desde una perspectiva teórica, este estudio tiene implicaciones importantes pues los hallazgos sugieren que existe un interés positivo y creciente entre la población estudiada en el uso de Internet como herramienta para satisfacer o satisfacer sus necesidades insatisfechas de información, emocional y social. Además, esta investigación es la única en adoptar el enfoque de usos y gratificaciones para estudiar los usos de Internet como fuente de información sobre la salud.

22. La teoría retórica es ampliamente conocida, desde Aristóteles hasta Burke (1969, citado en Segal, 2009) esta propone la división tripartita de apelaciones (logos como argumento racional, pathos como argumento de la emoción, y ethos, el argumento del carácter del hablante). Por otra parte, la teoría de medios propuesta originalmente por McLuhan (2003, citado en Segal, 2009) que tiene como propuesta principal que el medio es el mensaje, ha servido de base a trabajos más recientes de sociólogos como Scott Lash (2001, citado en Segal, 2009) para explicar que Internet transforma tanto la información como a las personas que la usan, y Nikolas Rose (2007 citado en Segal, 2009) según el cual todos los elementos del triángulo retórico necesitan ser reexaminados y reevaluados, porque ahora este triángulo se encuentra dentro de las nuevas tecnologías.

23. Esta es la teoría que propone este estudio que denominaron como modelo de co-creación en el cuidado de la salud. Para comprobarla, se empleó un enfoque de método mixto, específicamente un diseño secuencial exploratorio, que exploró cualitativamente (método fenomenológico) los conceptos (motivaciones para buscar información y su influencia en la interacción con el médico en el consultorio), y sobre estos resultados continuó investigando cuantitativamente las relaciones formales entre los constructos identificados con fines de generalización. Se identificaron los siguientes temas: búsqueda de información antes del encuentro, naturaleza de las interacciones, toma de decisiones compartida (SDM), orientación de proveedor a paciente, compromiso con el cumplimiento y compromiso mejorado del servicio, los cuales se categorizaron en: etapa previa al encuentro, proceso de encuentro y resultados esperados. El resultado cuantitativo también respaldó los hallazgos cualitativos, que explican las motivaciones del paciente. En relación con la estimación / evaluación del modelo, los resultados sugieren una influencia positiva de la búsqueda de información en línea antes del encuentro en la mejora del nivel de compromiso del servicio en la sala de consulta. Específicamente, la búsqueda de información del paciente, previa al encuentro y habilitada por los avances en la tecnología, influye significativamente en la comprensión de los ambos actores del encuentro, permite a los pacientes una mayor participación en la toma de decisiones y mejora la naturaleza de las interacciones médico-paciente.

Como implicaciones teóricas, se señala que el estudio proporciona una comprensión empírica de cómo los pacientes desean obtener información de salud en línea, que se utiliza en las consultas y en la integración efectiva con el médico. Además, el modelo integra múltiples disciplinas de investigación (por ejemplo, acceso a la información, búsqueda de información en línea y creación de conocimiento, modelos de consulta de atención médica) y amplía la investigación sobre la integración del paciente, la participación y la co-creación de valor. Se sugiere que la dependencia de la tecnología para promover las transformaciones de la atención médica y la participación de los pacientes en las consultas no tiene paralelo. El acceso a la información y la adquisición de conocimiento faculta a los pacientes a participar activamente en encuentros clínicos, comprender la orientación del servicio y sugerir opciones en relación con el plan de tratamiento, de lo cual el papel de los pacientes en la co-creación de valor es esencial, lo que conduce a posibles mejores resultados. Esto resalta la importancia de comprender los roles emergentes del paciente actual y cómo esto podría influir en el resultado del servicio. Estos hallazgos, por lo tanto, contribuyen a la literatura de co-creación de valor y proporcionan una comprensión de la influencia de los avances tecnológicos en la prestación de atención médica a nivel micro.

24. “Salud móvil”, o en el idioma inglés “Mobile Health”, es un informe enmarcado en el proyecto Pew Internet & American Life Project, que presenta los resultados de una encuesta nacional de 3.014 adultos que viven en los Estados Unidos, publicado en el año 2012. Los datos fueron recolectados por vía telefónica. Coordinada por Fox, esta investigación fue codirigida por Maeve Duggan y persiguió el objetivo de explorar el uso del móvil para acceder a información de salud.

25. El Protocolo de Internet versión 6, en inglés: Internet Protocol versión 6 (IPv6).

26. Originalmente sentenciada por Bruno Latour (1987, citado en Godbold, 2013) esta teoría explora cómo los elementos humanos y no humanos se interrelacionan, creando redes de actores que se inscriben en la producción de cosas como "conocimiento", instituciones sociales y cuidado de la salud, y que, a pesar de las tensiones en curso entre los elementos, logran mantener una forma reconocible y ser reubicables de un lugar a otro: Latour los llamó móviles inmutables.

27. Newt Gingrich & Kamal Thapar. Facebook is -- Literally -- a Lifesaver. AOL NEWS (Dec 6, 2010, 5:51 AM). Disponible en: <https://www.forbes.com/sites/zinamoukheiber/2010/12/08/newt-gingrich-says-facebook-is-a-lifesaver/#2f151de1530d>

28. Gardner y Davis (2014) definen las generaciones según las tecnologías concretas que entran en auge en cada era, pues los jóvenes (o niños) de ese momento, que son normalmente los primeros adoptantes, las aplican de un modo pleno, natural y fluido (nativos digitales). Aunque de este modo una generación tecnológica puede llegar a ser mucho más breve que las generaciones anteriores, las experiencias con las tecnologías sí pueden ser muy distantes, tanto así que la identidad, la imaginación y la intimidad de las personas se ha reconfigurado de formas radicalmente distintas debido a la influencia de las tecnologías.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 3

EL ENTORNO TECNOLÓGICO, UN ESPACIO SOCIAL PARA UNA NUEVA GENERACIÓN DE PACIENTES



Chequeo Facebook. Paweł Kuczyński

CAPÍTULO 3

TABLA DE CONTENIDOS

- 3.1. El entorno tecnológico como espacio social.
 - 3.1.1. Networked
 - 3.1.2. La Sociedad Red
- 3.2. El entorno tecnológico como espacio simbólico.
 - 3.2.1. Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas
 - 3.2.2. La Generación App
- 3.3. La e-Ciencia. Tendencias en las Tecnologías de la Información y la Comunicación
 - 3.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura
 - 3.3.2. Tendencias temáticas
- 3.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 3. EL ENTORNO TECNOLÓGICO, UN ESPACIO SOCIAL PARA UNA NUEVA GENERACIÓN DE PACIENTES.

Un nuevo espacio social ha sido creado por la técnica. El entorno tecnológico es un lugar/no-lugar que en la actualidad forma parte de los espacios sociales. Esta “revolución que nadie soñó” (Mirés, 1996), de base tecnológica, provocó un cambio radical en la concepción de los espacios. De un mundo basado únicamente en lugares físicos, y además planificado según los requerimientos de la época moderna, la humanidad se encontró, casi sin saberlo, en un mundo que trasciende los lugares físico-geográficos perceptibles por los sentidos. Esto ha sido objeto de reflexión por reconocidos autores. Entre ellos, Pargas (2002) observa que las ciudades modernas ya no son útiles para una sociedad que hoy se teje en los espacios virtuales, pues se conforman de acuerdo con la visión de McLuhan y Powers (1995) “con centros en todas partes y ningún margen en un nuevo tribalismo” (p. 93).

En el espacio virtual actualmente el hombre se muestra o se re-presenta, se observa, se reconoce y es reconocido. Internet viene a ser un nuevo entorno social donde se dan relaciones sociales mediadas tecnológicamente, un espacio no-físico, donde se suceden eventos, donde el hombre alcanza a ejecutar acciones más allá de lo permitido por los dos primeros entornos en los cuales el hombre tradicionalmente ha hecho presencia física e interactuado directamente con otros seres humanos, objetos e información. Un tercer entorno, en términos de Echeverría (1998).

Esto se debe a que la innovación tecnológica ha generado una revolución perceptible en todas las esferas de la vida humana: las relaciones, la familia, la comunidad, la producción de bienes, la oferta y consumo de servicios, el trabajo, el empleo, la educación, el ocio, entre muchos otros aspectos, y, al transformarse las condiciones sociales también se han modificado los procesos de subjetivación. Ha emergido una cibercultura que ha modificado las formas en las que el hombre se comunica, y, por lo tanto, también el lenguaje ahora tiende a ser más preciso, más concreto, menos elaborado. En los actos comunicativos los símbolos predominan sobre el texto, en un retorno a lo arcaico, irónicamente sobre la base de una evolución tecnológica. Así, las tecnologías han gatillado cambios de mentalidades, de ideas, valores y sensibilidades, en un mundo que vive un nuevo renacimiento.

En vista de esta marcada influencia de la tecnología sobre la sociedad actual, los estudiosos de las Ciencias Humanas han visto ampliado, en estos nuevos espacios virtuales, el campo de investigación y las oportunidades para estudiar los sujetos, las formas del pensamiento y las características de la sociedad contemporánea, como en el caso del presente trabajo doctoral.

En este capítulo se presentan las ideas de diferentes autores que realizan un análisis de las condiciones sociales en esta era tecnológica y las transformaciones que experimentan los sujetos en la actualidad, en relación a la conformación del imaginario social y la identidad, intimidad e imaginación.

3.1. El entorno tecnológico como espacio social.

Las tecnologías contribuyen en la evolución y transformación de las sociedades en interacción con factores culturales, pero también políticos y económicos, porque al

instaurarse modifican el entorno, las formas de vida del hombre y las maneras de pensar y de hacer las cosas, el imaginario social.

De esta manera, los avances tecnológicos que se fueron sucediendo uno tras otro, sedimentaron un espacio que el hombre fue ocupando, además de un tiempo laxo, para transformar de gran manera la vida cotidiana de las personas y la forma en que se dan las relaciones sociales, la estructura social. Un espacio-tiempo no disociado del mundo físico, sino más bien integrado a este, que lo complementa, para dar al sujeto la oportunidad de actuar, de interactuar y de proyectarse, de diferentes y útiles formas. En la actualidad, diferentes generaciones albergan los espacios virtuales, traspasan el tiempo del reloj, y las más jóvenes no conciben su vida sin ellas.

Asimismo, el acostumbrado orden político, económico y social, tuvo que adaptarse a una nueva era. Un nuevo paradigma socio-técnico, posterior al industrialismo que dominó la era moderna, comenzó a instalarse como producto de la revolución de las tecnologías de la información y la comunicación, para sustituir y subsumir al anterior, e imponer nuevas formas de producción, de consumo, de capital, de trabajo, por su rendimiento superior en cuanto a acumulación de riqueza y poder.

En esta sección se exponen referentes teóricos ineludibles para el desarrollo de la presente investigación. Reconocidos estudiosos de la relación entre tecnología y sociedad explican cómo se produjo el desarrollo de esta revolución tecnológica reciente, la instauración de un nuevo paradigma socio-técnico y las consecuentes transformaciones a nivel social e individual que esto produjo, aportando, al mismo tiempo, teorías. Estos referentes teóricos servirán de sustento inicial en el conocimiento del paciente que hace presencia, actúa y socializa en el espacio virtual de las redes.

En específico, dos obras que abordan la temática de la sociedad que ha nacido junto a las tecnologías digitales son de particular interés para el presente trabajo, estas son: *Networked* de Lee Rainie y Barry Wellman, *La Sociedad Red* de Manuel Castells. Seguidamente se esgrimen las principales ideas que las mencionadas obras aportan a la perspectiva teórica del presente trabajo.

3.1.1. Networked¹

El concepto central que propone Wellman desde el año 2001 y continúa desarrollando hasta la actualidad lo denomina *Individualismo en Red*. El autor hace una similitud entre la sociedad actual y los sistemas informáticos que funcionan sobre sistemas operativos y se estructuran en redes. Para el desarrollo de su tesis, Wellman entiende la comunidad como una definición simbólica, un lugar imaginario al cual el sujeto siente que pertenece, pero que no es un lugar físico ni tiene límites definidos, sino que se encuentran en las redes personalizadas antes que en las vecindades, es una escala humana diferente que contrasta con el sistema comunitario jerárquico que se desarrollaba en tiempos anteriores, representado por grupos pequeños y densamente unidos como hogares, comunidades y grupos de trabajo (Wellman, 2002; Wellman et al, 2003; Gruz, Wellman y Takhteyev, 2011; Rainie y Wellman, 2012; Gruz, Jacobson, Wellman, y Mai, 2016, Rainie y Wellman, 2012).

En esta oportunidad, Barry Wellman desarrolla sus ideas junto a Lee Rainie. En *Networked*, Rainie y Wellman explican que el *Individualismo en Red* es un nuevo sistema operativo social que ha moldeado la forma en que las personas se relacionan con los demás, trabajan, juegan, aprenden, buscan y proveen ayuda, como también consumen y

producen información. Los medios son el nuevo vecindario, en el cual los individuos pueden tener cierto número de vínculos diferentes y oportunidades para proyectar sus voces a audiencias más extensas que se vuelven parte de sus mundos sociales, para obtener ayuda, trabajar juntas o entablar diálogos a corto y largo plazo, vínculos que pueden ser débiles con personas que están próximas físicamente y fuertes con otros alejados geográficamente: “aunque las personas continúan haciendo amistad con sus vecinos, tienen menos conexión con sus vecindarios que en la era preindustrial, cuando los contactos solo se hacían puerta a puerta” (p. 123), incluso las personas son más selectivas con quienes se relacionan. Las relaciones en esta era contemporánea no son las mismas que se daban en los grupos en los términos tradicionales:

“las redes de individuos muestran cómo la comunidad ha trascendido los límites del grupo. Es el individuo, y no el hogar, el grupo de parentesco o el grupo de trabajo, la unidad principal de conectividad. El cambio pone a las personas en el centro de las redes personales que pueden proporcionarles apoyo, socialidad, información y un sentido de pertenencia. Las personas se conectan en persona y a través de las TIC. Sus actividades de red cambian a medida que cambian sus necesidades. Mientras que los miembros de la red se relacionan entre sí como personas, a menudo enfatizan ciertos roles. Son jefes para sus empleados, maridos para sus esposas, amigos para sus amigos, etc., con normas algo diferentes para cada red” (p. 124).

Rainie y Wellman describen que la *conectividad generalizada*, el *debilitamiento de los límites de grupo* y el *aumento de la autonomía personal*, son tres circunstancias sociales, económicas y tecnológicas que han facilitado el cambio al Individualismo en Red, las cuales han sido propiciadas a su vez por nueve cambios clave, que se resumen de la forma siguiente:

Tabla 1. Circunstancias sociales, económicas y tecnológicas que han facilitado el cambio al Individualismo en Red.

Conectividad generalizada	1. La abundancia generalizada de automóviles, aviones y teléfonos hicieron posible la <i>glocalización</i> (conexiones globales+locales) y ayudaron difundir las redes sociales en todo el mundo.
	2. El rápido crecimiento de las telecomunicaciones y la informática, y su asequibilidad, ha permitido que la comunicación y la obtención de información sean poderosas herramientas personales.
	3. La paz mundial y el comercio global han impulsado la interconexión social y del mercado.
Debilitamiento de los límites de grupo	4. La composición actual de la familia, y la modificación de sus roles y responsabilidades, han transformado los hogares, de grupos a redes.
	5. Las organizaciones voluntarias estructuradas y limitadas de participación cívica y práctica religiosa, están siendo reemplazadas por otras redes <i>ad hoc</i> , abiertas e informales.
	6. La cultura común, anteriormente transmitida por un pequeño número de empresas de medios masivos, cambió a una cultura fragmentada dispensada en más canales y mayor cantidad de diferentes tipos de hardware.
Aumento de la autonomía personal	7. El trabajo se ha vuelto flexible en el mundo desarrollado, especialmente debido al cambio del modelo industrial -basado en unidades de producción- al modelo creativo e informacional -basado en bits de información-
	8. Ha disminuido la discriminación hacia la etnia, el género, la religión y la orientación sexual.
	9. La sociedad está cambiando de un sistema de bienestar de empleados institucionalizado a uno independiente, en el que las personas deben desempeñar un papel más activo al administrar su riqueza personal, su vida laboral y su jubilación.

En la actualidad información, comunicación y acción no están disociados, por el contrario, los individuos pueden usar redes sociales, Internet y teléfonos móviles para obtener información y tomar decisiones, para crear contenidos, comunicarse y, de forma colaborativa, aportar en la construcción del conocimiento colectivo. Así, Rainie y Wellman explican que el *Individualismo en Red* ha sido posible debido a una Triple Revolución: la Revolución de la Red Social, la Revolución de Internet y la Revolución Móvil, fomentada por una serie de desarrollos tecnológicos que son mencionados por los autores como sigue:

“(1) la emergencia de computadoras portátiles livianas: laptops, netbooks y tabletas cada vez más pequeñas, y teléfonos inteligentes; (2) el aumento de las conexiones inalámbricas para que las personas puedan conectarse a Internet donde sea que tengan acceso a la red mediante el teléfono o la computadora; (3) la aparición de la computación en la nube que permite a las personas acceder al correo electrónico, documentos y medios, y usar las redes sociales, mediante servidores remotos accesibles desde cualquier dispositivo conectado; y (4) el auge de las aplicaciones que han convertido a los teléfonos inteligentes en dispositivos informáticos personales y portátiles diversificados que pueden acceder a Internet” (p. 107).

En primer lugar, la revolución de la Red Social inició un cambio en las relaciones y en los mundos sociales, de grupos pequeños a redes amplias y múltiples que traspasan los límites de la proximidad física, que plantean exigencias al individuo para manejar una mayor demanda y diversidad en las relaciones. En segundo lugar, la Revolución de Internet ha potenciado las capacidades de comunicación permitiendo al usuario ser su propio editor y adaptar el uso de las tecnologías a sus propias necesidades, ha aumentado las capacidades de recopilación de información para resolver problemas o tomar decisiones, y posibilitado el buscar y contactar a otras personas que han tenido experiencias similares o localizar otros expertos para consultar sus opiniones, y comparar opciones al tomar decisiones; todo lo cual empodera al individuo. En tercer lugar, la Revolución Móvil permitió que las tecnologías fueran accesibles en cualquier lugar donde se desplace el sujeto.

En el *Individualismo en Red*, siguiendo a Rainie y Wellman, “las personas funcionan más como individuos conectados y menos como miembros de un grupo integrado” (p. 12). Con el individuo como centro de la red social, este sistema operativo social se caracteriza por ser *personal*; al interactuar con otros de forma múltiple es *multiusuario*; además las personas hacen muchas cosas a la vez, con diferentes dispositivos, por lo tanto, es *multitarea*; y al hacerlas de forma más o menos simultánea es *multiproceso*. El concepto de comunidad ha evolucionado:

“Es de ayuda pensar en las comunidades como redes personales fluidas, más que como vecindarios estáticos o grupos familiares. Durante demasiado tiempo, el modelo de comunidad ha sido la aldea preindustrial donde la gente caminaba puerta por puerta, y todos se conocían, se apoyaban y se vigilaban mutuamente. Estos grupos de los pueblos del pasado se han transmutado en gran medida en redes personales múltiples y fragmentadas conectadas por los individuos y los hogares en sus centros” (p. 122).

Siguiendo a los autores, las comunidades de hoy agrupan a personas que tienen intereses comunes o afinidades con las que el individuo tiene un compromiso variable y parcial, y cuyo fin es la consecución de un logro. Son círculos sociales que amplían las oportunidades en el mundo físico para el aprendizaje, la resolución de problemas, la

satisfacción de las necesidades de los individuos, toma de decisiones e interacción personal. De acuerdo con ello, en esta era emergente asistimos a una nueva forma de sociedad, en la que no es el lugar, ni la familia, ni el grupo lo que está en el centro de ella, sino el individuo. El lugar de la sociedad es global, en coherencia con un mundo que se organiza en redes. Las interacciones se dan de forma intermitente entre los miembros de la red, no obstante, si bien las comunidades virtuales generan socialidad, relaciones y redes de relaciones humanas, no son las mismas comunidades que las físicas; de hecho, hay una ignorancia del contexto físico inmediato.

De tal manera, los autores indican que en este mundo expandido las personas pueden conectarse a comunidades existentes o construir sus propias comunidades desde cero, de acuerdo con sus intereses e incluso sus enfermedades. Con respecto a esto último, los autores inician su obra con la descripción de una experiencia real de comunidad en red. Se trata de una pareja pionera en el uso de tecnologías que se encuentra con problemas personales y de salud, y que recibe el apoyo solidario en variadas formas de los demás miembros de los grupos en línea con los cuales interactuaban habitualmente, y con los que coincidían debido a afinidades comunes diversas, mas no eran conocidos cercanos. Con respecto al padecimiento de alguna enfermedad, los autores observan que las personas apoyan a otras incluso cuando nunca se han conocido. Así lo señala una investigación de Pew Internet Center y que resume Susannah Fox, citada por los autores, como sigue:

"El hallazgo más sorprendente de la encuesta nacional es el grado de ayuda entre iguales entre personas que viven con enfermedades crónicas. (...) Uno de cada cuatro usuarios de internet que viven con presión arterial alta, diabetes, afecciones cardíacas, afecciones pulmonares, cáncer u otra dolencia crónica (23%) dice que se conectó a Internet para buscar a otras personas con problemas de salud similares. Por el contrario, el 15% de los usuarios de Internet que informan que no padecen afecciones crónicas han buscado esa ayuda en línea" (p. 145).

De este modo ilustran que las Tecnologías de la Información y la Comunicación ofrecen nuevas formas de satisfacer las necesidades sociales y resolver problemas y, por tanto, están enlazando a las personas, lo cual va en contra de ciertas ideas pesimistas que anuncian que Internet está aislando a los individuos. Así lo expresan los autores:

"...la evidencia en nuestro trabajo es que ninguna de estas tecnologías son sistemas aislados o aislantes. Se están incorporando a la vida social de las personas al igual que sus predecesores. Las personas no están enganchadas a los *gadgets*, están enganchadas entre sí. Cuando entran en Internet, no se están aislando. Están conversando con otros, ya sean usuarios de correo electrónico, blogueros, usuarios de Facebook, wikipedistas o desarrolladores Web. Cuando las personas caminan por la calle enviando mensajes de texto en sus teléfonos, obviamente se están comunicando" (p. 6).

Dentro de esas redes ciertos lazos se forman en base a los atributos particulares, y no en la personalidad completa del individuo en red. Entonces, de acuerdo con el contexto, el sujeto puede asumir una identidad diferente de su ser complejo: "las personas en red pueden configurar sus propias identidades complejas en función de sus pasiones, creencias, estilos de vida, asociaciones profesionales, intereses laborales, pasatiempos o cualquier cantidad de otras características personales" (p. 18). Pero esto no significa que asuman identidades múltiples, las interacciones de las personas tanto en línea como fuera

de línea casi siempre están integradas “es útil pensar en un yo interconectado: un yo individual que se reconfigura en diferentes situaciones a medida que las personas se acercan, conectan y enfatizan diferentes aspectos de sí mismos” (p. 126), significa más bien que administran sus identidades, segmentando piezas de un yo que el sujeto enfatiza de acuerdo con la audiencia y la situación social para conectarse en red, significa que en cada caso los participantes asumen ciertos roles especializados.

Es así como, siguiendo a los autores, la Triple Revolución ha dado lugar a un sinfín de oportunidades para tener una mayor diversidad y amplitud en las relaciones y en los mundos sociales. Pero ello también introduce tensiones relacionadas con lo abrumador que puede resultar conciliar las demandas de estos múltiples mundos sociales, decidir en qué concentrar la atención y cómo gestionar las interacciones personales en “un entorno complejo porque la Triple Revolución les proporciona diversidad de varias maneras, incluido un mayor acceso a una mayor variedad de personas y más información de una mayor variedad de fuentes” (p. 13).

Pero también se habla del fin de la privacidad. Los límites personales y comunitarios son cada vez menores: en las redes sociales se publican los pensamientos y actividades de las personas, los blogs son diarios públicos, las personas hablan y escriben sobre sus asuntos personales en espacios públicos desde sus teléfonos y dispositivos móviles, los asuntos relacionados con el trabajo invaden la privacidad del hogar, y las antiguas reglas de etiqueta y cortesía se están reconfigurando para permitir la interrupción de las conversaciones cuando es necesario conectarse con otros. Las normas se están reconfigurando ahora en torno a estos nuevos espacios sociales.

Los autores explican que al utilizar las redes sociales las personas se ven enfrentadas a decidir qué hacer público, a qué público poner a disposición cierta información o cómo hacerla privada. Pero prácticamente no existen líneas divisorias entre las esferas de la vida privada y pública, porque la información personal -como la ubicación, el estado civil, el lugar de trabajo, la información de contacto y muchos otros detalles- es de carácter público en los sitios de redes sociales, los cuales junto a los motores de búsqueda han abierto las puertas al ciberacoso (conocido en inglés como *stalking*) y la posibilidad de la comercialización, quizás no deseada, de información personal.

Con las tecnologías digitales más información privada está potencialmente disponible para los otros, para las autoridades gubernamentales y organizaciones. Los gobiernos han encontrado una nueva forma de vigilar los comportamientos y las acciones de sus ciudadanos, las empresas están utilizando tecnologías de seguimiento de Internet para recopilar información sobre actividades, comportamientos, actitudes, hábitos de compra e interacciones en línea, y los mismos ciudadanos se observan unos a otros en las redes sociales. También los piratas informáticos o los delincuentes pueden recopilar información. Otro tipo de vigilancia viene de los débiles hacia los poderosos, las personas en red ahora pueden encontrar información que tiene el potencial de desestabilizar las relaciones de poder, como ha sido el caso de Wikileaks.org, que ha emprendido el espionaje tecnológico más controvertido y publicitado. Tal como lo anunció McLuhan: “En una sociedad eléctricamente configurada, toda la información crítica necesaria para la fabricación y distribución, desde automóviles hasta computadoras, estaría a disposición de todos al mismo tiempo. El espionaje se convierte en una forma de arte” (McLuhan y Powers, 1995, p. 94).

En relación al trabajo, las tecnologías actuales hacen posible coordinar y controlar las operaciones a distancia, de modo que los bienes y servicios, o las piezas que deben ensamblarse, pueden provenir de múltiples ubicaciones, superando la era industrial y burocrática de los siglos XIX y XX. La tendencia es hacia las *organizaciones en red*. Los autores no quieren decir con esto que se haya desplazado totalmente la forma tradicional de la fábrica y la empresa que dominó la era moderna, pero la triple revolución ha fomentado una el *trabajo en red* como nueva forma de trabajo, estimulado por la globalización de la producción, el consumismo y las facilidades de transporte, y más recientemente, Internet y los dispositivos móviles, ampliando y diversificando el alcance de las empresas.

Los autores encuentran que la mayoría de los trabajadores que más se conectan tecnológicamente provienen de áreas de pensamiento independiente y creativo, son trabajadores autónomos, generalmente flexibles, muy productivos, y que operan colaborativamente en equipos múltiples en una forma organizacional más horizontal y menos vertical. Son *trabajadores en red* en *organizaciones en red*. Estos *trabajadores en red*, muchas veces no pertenecen a una organización particular, sino que se mueven entre estas sirviendo a su vez como *agentes de conocimiento*:

“...reciben y transmiten conocimiento y experiencia diversas y novedosas dentro y entre las organizaciones, lo que los hace más propensos a resolver problemas difíciles y completar proyectos. A veces, se convierten en miembros de *comunidades de práctica* en curso dentro y entre organizaciones, donde pueden acceder a conocimientos y conocimientos tácitos, obtener reputaciones profesionales y desarrollar conceptos útiles” (p. 181-182).

En las *organizaciones en red* las relaciones entre pares son menos formales, hay mayor socialidad, y son menos beneficiosas las relaciones jerárquicas entre jefes y subordinados, lo cual requiere de una manera distinta de programar y organizar el trabajo. En este sentido, se flexibiliza la forma organizativa para adaptarse a cumplir objetivos determinados por proyectos, asignando recursos y personas de maneras diversificadas de acuerdo con las necesidades de producción. También la estructura de costos varía: “los analistas organizacionales están tratando de descubrir los impactos positivos y negativos que el teletrabajo tiene en la eficiencia de costos, las operaciones, la productividad de los trabajadores y el compromiso con la organización” (p. 188).

La conectividad es esencial, porque “con menos supervisión de arriba hacia abajo, los miembros del equipo deben obtener una comprensión compartida de los objetivos y acciones del equipo (p. 182), y como regla general, los trabajadores y las empresas están en contacto con más colegas y clientes en estos días que en el pasado. Los autores citan a los analistas de organización Arvind Malhotra y Ann Majchrzak que en experiencias exitosas de organizaciones en red han observado cuatro dimensiones distintas: 1) la coordinación de tareas apoyada por la tecnología, 2) conectividad TIC para vincular al equipo con personas externas, 3) la cognición distribuida, entre los miembros del equipo, y 4) múltiples tecnologías para interactuar de muchas maneras.

Asimismo, el sitio de trabajo existe en cualquier lugar. Esto brinda al individuo la oportunidad -y la carga- de trabajar en cualquier momento. También se ha enlazado el hogar y el trabajo. Debido a la expansión del trabajo basado en computadoras e Internet, muchos trabajadores desarrollan su trabajo a tiempo parcial o completo desde el hogar utilizando espacios designados en sus casas para tales efectos y valorando la conveniencia de la eliminación del tiempo de traslado. Otros hacen su trabajo sobre la marcha, realizan

llamadas, navegan por Internet o acceden a aplicaciones especializadas mientras van en camino a éste o ya de regreso a casa utilizando sus móviles, e incluso durante las vacaciones y fines de semana. También es posible que “tanto hombres como mujeres pasen más horas haciendo un trabajo remunerado que la generación anterior” (p. 153), ya que algunas personas llevan a cabo actividades que les generan ingresos adicionales usando estas tecnologías.

De la misma forma, los mercados han evolucionado. Muchas personas trabajan en una economía global donde las empresas se manejan ágilmente en entornos de mercado turbulentos. Pero, además, en estos tiempos no se producen y venden solamente objetos materiales. Bits de información visual, textual y/o auditiva son la base de otros productos intangibles que se suman para llenar necesidades en la vida de las personas. Son las nuevas mercancías de un nuevo sector de trabajadores: el sector creativo e informacional, que trabaja esencialmente en red.

Los *trabajadores en red* disfrutan de ciertas ventajas al participar de la creación en red: 1) *una oportunidad de expresarse*: la plataforma tecnológica provee un espacio siempre disponible para desahogar los pensamientos e ideas, 2) *una oportunidad para aprender*: al expresarse en línea existe la posibilidad que otros usuarios realicen comentarios que inspiren mejoras en los productos creados y ampliar las habilidades del creador, 3) *un espacio para la colaboración*: la creación de contenido proporciona entornos en los que las personas en red interactúan y negocian entre sí, que no solo da a los creadores en red un sentido de trabajo en equipo, sino que también puede conducir a nuevas formas de innovación, 4) *un lugar para conectarse con la comunidad*: más que la satisfacción que implica la autoexpresión, la creación en red produce espacios donde las personas pueden construir sus redes sociales entre amigos y otros que comparten sus intereses, aunque al principio esas personas sean extrañas, 5) *una sensación de empoderamiento*: el acto de crear y la influencia potencial puede empoderar a las personas en red, 6) *el preludio de una mayor gloria*: las creaciones en red pueden convertir a los aficionados en personas exitosas.

Así, las fronteras entre productores y consumidores se vuelven borrosas en el sistema operativo de la red. Hay una democratización de la participación en los medios que permite que una nueva generación de creadores, aficionados sin credenciales, participen en muchos de los escenarios que una vez estuvieron limitados a reconocidos expertos. De tal modo, la creación y difusión de contenido no es más un monopolio de los productores de élite, porque todos tienen oportunidades para aportar sus voces y trabajar juntos en la producción de conocimiento colectivo. Los autores citan como ejemplo principal el caso de la enciclopedia en línea Wikipedia.

La información misma se ha convertido en una red y está más densamente empaquetada y fluye a través de la vida de las personas más rápidamente que en cualquier otro momento. Debido a ello, las posibilidades de las personas para encontrar información abundante y relevante sobre cualquier tema, ha mejorado radicalmente en la era de la búsqueda instantánea en línea, y sus experiencias con la información son más inmersivas y participativas. Pero ello también tiene un lado oscuro. Tal como la invención de la imprenta del siglo XV dio nueva vida a los charlatanes, la tecnología digital ha sido desafiada rotundamente por tener el mismo impacto. Esta explosión de fuentes de información, en lugar de provocar mayor confianza, ha tenido el impacto de provocar incertidumbre sobre en quién y en qué fuentes de información confiar, lo cual hace a las personas más dependientes de sus redes sociales para darle sentido. Las personas recopilan información y luego discuten con los miembros de sus redes para sopesar opciones y tomar decisiones.

Entonces el individuo requiere de nuevas habilidades para administrar la gran cantidad de información disponible, sea esta institucional -publicada por corporaciones, organizaciones y gobiernos-, o interpersonal –publicada por personas sin credenciales reconocidas o recopilada a partir de redes personales-. Este proceso de verificación requiere del uso de diversos medios y fuentes humanas que incluye los tradicionales - expertos profesionales, libros y otros medios impresos, conexiones entre grupos de amigos - y nuevos marcadores de confiabilidad y credibilidad -como redes sociales, sitios web, calificaciones, comentarios y etiquetado de usuarios, botones *Me gusta o Recomendar*; agregación de datos de otros usuarios, información más visitada, entre otros-. El *Individualismo en Red* es una realidad cotidiana:

“Las personas en red viven en un entorno que pone a prueba sus capacidades para tratarse entre sí y con la información. En su mundo, el volumen de información está creciendo; la velocidad de las noticias (personales y formales) está aumentando; los lugares donde las personas pueden encontrar otras personas e información proliferan; la capacidad de los usuarios para buscar y encontrar información es mayor que nunca; las herramientas que permiten a las personas personalizar, filtrar y evaluar la información son más poderosas; la capacidad de crear y compartir información está en más manos; y la posibilidad de que las personas se comuniquen entre sí no tiene precedentes” (p. 18).

Asimismo, los procesos de lectura y escritura se han modificado para adaptarse a la nueva era. Los autores exponen que Ted Nelson, un científico informático, introdujo la idea del hipertexto, un texto electrónico con enlaces a otros textos. Esta idea inspiró a Tim Berners-Lee en su creación de la World Wide Web, que luego condujo a los billones y billones de enlaces que alimentarían los algoritmos de búsqueda de Google. Con ello la información, ahora compuesta de bits, puede ser fácilmente producida, reproducida, vinculada, diseminada y reeditada, en formas que nunca fueron posibles cuando los encuentros de las personas con un texto solo podían ser experiencias lineales, pero que ahora integran el texto a otras formas de información: voz, sonido, imágenes, animaciones, videos, y que puede ser ha pasado a ser parte de muchos dispositivos tecnológicos. Para los autores, la información tiene una vida social que puede descubrirse y entenderse como parte del sistema operativo de la red.

También, la producción y consumo de noticias también ahora es diferente. Las historias en las redes sociales a menudo difieren de las historias en los medios tradicionales porque con frecuencia cubren diferentes temas, tienen una sensibilidad narrativa diferente y tienen diferentes caminos para captar la atención de su público. Se transmiten muy rápido y ganan popularidad después de que una masa crítica de usuarios de Internet los encuentra gratos o valiosos. Los creadores de noticias en la actualidad, piensan y actúan en un marco participativo, y, por tanto, producen el material con un sentido de comunidad y posibilidades de interacción, que se traduce en más eficacia y un impacto más poderoso. Además, los enlaces a través de hipertextos ofrecen oportunidades para ampliar la información y explorar otras.

El ejercicio de la ciudadanía también ha sido influido por las redes sociales, Internet y los móviles, de acuerdo con Rainie y Wellman. Estas tecnologías han demostrado su eficacia como herramientas de movilización de masas, como bien lo presencié el mundo durante la *primavera árabe* de protestas y rebeliones contra los regímenes autoritarios en Medio Oriente y el Norte de África a lo largo de 2011. Estas revueltas fueron convocadas

usando redes sociales, como Facebook y Twitter, y no dependieron de una organización de oposición formal, sino de jóvenes independientes, usuarios de las nuevas tecnologías.

Otro aspecto tratado por los autores es el aislamiento social como presunto impacto negativo de la tecnología. Respecto a esto, Rainie y Wellman citan al experto en redes Keith Hampton, quien demostró que las personas que usan las TIC tienen redes más grandes, más diversas y más complejas que otras. También los autores afirman que crear contenidos brinda a los individuos la oportunidad de escalar su posición social, pues es un acto de expresión además que participativo, ya que cuando el usuario comenta las publicaciones de otros se abre la posibilidad de diálogos, incluso con figuras públicas. Asimismo, argumentan que la evidencia muestra que las TIC complementan, en lugar de reemplazar, el contacto humano. En este sentido, los autores plantean que los individuos interactúan en varias redes que operan de diferentes maneras: algunas de ellas son *refugios*, pues el sujeto experimenta un sentido de pertenencia y ayuda. Otras ofrecen *ayuda emocional*, asistiendo a las personas a sobrellevar el estrés y las tensiones de su situación. También proporcionan *seguridad* disminuyendo en el sujeto los efectos de crisis agudas y dificultades crónicas. Todas proporcionan *capital social*, recursos interpersonales que multiplican oportunidades de acción mediante la colaboración.

Pero ¿cómo ocurrió la triple revolución? Rainie y Wellman explican el desarrollo con detalle de las tres revoluciones que la componen.

La Revolución de la Red Social, fue la primera, pues comenzó desde el principio de la humanidad y ha sido un movimiento gradual, que se aceleró primeramente con el avance en el transporte, y más recientemente con el avance de las tecnologías de la información, las cuales han creado circunstancias tecnológicas, sociales y económicas que ayudaron a hacer posible el sistema operativo de la red. Desde esta perspectiva los seres humanos están integrados, no en estructuras estrechamente limitadas, sino en redes especializadas, fragmentadas, escasamente interconectadas y permeables, las cuales son estructuras de relaciones que brindan oportunidades, limitaciones, coaliciones y soluciones alternativas.

Los autores indican que “la realidad social es relacional” (p. 39), ya que no estamos integrados en grupos solidarios sino más bien somos parte de redes parciales fragmentadas. Por lo tanto, estudiar redes personales proporciona información sobre el mundo social de las personas. Explican cómo el concepto de red social no es nuevo, sino que data del año 1950, cuando comenzó a utilizarse de forma sistemática para describir patrones de vínculos que trascendían los grupos acotados (como familia y aldea) y categorías sociales (como género y etnia), y mencionan como su precursor a Georg Simmel (1858 - 1918) quien en sus trabajos sobre las metrópolis vio a los humanos contemporáneos como individuos en red.

No obstante, esta perspectiva no se desarrolló sino hasta los años 60's en coherencia con la apertura de esa década, debido a la migración del campo a la ciudad y el crecimiento explosivo de éstas causada por la Revolución Industrial, entonces los científicos sociales diagnosticaron una nueva realidad social que era contraria a la tradicional jerarquía limitada de la vida rural de preguerra, y que los analistas pronto llamaron “redes sociales”, pues hallaron una forma más fluida de estructura social, en la que las personas se relacionaban igualmente con antiguos compañeros de la aldea como también con las personas con quienes trabajaban, tenían negocios, o vivían cerca. Otra oportunidad de aplicación del análisis de redes sociales se produjo porque esta migración, además del descontento por el desarraigo, trajo una mayor cantidad de nacimientos en las

ciudades de países en desarrollo, que estaban produciendo pobreza y sobrepoblación lo que planteó la necesidad de establecer programas de salud pública dirigidos al control de la natalidad. Se utilizaron mensajes en los medios de comunicación -periódicos, revistas, radio y televisión- buscando que las personas conversaran, lo cual reforzaría los mensajes, pero esto no funcionó puesto que la mayoría no leía, escuchaba la radio ni miraba la televisión. El mensaje debía ser de boca en boca, entonces los estudiosos comenzaron a modelar la propagación de información en la sociedad e identificaron a los que diseminaban la información más rápido entre sus propias redes o que eran puentes que conectaban diferentes redes.

De tal forma, Rainie y Wellman argumentan que la gente piensa que están en grupos, pero realmente funcionan en redes. Los grupos han sido la forma tradicional de asociación, idea que proviene del pensamiento aristotélico; de hecho, es cognitivamente más fácil pensar en pertenecer en grupos u organizaciones pequeñas y discretas tales como el vecindario, grupos escolares, de iglesias o de bolos, por ejemplo, o bien en unidades de trabajo jerárquicas y delimitadas. No obstante, un grupo es un estereotipo que se rige por una cultura de intercambio generalizado en el cual la ayuda mutua es una norma, además los grupos son usados por las personas prominentes para reforzar su poder y cumplimiento de las normas grupales, en una solidaridad mecánica (concepto de Émile Durkheim), lo que claramente ofrece también posibilidades de exclusión. Además, la idea de pertenecer a un grupo es reconfortante para ciertas personas que anhelan la estabilidad. En la tabla 2 se comparan las características principales de las sociedades centradas en grupos y en el Individualismo en Red.

Tabla 2. De grupos a redes: Análisis comparativo.

Sociedades centradas en grupos	Sociedades basadas en el Individualismo en Red
Contacto dentro y entre grupos	Contacto entre individuos
Contacto de grupos	Contacto personal
Comunidad de vecindario	Comunidades múltiples
Vínculos locales	Vínculos locales y distantes
Pertenencia a grupos u organizaciones pequeñas y discretas	Pertenencia a redes o amigos que comparten algo en común.
Vínculos homogéneos	Vínculos diversificados
Lazos involuntarios de parentesco y vecinos	Lazos voluntarios de amistad
Fuerte control social	Control social débil / cambio a otra Red
Amplio espectro de capital social dentro del grupo	Búsqueda diversificada de capital social especializado
Límites definidos con otros grupos	Límites permeables con otras redes
Grupos recreativos organizados	Redes cambiantes recreativas de amigos
Espacios públicos	Espacios privados y en línea
Tablas de anuncios	Facebook, Twitter
Unidad de trabajo enfocada	Organización en Red
Autarquía	Globalización económica y de servicios

Sin embargo, la realidad actual es otra. Rainie y Wellman exponen que así se demostró al mundo cuando el 10 de febrero de 2010 Google lanzó *Buzz*, disponible para sus usuarios del correo electrónico Gmail. Esta aplicación de Internet combinó la conectividad de Facebook con los micro blogs de Twitter, y creó para cada usuario una red que incluía a todas las personas con las que sus usuarios se contactaban con frecuencia.

Entonces, se desató el infierno, puesto que personas en discretas relaciones amorosas múltiples fueron reveladas; las atenciones psiquiátricas se hicieron visibles; se hizo pública la conexión de las víctimas con sus victimarios. Finalmente, Google tuvo que pagar 8.5 millones de dólares para resolver una demanda colectiva por la invasión de la privacidad, y retirar a *Buzz* en noviembre de 2011. El error de los líderes de Google fue pensar en el mundo en términos de grupos y no de redes. Posteriormente crearon *Google+*, intentando capitalizar la estructura de red, permitiendo a los usuarios segmentar sus redes y enviar información y actualizaciones distintas a esos diferentes segmentos.

De tal manera, Rainie y Wellman argumentan que, aunque no sea fácil de percibir, cada persona participa de una organización en red, lo cual es significativo por ejemplo en el mundo de la empresa, donde ejecutivos clave que funcionan como nodos conectan las principales empresas del mundo. Aún, es imposible de obviar por quienes laboran de manera independiente, como por ejemplo el Golfista Tiger Woods, cuya relación amorosa extramatrimonial fue descubierta por rumores en las redes sociales.

Los sitios web de redes sociales -entre los cuales citan como el caso más dramático el de Facebook- han hecho que la organización en red de sea ahora comprendida de forma consciente por gran parte de los habitantes del planeta, ya que se han convertido en un portal personal que incorpora al individuo en la red, hace posible el contacto frecuente, compartir y capturar más información sobre los demás que nunca antes, e influir en el contenido y el flujo de la información interpersonal de nuevas maneras. Las aplicaciones de redes sociales fueron primeramente usadas por universitarios, de cuyo mundo nacieron. Posteriormente, abiertas al público, fueron adoptadas por los jóvenes y especialmente adolescentes, pero luego los adultos y más recientemente los mayores de 50 años adoptaron su uso, y se ha vuelto una actividad tan esencial y atractiva para las personas que consume cada vez más tiempo. Textualmente los autores indican:

“Al igual que el automóvil se ha convertido en la base personal para el transporte, el teléfono inteligente para la comunicación personal y Google para obtener información, Facebook se está convirtiendo en una red clave en el sistema operativo social, conectando a cada persona con quién y qué les interesa” (p. 144).

De esta manera, desde la perspectiva de la red social se comprende que se ha producido un cambio en cómo las personas se comportan socialmente, puesto que son las conexiones en sus redes lo que afecta las posibilidades y limitaciones de su comportamiento, y no las normas o la solidaridad mecánica de un grupo. Inclusive hay una ventaja acumulativa: cuantas más conexiones tenga, más obtendrá.

En las redes de las personas los amigos tienden a ser más numerosos que los parientes, y cuanto más grande es la red, mayor es el número de amigos que contiene. Sin embargo, existen vínculos fuertes y débiles, los fuertes son las personas cercanas, aquellas con las cuales se comparte un afecto, los débiles son personas con las cuales el individuo no está muy unido. Los lazos débiles pueden ser más útiles que los fuertes, puesto que los débiles probablemente conecten con diferentes círculos sociales, proporcionando acceso a información más diversa. Una red de alta densidad -con muchas interconexiones- es especialmente útil para brindar apoyo e información de múltiples fuentes.

De tal manera el tamaño de la red importa. Una estimación ampliamente conocida del antropólogo de Oxford Robin Dunbar sostiene que los límites en la capacidad de procesamiento de información cognitiva de las personas -lo que él llama su "cerebro social" - limitan el tamaño máximo de los grupos cohesivos a 150. Pero un estudio realizado por el

antropólogo Jeremy Boissevain en la década de 1970, en el cual siguió a dos personas en Malta durante un año, descubrió que el tamaño promedio de las redes era de más de 600. Los autores presumen que en la actualidad sean más grandes debido a la influencia de las TIC, y en específico de las aplicaciones de redes sociales que están aumentando el número y volumen de contactos, intensifican la vinculación y promueven la creación de puentes. La teoría de los *seis grados de separación* que el psicólogo social Stanley Milgram hizo famoso a fines de la década de 1960 ha sido confirmada por los mensajes retuiteados en Twitter: “En promedio, aproximadamente la mitad de las personas en Twitter están a solo cuatro enlaces de distancia uno del otro” (p. 55).

En una sociedad que opera sobre el *Individualismo en Red*, el *Análisis de Redes Sociales* es una forma sistemática con sus propios enunciados teóricos, métodos y hallazgos de investigación, para comprender las relaciones en las sociedades y las personas. En tal sentido, es posible utilizar la perspectiva de la red para profundizar en los clústeres, divisiones y conexiones reales de las sociedades.

De tal manera, es posible obtener la estructura de las redes sociales, mapearlas, desentrañar los patrones prominentes, rastrear el flujo de recursos y sus efectos en las personas. También explorar los vínculos y su variación en calidad, cantidad, multiplexidad y simetría. Seguidamente los autores explican de manera breve que es posible utilizar gráficos para visualizar las redes pequeñas, como un grupo de miembros de la red conectados por líneas. Pero en redes más grandes, que superen los 20 miembros el gráfico puede volverse difícil de visualizar. Entonces, plantean, es recomendable transformar los miembros en letras y construir una matriz, donde cada fila y columna representan un miembro de la red y cada celda las conexiones, si existen, entre los dos miembros de la red. Estas matrices pueden ayudar a identificar: grupos de personas, densidad de estos grupos, personas que actúan como puentes, redes de redes, lazos indirectos en la red y personas equivalentes, e incluso superconectores que son miembros que atraviesan muchas redes.

Asimismo, explican que para identificar un grupo en una red deben observarse regiones de interconexión particularmente intensas. Estos grupos, por lo general, se conectan debido a la existencia de focos (concepto que toman del sociólogo Scott Feld) los cuales proporcionan un contexto compartido que posibilita interconexiones entre las personas, como tener ciertas características similares o pertenecer a una misma iglesia, por ejemplo. De tal forma, Rainie y Wellman manifiestan: “Cuando dos personas están en el mismo grupo, están vinculadas. Pero si también son miembros de otros grupos, el vínculo entre estas dos personas también conecta estos otros grupos. Sus vínculos los unen simultáneamente dentro de un grupo y son puente entre diferentes grupos” (p. 53). Lo anterior no sólo se aplica a personas, como bien indican los autores: “Además de encontrar personas interconectadas, el análisis de conglomerados también puede identificar comunidades de ideas -o modelos mentales- cuando ciertas palabras están relacionadas o desconectadas” (p. 53).

Este enfoque en redes es parte de un movimiento de amplia base, dado por el pensamiento relacional, que también ha influido el mundo de la ciencia, llevando a comprender que muchos sistemas complejos se entienden mejor como redes. Como ejemplos de este pensamiento, los autores mencionan la multiplicidad de perspectiva propuesta por Picasso en el arte moderno, la física cuántica, y la teoría astronómica de los multiversos, entre otros.

La Revolución de Internet fue la segunda de esta triple revolución. Rainie y Wellman comentan acerca de cómo sus inicios se dieron de manera humilde, a diferencia de otras invenciones como el telégrafo y el teléfono, cuyos primeros mensajes se recuerdan especialmente, mientras que la primera transferencia de archivos y el primer correo electrónico se realizaron sin alboroto a pesar de la capacidad disruptiva de esta tecnología en lo social.

La contribución de Internet al nuevo sistema operativo social del *Individualismo en Red*, está dada en que ha moldeado la comprensión de lo que significa ser parte de una red social, ha cambiado el tamaño de sus redes sociales, ha permitido que las personas formen parte de diferentes redes para satisfacer necesidades distintas, que éstas actúen más eficientemente en redes grandes y dispersas, ha extendido el alcance para proyectar sus voces y su influencia, para transmitir y recibir información de múltiples fuentes e, incluso, ha modificado los patrones de comunicación de las personas.

Siguiendo a los autores, Internet ha sido una de las tecnologías de consumo masivo más rápidamente adoptadas en la historia. Comparando con la radio y la televisión, que se tomaron 38 y 13 años respectivamente para llegar a 50 millones de personas, a Internet le tomó solamente 4 años alcanzar la misma cantidad de usuarios, tomando como fecha de inicio la del lanzamiento del primer navegador de la World Wide Web, el Mosaic. Asimismo, en el lapso de una década (mediados de 1990 a mediados 2000) el papel de Internet en la vida de la mayoría de los usuarios pasó de ser una novedad deslumbrante a ser una utilidad común y fácil de usar. Se incrustó en la vida cotidiana de las personas.

Rainie y Wellman describen 8 razones por las cuales su adopción fue tan rápida y generalizada:

- 1) Las políticas de apoyo al crecimiento de Internet y una regulación mínima adoptadas por el Gobierno federal de EEUU, alentaron la innovación tecnológica y comercial.
- 2) La tecnología de las computadoras mejoró rápida y dramáticamente, lo que aumentó su usabilidad y atractivo, y por lo tanto su rentabilidad potencial para los fabricantes de hardware y software.
- 3) Asimismo, la capacidad de comunicación mejoró. El acceso telefónico pronto fue reemplazado por tecnología de banda ancha que podía enviar mayor cantidad de bits y más rápidamente mediante cables de cobre y, posteriormente a través de cables de fibra óptica.
- 4) Se produjeron mejoras también en el espectro de radio, fue posible aumentar el flujo de datos en el espectro y minimizar la interferencia en bandas contiguas, permitiendo transferir datos de forma inalámbrica, y con ello aparecieron los dispositivos móviles.
- 5) Internet se mantuvo como una red interconectada, añadiendo cada vez más nodos, a pesar de que los regímenes de censura han intentado prohibirla o controlarla.
- 6) La mayoría de los proveedores de servicios de Internet ofrecieron tarifas planas.
- 7) La capacidad de almacenamiento continuó mejorando para computadoras personales, teléfonos inteligentes y servidores corporativos. Con ello fue posible el almacenamiento en la nube.
- 8) Todos estos cambios respaldaron aplicaciones nuevas y atractivas, que llevaron a las personas a realizar muchas de sus actividades rutinarias en línea.

Los autores posteriormente llaman la atención sobre el *determinismo tecnológico*. Este término de amplio uso en sociología advierte que la forma en que operan las tecnologías tiene implicaciones importantes sobre cómo éstas se usan, puesto que define las posibles acciones que una persona puede realizar con ellas. De tal manera, la propia denominación de las computadoras personales habla de una importante característica: son de uso personal, además, el diseño del hardware, software y la conectividad, fomentaron el *individualismo en red*, lo cual fue luego replicado por los dispositivos móviles con las actuales aplicaciones, que requieren para su acceso que los usuarios inicien sesión como individuos, con nombres de usuario y contraseñas particulares, lo que representa un cambio con respecto a las tecnologías de información y comunicación anteriores, como los periódicos, revistas, libros y enciclopedias que a menudo eran compartidas dentro del hogar.

Asimismo, las aplicaciones tecnológicas que se ejecutan en estos artefactos tecnológicos han sido de ayuda para la gente, los ha hecho más asertivos como individuos, al automatizar algunas tareas de la vida diaria que ya no requieren que el sujeto se desplace físicamente, como la banca, el comercio, la educación en línea, entre muchas otras. También ha facilitado y expandido el alcance de las tareas relacionadas con el trabajo y permite mantener conectadas a las personas, conexiones éstas últimas que pueden darse de forma sincrónica/asincrónica a elección del sujeto, que tiene la decisión final de elegir cuándo estar disponible.

La llegada de las redes de alta velocidad también influyó en el crecimiento y expansión del número de usuarios, en el tiempo que éstos permanecen en línea y en la diversificación de las tareas que pueden realizar. El mayor ancho de banda, la consiguiente transmisión del video digital y de documentos cada vez más grandes – como libros completos-, la ejecución de aplicaciones y almacenamiento en la nube, transformó el entorno informático personal, que primero fue local y luego en red, y también transformó al usuario, haciéndolo un consumidor más exigente y a su vez un productor creativo de material en línea, a la vez que más satisfecho. La computadora dejó de ser un artefacto independiente para ser parte de Internet.

Sin embargo, esta no es una regla general, no todos usan Internet o no lo hacen de forma efectiva, pues no todos poseen lo que el sociólogo Eszter Hargittai, citado por Rainie y Wellman, denomina "habilidades digitales" y el analista Gardner Rheingold llama "alfabetización de Internet". Existe una nueva brecha digital, desigualdades sociales producidas por diferencias en el uso calificado de Internet. Por ejemplo, los niveles de ingresos y educación están asociados con mayores habilidades en el uso de Internet, y los más hábiles en línea tienen mayor probabilidad de obtener mejores trabajos, como también es más probable que usen Internet como primera fuente para buscar información, estén en mejores condiciones para saber qué tipo de información pueden encontrar en línea, cómo evaluar esa información y cómo emplearla de manera efectiva.

Los autores citan como predictores significativos de la falta de uso de Internet: la edad y ciertos factores socioeconómicos (nivel educativo, ingreso familiar, dominio del inglés, vivir en un medio rural) y tener alguna discapacidad. Asimismo, exponen diferencias evidentes en todos los grupos subdemográficos que usan Internet que coinciden con las preferencias en tiempos en los que no se disponía de Internet:

“Las mujeres tienen más probabilidades que los hombres de realizar actividades comunicativas altamente sociables en línea, como el correo electrónico o las redes sociales. Del mismo modo, es más probable que

las mujeres busquen información de salud en línea y de ayuda espiritual. Los hombres son más propensos que las mujeres a leer noticias en línea, hacer investigaciones relacionadas con sus trabajos, obtener información sobre deportes y pasatiempos, reunir material sobre política y realizar actividades cívicas. Los usuarios menores de 30 años, tanto hombres como mujeres, tienen más probabilidades que sus mayores de realizar actividades en línea como: utilizar redes sociales, participar en sitios de citas, usar juegos, buscar trabajo, crear videos para compartir y participar en mundos virtuales. Los usuarios mayores de esa edad tienen más probabilidades que los más jóvenes de recibir noticias, información de salud y material gubernamental; comprar y vender bienes; y acceder a la banca en línea” (p. 76).

Seguidamente, los autores citan las ideas acerca de la cultura de Internet expuestas por Manuel Castells en su libro *La galaxia Internet*. De acuerdo con Castells cuatro culturas distintas han moldeado la naturaleza de Internet, estas son:

- a) Las *tecno-élites*: a menudo son innovadores o pioneros del mundo académico o científico, que consideran el desarrollo científico y tecnológico como componente clave y positivo para el progreso de la humanidad. Contribuyen en la construcción y desarrollo de una comunicación global e interactiva centrada en el software abierto. Esta cultura otorga privilegios a los mejores programadores, la reputación es lo más importante y las credenciales importan menos, de esta manera, el marcador de privilegio es la autoridad otorgada por la comunidad de geeks² (pares) y no la recompensa financiera. Proporcionan la base técnica de Internet.
- b) Los *hackers*: son los programadores que contribuyen a actualizar Internet a través del trabajo de innovación libre y sin restricciones. No obtienen asignaciones de empresas u instituciones. Defienden el conocimiento abierto, colaborativo y redistribuible. Representan el escalafón más alto en la comunidad de geeks. Proporcionan la base política de Internet.
- c) Los *comunitaristas virtuales*: moldean las formas, procesos y usos sociales de Internet. Es una contracultura que, en primer lugar, aprecia la comunicación horizontal y libre; y, en segundo lugar, sostiene la conformación de redes autodirigidas, es decir, la capacidad de cualquier persona para encontrar su propio destino en la red, y si no lo encuentra, crear y publicar su propia información induciendo una red. Con Castells, las redes autodirigidas son una herramienta para la organización, la acción colectiva y la construcción de significado, a lo que Rainie y Wellman agregan que es una herramienta para resolver problemas y abordar las necesidades emocionales.
- d) Los *emprendedores*: han hecho posible la construcción comercial de Internet. Mediante emprendimientos tecnológicos han difundido el uso de Internet a la sociedad general, transformando el conocimiento tecnológico y la visión empresarial en valor financiero.

Rainie y Wellman agregan otra cultura adicional:

- e) Los *participantes activos*: Son los usuarios de Internet que crean y comparten material en línea. Los participantes activos son la descendencia multi-ideológica de los comunitaristas virtuales de Castells. Es un núcleo modesto que domina la clase participativa fijando el carácter del comercio y de las ideas en la Red, creando lo que William Dutton del Oxford Internet Institute llama un Quinto estado en la vida cívica. Así lo exponen Rainie y Wellman:

“Mientras que muchas personas publican material sustancial en línea, aproximadamente un tercio de los usuarios de Internet son participantes que publican activamente material destinado a influir en otros o ayudarlos. Estos usuarios comprometidos incluyen usuarios que componen blogs, suben imágenes y videos en línea, crean avatares y contribuyen con contenido sustancial a sitios de redes sociales como Facebook. Pertenecen a grupos de soporte en línea. Critican, clasifican y califican todo, desde libros hasta películas y personalidades de las noticias. Abogan por causas políticas y sociales a través de sus perfiles de redes sociales y afiliaciones grupales. Explican su trabajo o ideas mundanas en sus blogs. Mezclan los medios existentes en parodias de video, y relatan sus viajes a través de álbumes de fotos en sitios para compartir fotos. Ofrecen consejos y noticias sobre sus pasatiempos o sus pasiones. Y hacen mucho más” (p. 79).

Todas estas contraculturas han ejercido influencia en el carácter distintivo del mundo en línea, y han fomentado desde Internet el *individualismo en red*. De tal manera, explican, la evolución de Internet ha sido moldeada por las innovaciones de los usuarios e impulsada por sus necesidades para convertirse en un centro de comunicación para las personas en red, en un camino hacia la información y la participación, y en una fuerza importante en la vida de la gente común.

La Revolución Móvil fue la tercera. Rainie y Wellman señalan que la primera llamada móvil se realizó el 3 de abril de 1973 desde las calles de Manhattan, por Martin Cooper, un ingeniero de Motorola, y dirigida a Joel Engel de Laboratorios Bell, su rival desde muchos años. Los autores describen que los teléfonos móviles se crearon en 1946, pero eran de gran tamaño y peso, requerían del uso del operador, y tenían una batería de corta duración y largo tiempo de carga, que los hacían imposible de comercializar. Fueron necesarios muchos avances en diferentes áreas para mejorar la comunicación: la radiocomunicación banda ciudadana, estándares globales para las transmisiones digitales inalámbricas; para reducir el tamaño: la evolución del transistor y las baterías; mejoras en la capacidad de señalización de las redes telefónicas para transmitir llamadas: con la llegada de las torres celulares; cambios en la tecnología: de la marcación rotativa a los botones pulsadores. Finalmente, los chips cada vez más potentes permitieron que los teléfonos móviles se convirtieran en teléfonos inteligentes, para conectarse a la web y alojar una variedad de aplicaciones, como los sistemas de enrutamiento GPS. La mensajería de texto de bajo costo complementó las llamadas de voz, ya a principios de la década de 2000. Posteriormente, las cámaras digitales se convirtieron en funciones estándar del teléfono, para subir fotos y videos en Internet y compartirlas con amigos o públicamente. Esto dio una funcionalidad expandida en nuevos modos de los teléfonos celulares con tal agregación de funciones dadas por la conectividad móvil más fácil y económica, la versatilidad, cámaras integradas y aplicaciones en una herramienta ligera, compacta y multifuncional, capaz de comunicarse, navegar, crear, divertir, de realizar funciones de intercambio social, todo ello fomentó un mayor uso de Internet.

La revolución móvil cambió la relación de las personas con las tecnologías digitales y la forma en que las personas se relacionan entre sí y con las instituciones. Además, el agregado de enviar mensajes de textos cortos ya en la década del 2000, hizo que este cambio fuera aún más explosivo, superando la frecuencia de otros tipos de TIC, e incluso el contacto de persona a persona, y el teléfono, tradicionalmente un dispositivo para intercambiar información por voz, se convirtió en un dispositivo para leer. Los mensajes de texto ya desde aquellas fechas fueron preferidos por los adolescentes sobre las conversaciones de voz, por su privacidad, discreción y asincronía. Puede decirse de

manera general que los adolescentes ven el teléfono móvil como un instrumento de intimidad y éstos son individualistas en red, más que cualquier otro grupo de edad.

También a principios de la década de 2000 se generalizaron las aplicaciones de computación en la nube. MySpace y Facebook se hicieron populares debido a que la interacción se adapta perfectamente a la vida cotidiana de las personas y complementa otras prácticas. La gente comenzó a vivir en la nube, incluso sin darse cuenta. Luego las aplicaciones en la nube se volvieron aún más atractivas con la conectividad móvil al permitirles el acceso a sus archivos y realizar todo tipo de actividades, como trabajar de forma colaborativa. No obstante, ello no está exento de riesgos: los archivos pueden desaparecer; la conexión a internet puede tener fallas; el hackeo, robo de identidad y datos pueden ser devastadores.

La *revolución móvil* ha ampliado los cambios culturales que ya habían sido iniciados por las revoluciones de la Red social e Internet. Muchas personas están casi siempre en línea porque estos dispositivos tecnológicos han hecho que sea fácilmente accesible estar en Internet: disponibles para socializar con otros, preparados para buscar información y/o crear material en línea, o bien compartir sus historias: actualizar su estado, compartir una imagen o un vídeo, en todo momento. De tal manera, se prefiere la comunicación escrita/visual por sobre la oral, y con Castells afirman que una capa inalámbrica está superpuesta sobre las prácticas de nuestras vidas.

Los estilos de vida, las expectativas, las relaciones de las personas son diferentes debido a esta accesibilidad fácil y constante. También es posible organizar/reorganizar las actividades en tiempo real. No hay ataduras a los lugares, y los individuos tienen un mayor control y oportunidades a su alcance y su disponibilidad para los demás – dónde, cuándo y con quién conectarse –, lo cual significa que las personas pueden estar físicamente solos, pero no lo están socialmente. Son individuos en red. Ha sido modificado el sentido del tiempo, el lugar, la presencia y la conexión social de las personas.

Antes de la revolución móvil, el tiempo y el espacio eran factores críticos para el contacto en persona ya que coordinar una cita necesitaba de una negociación formal. Pero ahora la situación es distinta pues como bien los autores explican el espacio y el tiempo son aproximados y modificables, lo cual reafirman con las citas al sociólogo Bernie Hogan en lo que este denomina *tiempo suave* y *ubicación suave*, y a Castells en lo que llama el *tiempo atemporal* y el *espacio de los flujos*. El tiempo es más fluido y su negociación es informal, pareciera que la humanidad dio un retorno a la era pre-industrial donde el tiempo se regulaba de acuerdo con las necesidades, y no con los relojes. Pasa lo mismo con los lugares, los encuentros físicos se negocian en el momento preciso, y aunque la ubicación física sigue siendo importante hay una renegociación de las distancias debido a que las aplicaciones móviles permiten que estén disponibles, el lugar es donde se tenga conectividad. También los encuentros sociales son más largos y la interacción va más allá de la reunión física, puesto que las TIC se utilizan para organizar el contacto en persona, sea desde el móvil o la computadora, luego éste se produce, y posteriormente se prolonga con llamadas o mensajes posteriores.

Los individuos en red tienen más oportunidades de interacción. Incluso la presencia se ha modificado: existe la *presencia física* y la *presencia conectada*, siguiendo los planteamientos de los científicos de comunicación Scott Campbell y Yong Jin Park. Se puede estar en un lugar físicamente y al mismo tiempo en otro, e incluso en un estado de *ausencia de presencia*, cuando las personas están físicamente en un lugar mientras que su atención social y su enfoque de comunicación están en otra parte, de acuerdo con el

psicólogo social Kenneth Gergen. A esto, los autores añaden la *ausencia presente* que ocurre cuando en las conversaciones grupales se añaden las opiniones de personas ausentes físicamente, pero que están conectadas en ese momento con alguno de los interactuantes. Entonces es preciso renegociar las normas de presencia ausente para un reequilibrio de lo público y lo privado, cuyos límites se han disipado.

La conectividad móvil ha aumentado la capacidad de las personas para actuar como individuos en red, puesto que les provee de más control para contactar a otros, para obtener información y apoyo, compartir ideas, crear redes personales en torno a intereses similares, incluso con miembros separados geográficamente, y movilizarse entre sus redes. La conectividad móvil ha disminuido las percepciones de los individuos de pertenecer como miembros integrados a grupos fijos, hay una *atención parcial continua* a una variedad de redes sociales y fuentes de información. La participación de las personas en múltiples redes a menudo limita su participación y compromiso en cada red particular, y esto funciona en ambos sentidos: “Si una persona está solo parcialmente involucrada en una red, entonces los participantes de esa red seguramente no estarán tan comprometidos con el mantenimiento del bienestar de esa persona” (p. 124).

También ha cambiado el estilo de vida de las familias. La comunicación interfamiliar es distinta a otros tiempos y los hogares se han transmutado en redes, ya que están conectados la mayor parte del día, en cualquier momento y lugar, superando las barreras del tiempo y el espacio, y los límites entre espacios públicos y privados: Las redes tecnológicas son herramientas positivas, ya que vienen a ser un complemento para la comunicación y la coordinación familiar: “Las formas en que las familias modernas están interconectadas les proporcionan una gran cantidad de discreción individual, abundantes oportunidades de comunicación y flexibilidad (p. 147)”. Además, la omnipresencia de las TIC se ha integrado en la vida doméstica de las familias, cuando estas forman parte de los espacios hogareños dentro de una red privada y sus miembros se comunican dentro del hogar usando dispositivos tecnológicos, pero siempre bajo la supervisión de los padres y la regulación de la participación de los niños y adolescentes en los medios tecnológicos con normas de uso.

En síntesis, los autores exponen en su obra que la Triple Revolución se ha dado en tres momentos: *redes sociales + Internet + móviles*. Los autores señalan que la aceptación global del teléfono móvil es probablemente la más rápida de una tecnología de consumo en la historia, uniéndose a los desarrollos tecnológicos anteriores para modificar el comportamiento a *individuos en red* y una nueva era donde la norma es el acceso continuo a la información y la comunicación.

3.1.2. La Sociedad Red³

El autor inicia su exposición sobre el cambio repentino que ocurrió a finales del siglo XX, cuando se produjo toda una transformación de la cultura por obra de un nuevo paradigma organizado en torno a las tecnologías de la información, las cuales comprenden “el conjunto convergente de tecnologías de la microelectrónica, la informática (máquinas y software), las telecomunicaciones/televisión/radio y la optoelectrónica” (p. 56), a lo que agrega la Ingeniería Genética con sus desarrollos y aplicaciones, porque esta se centra en la decodificación, manipulación y reprogramación final de los códigos de información de la materia viva, y han permitido importantes descubrimientos “en materiales avanzados, en fuentes de energía, en aplicaciones médicas, en técnicas de fabricación (en curso o potenciales, como la nanotecnología) y en la tecnología del transporte, entre otras” (p. 56)

Castells (2000) explica que lo vivido ha sido una revolución comparable con la industrial del siglo XVIII, siendo la tecnología de la información el elemento clave creado por el hombre, que además de haberse entrelazado en todos los dominios de la actividad humana, ha sido utilizada por éste de manera creativa para a su vez reconfigurar su creación, modificando las redes y desarrollando aplicaciones novedosas, más específicas a sus necesidades, de lo cual, la tecnología es cada vez más poderosa. A diferencia de la revolución industrial basada en las nuevas fuentes de energía, en esta revolución:

“Las nuevas tecnologías de la información no son sólo herramientas que aplicar, sino procesos que desarrollar. Los usuarios y los creadores pueden ser los mismos. De este modo, los usuarios pueden tomar el control de la tecnología, como en el caso de Internet (...). De esto se deduce una estrecha relación entre los procesos sociales de creación y manipulación de símbolos (la cultura de la sociedad) y la capacidad de producir y distribuir bienes y servicios (las fuerzas productivas). Por primera vez en la historia, la mente humana es una fuerza productiva directa, no sólo un elemento decisivo del sistema de producción.” (p. 58).

Citando a Mokyr, el autor señala que comparando esta revolución con sus predecesoras históricas que se dieron en algunas sociedades y se difundieron en un área geográfica relativamente limitada, o lo hicieron de manera selectiva y a un ritmo lento, las tecnologías de la información se extendieron por casi todo el planeta a una velocidad vertiginosa. Aunque aún en la actualidad existen áreas geográficas y segmentos importantes de la población que no tienen acceso a las redes y los sistemas de información - generalmente sectores deprimidos o rurales- con las consecuentes desigualdades que esto provoca, Castells expone que la lógica que caracteriza esta revolución tecnológica es “la aplicación inmediata para su propio desarrollo de las tecnologías que genera, enlazando el mundo mediante la tecnología de la información” (p. 60).

Seguidamente el autor expone la secuencia histórica de la revolución de la tecnología de la información. Sitúa su inicio cronológico durante la II Guerra Mundial y el periodo subsiguiente a ésta, cuando a partir de los avances tecnológicos producidos en el campo de la electrónica se crea el primer ordenador programable y el transistor. Estas invenciones contribuyen al nacimiento de la microelectrónica, que será el núcleo posterior de esta revolución.

Castells inicia con describir cómo la invención del transistor en el año 1947, permitió procesar impulsos eléctricos en un modo binario de interrupción y paso (base actual de la comunicación y la lógica de comunicación en y entre ordenadores) con el uso de semiconductores o chips. El paso decisivo en la microelectrónica se dio con la posterior invención del circuito integrado en 1957, y el salto gigante hacia adelante en la difusión de la microelectrónica en todas las máquinas con la invención del microprocesador en 1971 por un ingeniero de Intel, Ted Hoff (en Silicon Valley). A partir de este momento, la capacidad de procesar información podía instalarse en todas partes: la microelectrónica se difundió a todas las máquinas.

Aunque Castells señala que los ordenadores fueron concebidos en la II Guerra Mundial, estos perseguían exclusivamente usos bélicos, y no fue sino hasta un año posterior a su finalización, 1946, cuando aparece el primer ordenador con fines generales en Filadelfia, el ENIAC. Pero fue la posterior invención del microprocesador lo que posibilita que el tamaño de los ordenadores se reduzca y comercialice, así como se aumenten las posibilidades de procesamiento de manera exponencial.

También en las telecomunicaciones inició una revolución debido a la combinación de las tecnologías de “nodo” (conmutadores y selectores de rutas electrónicos) y los nuevos enlaces (tecnologías de la transmisión). Se inicia con el primer conmutador electrónico que se produjo industrialmente, en el año de 1969. A mediados de los años 70 ya fue posible la producción del conmutador digital de mayor velocidad, potencia y flexibilidad, que los dispositivos analógicos. Asimismo, los importantes avances en optoelectrónica (fibras ópticas y transmisión por láser), y en la conmutación de paquetes de información y selección de rutas, como el Modo de Transferencia Asíncrono (Asynchronous Transfer Mode, ATM) y el Protocolo TCP/IP, constituyeron la base de la comunicación en lo que hoy es Internet.

Con Castells, la creación y el desarrollo de Internet en las tres últimas décadas del siglo XX se derivó de una combinación única de estrategia militar y cooperación científica, empresarial, tecnológica e innovación contracultural. En sus inicios, fue la agencia de investigación del Departamento de Defensa de EEUU (ARPA: Advanced Research Projects Agency) que desarrolló una idea concebida por Paul Baran en Rand Corporation en 1960-1964, de diseñar un sistema de comunicaciones invulnerable a un ataque nuclear. De tal manera, se creó una red de computadoras capaz de comunicar sus nodos sin necesidad de apoyarse en centros de control, de modo que las unidades del mensaje encontraban su propia ruta a través de la red reensamblándose con un significado coherente en cualquiera de sus puntos. Esta red fue bautizada como ARPANET e inició las comunicaciones el 1 de septiembre de 1969, con sus primeros cuatro nodos localizados en la Universidad de California en Los Ángeles, el Stanford Research Institute, la Universidad de California en Santa Barbara y la Universidad de Utah. La red estaba abierta a usos científico-militares, pero comenzó a ser utilizada por los científicos para intercambiar mensajes, de lo cual se separa en 1983: MILNET, directamente orientada a las aplicaciones militares, y posteriormente se desarrolla CSNET, dedicada a fines científicos, abriéndose esta última a la integración de científicos. Sin embargo, ARPANET sigue siendo la columna vertebral del sistema de comunicaciones.

ARPANET luego cambió su nombre a ARPA-Internet y finalmente a Internet. Tras su obsolescencia, esta red fue clausurada el 28 de febrero de 1990, dando paso a NSFNET, gestionada por la National Science Foundation. Diversas presiones comerciales, y el desarrollo de redes corporativas privadas y no lucrativas, condujeron a la clausura de esta última, abriendo el camino para la privatización de Internet. No obstante, ante la ausencia de una autoridad supervisora, una serie de instituciones y mecanismos *ad hoc* adoptaron cierta responsabilidad informal en la coordinación de las configuraciones técnicas y en la asignación de direcciones de Internet. En enero de 1992, tal responsabilidad se le confió a Internet Society, una organización sin ánimo de lucro. También se crea en 1998 una corporación regulativa (IANA/ICANN, en Estados Unidos), sin embargo, esta no llega a tener autoridad sobre Internet, lo cual comienza a dar signos de la independencia tecnológica y cultural que marcará este medio en el futuro.

De acuerdo con la historia aportada por Castells, la arquitectura de la red fue obra de diferentes creadores. Su arquitectura básica fue obra de Vinton Cerf y Robert Kahn, en el año 1973, con base en los trabajos adelantados por Kahn para la creación de un protocolo de comunicaciones. No obstante, fue la colaboración de estos científicos informáticos con otros de diversas universidades y centros de investigación de Estados Unidos y Europa, lo que permitió avanzar en la consecución en el año 1980, de un protocolo de comunicación estándar capaz de enlazar diferentes arquitecturas de redes de computadoras con diversos códigos: el TCP/IP, protocolo básico de comunicación de Internet. Posteriormente se integraron el protocolo x25 y Unix al TCP/IP. De esta forma nació la conexión en redes a

gran escala, cuando redes locales y regionales se interconectaron, en cualquier lugar donde existieran líneas telefónicas y los ordenadores estuvieran equipados con módems.

Castells expone que el modem fue creación de una contracultura informática que iba a la par de los esfuerzos del Pentágono, las universidades y centros de investigación; la cual estuvo asociada intelectualmente a las secuelas de los movimientos de los sesenta llamados *hackers* -sin la connotación negativa que el término tomó posteriormente-. Fueron dos estudiantes de Chicago, Ward Christensen y Randy Suess sus creadores en 1978, y un año después difundieron el protocolo XModem de forma gratuita lo cual permitió que redes de ordenadores excluidos de ARPANET pudieran comunicarse entre sí. El mismo año, tres estudiantes de la Universidad de Carolina del Norte y la Universidad de Duke, crearon una versión modificada de Unix y fue posible conectar computadores utilizando la red telefónica, con lo cual iniciaron un foro de discusión electrónica: Usenet, que luego se difundió a gran escala mundial. Sus inventores también difundieron gratuitamente su software. En 1983, Tom Jennings utilizó el modem junto con un software diseñado por él para enviar boletines de anuncios a otros ordenadores equipados de la misma forma, así nació Fidonet, una red barata, abierta y cooperativa, que funcionó por muchos años en diferentes países y que finalmente se adosó a Internet. El autor explica que fue la influencia de esta contracultura, junto al aumento de la potencia y la comercialización de las computadoras que las puso al alcance de la población, lo que propició que ya a finales de los años 80 existieran millones de ordenadores conectados en redes cooperativas o comerciales, y que a finales de los 90 se integraron a Internet.

La popularización de Internet ocurrió luego de la creación de la World Wide Web cuando un grupo de investigadores del CERN (Centre Européen pour Recherche Nucleaire) liderados por Tim Berners-Lee y Robert Cailliau en Europa en 1990, se apoyaron en la obra *Computer Lib* de Ted Nelson, producida en 1974, donde este imaginó un nuevo sistema de organizar la información que denominó “hipertexto”, basado en vínculos horizontales de información. Castells resume la creación de este servicio de Internet como sigue:

“A esta visión pionera Berners-Lee y sus colaboradores añadieron nuevas tecnologías adaptadas del mundo multimedia para proporcionar un lenguaje audiovisual a su aplicación. El equipo del CERN creó un formato para documentos de hipertexto al que denominó *Hypertext Markup Language* (HTML), diseñado en la tradición de flexibilidad de Internet, de modo que los ordenadores pudieran adaptar sus lenguajes específicos dentro de este formato compartido, añadiendo ese formateado al inicio del protocolo TCP/IP. También establecieron un protocolo de transferencia de hipertexto (*HTTP: Hypertext Transfer Protocol*) para guiar las comunicaciones entre los navegantes de la red y los servidores y crearon un formato de dirección estándar, el localizador uniforme de recursos (URL: *Uniform Resource Locator*), que combina la información sobre el protocolo de la aplicación y sobre la dirección del ordenador que contiene la información solicitada. También en este caso el URL podía manejar diversos protocolos de transferencia, no únicamente el HTTP, facilitando de ese modo la interfaz general. El CERN distribuyó gratuitamente el *software* *www* a través de Internet, y los primeros en establecer *sites* en la red fueron los grandes centros de investigación científica de todo el mundo.” (p. 63).

Posteriormente, Marc Andreessen y Eric Bina le dieron una interfaz gráfica a la red con el primer navegador: Mosaic, que se pudo adquirir gratuitamente en la página web de la NCSA a partir de noviembre de 1993, y se popularizó rápidamente. Al año siguiente estos

estudiantes se asocian con un empresario de Silicon Valley, Jim Clark, y fundan la empresa Netscape, la cual comercializó el primer navegador fiable: Netscape Navigator.

Los orígenes universitarios de Internet han sido de gran importancia en el desarrollo y difusión de la comunicación electrónica. Las universidades son agentes de difusión de la innovación social, ya que cuando los jóvenes conocen y se acostumbran a los nuevos modos de pensar, gestionar, actuar y comunicar, provocan su difusión en la corriente principal de la sociedad.

La evolución de Internet no se ha detenido. Nuevos desarrollos en telecomunicaciones e informática, han configurado lo que Castells denomina un sistema informático ubicuo, cuando en la actualidad se dispone de diferentes dispositivos portátiles en múltiples formatos que se hallan interconectados en una red informática universal, y es posible la transmisión de voz, imágenes y datos mediante la tecnología de conmutación de paquetes, lo que ha revolucionado las telecomunicaciones y su industria.

Castells llama la atención sobre lo que denomina la línea divisoria de los setenta. Las invenciones más importantes de la revolución informática del siglo XX se dieron en esa década en Estados Unidos, específicamente en California, y entre ellas menciona: el microprocesador en 1971, el microordenador en 1975, la Apple II en 1977, sistemas operativos para computadores en 1977, el primer conmutador electrónico industrial en 1969 y el digital a mediados de la década de 1970, el TCP/IP en 1974, la fibra óptica fue producida por primera vez de forma industrial a comienzos de la década de 1970 y la red ARPANET fue establecida en el año 1969. Por ello expresa que la revolución informática nació en la década de los 70, más aún cuando considera que el desarrollo de la ingeniería genética ocurrió en torno a las mismas fechas y lugares.

El autor busca respuestas a la razón por la cual el paradigma de la tecnología de la información se inserta en esta época y no en otra. Observa que en las características de este contexto social aparecen la crisis económica de los 70 y la búsqueda de nuevas aplicaciones militares, mas no halla en ello una relación exacta y su reflexión lo lleva a señalar que fue la propia dinámica autónoma del descubrimiento tecnológico y su difusión, incluidos los efectos sinérgicos entre las tecnologías clave, lo que hizo posible esta revolución. Sin embargo, afirma que una vez que esta cobró existencia como sistema, fue moldeada por el contexto histórico.

A este nuevo modo de desarrollo lo denomina *informacional*, por cuanto implica la utilización del sistema tecnológico de las tecnologías de la información y comunicación, basado en la microelectrónica y en redes digitales. Este sistema tecnológico ha incidido en la forma como la mente humana procesa la información y la comunica. La comunicación es esencial a todas las actividades humanas, por tanto, modificar la forma, el ritmo y los procesos de comunicación todo se transforma.

Siguiendo a Castells, el paradigma de la tecnología de la información transformó los procesos centrales de generación del conocimiento, la productividad económica, el poder político/militar y los medios de comunicación, y los enlazó con redes globales de riqueza, poder y símbolos que funcionan según esa lógica. En tanto, la sociedad red viene a ser el resultado de la interacción de dos tendencias relativamente autónomas: el desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y el intento de la antigua sociedad de reequiparse mediante el uso del poder de la tecnología para servir a la tecnología del poder. Las sociedades, sin embargo, no llegan a ser homogéneas: si bien en todas están influidas por

el informacionalismo y el capitalismo, son de tipos diferentes, en escenarios distintos y con expresiones culturales/institucionales específicas.

Castells delinea los cinco rasgos que constituyen el núcleo del paradigma de la tecnología de la información o *informacionalismo*. Estos son:

1. *Son tecnologías para actuar sobre la información*, y no lo contrario. Por lo tanto, la información es su materia prima.
2. *La capacidad de penetración de los efectos de las nuevas tecnologías*, que ha sido importante, debido a que la información es parte integral de toda actividad humana, individual o colectiva.
3. *La lógica de interconexión* que utilizan estas tecnologías, que están adaptadas a una complejidad de interacción creciente, y cuyo poder creativo hace emerger pautas de desarrollo.
4. *La flexibilidad*, pues los procesos son reversibles y sus componentes pueden modificarse/reordenarse. Tal capacidad para reconfigurarse, es un rasgo distintivo de este paradigma, además que decisivo en una sociedad de cambio constante y fluidez organizativa.
5. *La alta convergencia creciente de tecnologías específicas en un sistema altamente integrado*. Desde su nacimiento ha sido la integración de diferentes campos tecnológicos lo que ha permitido su desarrollo y su apertura hacia el futuro, dando como resultado una lógica común de generación de la información. Hoy no es posible imaginarse un elemento sin el otro.

En suma, el autor considera que:

“el paradigma de la tecnología de la información no evoluciona hacia su cierre como sistema, sino hacia su apertura como una red multifacética. Es poderoso e imponente en su materialidad, pero adaptable y abierto en su desarrollo histórico. Sus cualidades decisivas son su carácter integrador, la complejidad y la interconexión” (p. 109).

En este sentido, el autor cita la *Ley sobre la relación entre tecnología y sociedad* de Melvin Kranzberg, cuyo primer postulado indica que *la tecnología no es buena ni mala, ni tampoco neutra*. Con ello explica que el paradigma tecnológico actual es una fuerza que penetra en el núcleo de la vida y la mente, por lo que sus influencias reales en la acción social y la compleja interacción entre la tecnología y el hombre deben ser investigadas, cuestión a la cual se aboca. Castells estudia entonces las transformaciones que la revolución de la tecnología de la información indujo en la economía y en la cultura. Por ello, toca de forma específica la empresa, el trabajo, el empleo, la comunicación, el espacio y el tiempo.

En relación a la economía, explica que, en el último cuarto del siglo XX, además del nacimiento de las tecnologías se produjo una línea divisoria en la evolución del capitalismo, ya que surgió a escala mundial una nueva economía informacional, global y conectada en redes, lo cual explica de la forma siguiente:

Es informacional porque la productividad y competitividad de las unidades o agentes de esta economía (ya sean empresas, regiones o naciones) dependen fundamentalmente de su capacidad para generar, procesar y aplicar con eficacia la información basada en el conocimiento. Es global porque la producción, el consumo y la circulación, así como sus componentes (capital, mano de obra, materias primas, gestión,

información, tecnología, mercados), están organizados a escala global, bien de forma directa, bien mediante una red de vínculos entre los agentes económicos. Está conectada en red porque, en las nuevas condiciones históricas, la productividad se genera y la competencia se desarrolla en una red global de interacción entre redes empresariales (p. 93).

La conformación de la sociedad red provocó una crisis en el capitalismo y el estatismo, puesto que tales modelos se hicieron insuficientes ante el despliegue de las tecnologías de la información. Entonces, Castells denomina como *capitalismo informacional* al nuevo sistema tecnoeconómico caracterizado por la globalización de las actividades económicas centrales, la flexibilidad organizativa y un mayor poder de la empresa en relación con los trabajadores.

Castells expone que esta fue la resultante de la reestructuración del capitalismo que se emprende en la década de los 80s, basado en una serie de reformas principales: profundizar en la lógica capitalista del beneficio capital-trabajo; intensificar la productividad de estos últimos; globalizar la producción, la circulación y los mercados, en condiciones más ventajosas y beneficiosas en cualquier lugar; y aumentar de la productividad y competitividad de las economías nacionales con el uso del apoyo estatal, aunque vaya en detrimento de la protección social y el interés público. Efectivamente fue lo que se hizo, aunque con ciertas variaciones en unas y otras en las diferentes empresas y países. Se ampliaron los mercados, se redujeron los costos de producción (comenzando por la mano de obra), se buscó aumentar la productividad, ampliar el mercado y acelerar la rotación del capital. Se procuró el aumento de los beneficios en cada entorno financiero en un nivel de precios dado en función del mercado.

Considerando que la productividad es la fuente de riqueza de las naciones y la tecnología el principal factor que induce la productividad, el autor demuestra con cifras, cómo la evolución de la productividad en diferentes naciones dio un salto luego de un periodo de afianzamiento y maduración de las tecnologías de la información, ofreciendo resultados ya en la década de los 90, y concentrados mayormente en la fabricación de computadoras.

El tránsito de la economía industrial a la economía global, es reflexionado por Castells con base en su relación con las tecnologías de la información. Al respecto expone que los usos de la innovación tecnológica se producen en las industrias de las que provienen, luego este potencial de productividad se extiende a otras, y así al conjunto de la economía, entonces finalmente *la evolución de la productividad es inseparable de las nuevas condiciones de competitividad*. Claramente, la revolución de las tecnologías de la información influyó sobre la economía, ya que durante los años 80 hubo una inversión tecnológica masiva en la infraestructura de las comunicaciones/información que promovió los movimientos de desregulación de los mercados y globalización del capital. Entonces, la búsqueda de rentabilidad de las empresas y la orientación de las naciones en maximizar la competitividad de sus economías, cerraron el lazo entre innovación tecnológica y economía: *la rentabilidad y la competitividad son determinantes reales de la innovación tecnológica y del crecimiento de la productividad*.

La economía global mantiene la lógica de la economía industrial precedente, pero incorpora el conocimiento y la información en todos los procesos de producción y distribución en una esfera de circulación del capital en vertiginoso aumento, de acumulación mundial. Información y conocimiento vienen a ser variables decisivas en la productividad y

en la competitividad. Se creó una nueva ecuación histórica entre tecnología y productividad, y en este proceso, se creó y modeló una nueva economía global.

En esta economía informacional/global, Castells expone que también se ha modificado la estructura de las empresas y la manera de hacer negocios. Para atender estos requerimientos, la *empresa red* es aquella que organiza el tiempo y los recursos de forma flexible e innova. Dado que la flexibilización de los factores productivos lleva a la competitividad, y la innovación tecnológica se relaciona con la productividad, la empresa red se basa en una lógica organizativa coherente con la economía global/informacional y adaptable a la demanda. La unidad operativa actual es el proyecto empresarial, representado por una red, que se organiza/desorganiza en tiempo real de acuerdo con la demanda, en un modelo flexible y adaptable, adecuado para pequeñas/medianas empresas. Este fue un proceso de reconfiguración que se dio no sin antes haber producido una crisis en las grandes empresas tradicionales, que actualmente parecen y actúan como empresas pequeñas al aplicar este modelo.

Claramente existen redes empresariales diversas en sus formas, contextos y expresiones culturales que, dadas sus diferencias, mantienen una lógica común; se dispone de un lenguaje digital facilitado por el uso de herramientas tecnológicas entre trabajadores y gestores conectados entre sí en torno a las tareas y resultados; existe competencia global que obliga a la redefinición constante de productos, procesos, mercados e insumos económicos, incluidos capital e información; y el Estado desarrollista. Todos estos elementos confluyen en la empresa red.

Entonces, con Castells, la empresa red es la forma organizativa de la economía informacional/global. El autor explica las razones de ello:

“Una respuesta fácil se basaría en un planteamiento empírico: es la que ha surgido en el periodo formativo de la nueva economía y es la que parece que funciona. Pero resulta más satisfactorio desde el punto de vista intelectual comprender que esta eficacia parece estar en concordancia con las características de la economía informacional: las organizaciones de éxito son aquellas capaces de generar conocimiento y procesar información con eficacia; de adaptarse a la geometría variable de la economía global; de ser lo bastante flexibles como para cambiar sus medios con tanta rapidez como cambian los fines, bajo el impacto del rápido cambio cultural, tecnológico e institucional; y de innovar, cuando la innovación se convierte en el arma clave de la competencia” (p. 199).

Citando a Weber, el autor señala que la realidad histórica actual asociada a este paradigma informacional ha influido de tal manera la lógica organizacional de la vida económica, que puede hablarse de un *espíritu del informacionalismo* cuya base ética, la unidad básica, es la red. Si bien se trata de una multiplicidad de individuos, mentes, valores, proyectos, se comparte un código cultural común en sus diversas formas de funcionamiento. En efecto se trata de una cultura, una cultura de lo efímero, multifacética y virtual. El espíritu del informacionalismo, es una cultura de destrucción creativa, acelerada a la velocidad de los circuitos. Las nuevas tecnologías facilitaron el nacimiento del capitalismo flexible porque proporcionaron las herramientas de comunicación, las redes, y las posibilidades de almacenamiento y procesamiento de la información.

Trabajo y empleo también sufren una transformación por efecto de la irrupción del nuevo paradigma tecnológico informacional. Castells estudia dicha transformación, que comienza al realizar un recorrido histórico, en el cual detalla cómo el nacimiento de nuevas estructuras sociales se relaciona con cambios en el empleo y la estructura ocupacional. En esta tarea, el autor recorre diferentes épocas de acuerdo con los modelos de trabajo: agrícola, industrial e informacional, y en este sentido, realiza una observación empírica de la evolución del empleo en los países del G-7 (Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Japón, Alemania, Francia e Italia), realizando una ruptura temporal en dos períodos: de 1920-1970 (sociedades post-agrícolas) y de 1970-1990 (sociedades post-industriales). Castells observa en los países del G-7 una tendencia: en la década de 1990 la mayoría de la población de todos estos países estaba empleada en servicios.

También en esta década las computadoras interconectadas se difundieron dentro de todas las actividades de procesamiento de la información, que son el núcleo del denominado sector servicios. El autor divide este sector como sigue:

- Servicios de producción: son los servicios estratégicos de la nueva economía con su complejidad y productividad crecientes, que proporcionan información y apoyo para el aumento de productividad y la eficiencia de las compañías. En todos los países, durante los dos períodos, se produce una expansión significativa del empleo en estos servicios.
- Servicios sociales: la expansión del empleo en este tipo de servicios es propio de las sociedades avanzadas, y su ritmo parece depender de la relación entre Estado y sociedad. Esta expansión es más característica del periodo 1950-1970.
- Servicios de distribución: combinan transporte y comunicación, con el comercio mayorista y minorista, las cuales son respectivamente, las actividades características de las sociedades de economías más avanzadas y menos industrializadas. Existe un amplio sector dedicado a estos servicios.
- Servicios personales: son una expresión del dualismo social que caracteriza a la sociedad informacional. No están desapareciendo de las sociedades de economías avanzadas, más bien representan una proporción cuantiosa del empleo en 1990, y en general, han aumentado su cuota desde 1970.

Castells observa que Estados Unidos y Japón avanzan hacia el informacionalismo, aunque por vías diferentes. Mientras EEUU sustituye las antiguas ocupaciones por otras nuevas, Japón aumenta las nuevas ocupaciones mientras redefine las de la era anterior, y prescinde de los puestos que obstaculizan un incremento de la productividad (sobre todo en la agricultura). Sin embargo, en relación a Estados Unidos, el autor señala que los datos encajan perfectamente con el modelo predominante en la literatura, simplemente porque este no era más que una teorización de la evolución de la estructura de empleo estadounidense. Alemania y Francia se hallan más próximas a los Estados Unidos en cuanto a las ocupaciones profesionales/ejecutivas, pero más cerca de Japón en la disminución más lenta de los puestos de obreros/trabajadores especializados. También observó una tendencia común hacia el aumento de las ocupaciones informacionales (ejecutivos, profesionales y técnicos), y de ocupaciones generales, (incluidos los vendedores y oficinistas), es decir, existe mayor contenido informacional en la estructura ocupacional de las sociedades avanzadas, pese a sus diferencias culturales/políticas y a que sus procesos de industrialización se hayan dado en momentos históricos distintos.

Dada la marcada variación en las estructuras de empleo y ocupacionales de estos países, el autor propone dos *modelos informacionales* en los cuales se inserta cada país

dependiendo de su posición en la economía global: 1) El *modelo de la economía de servicios* y 2) El *modelo de producción industrial*. El *modelo de economía de servicios*, altamente representado por Estados Unidos, Reino Unido y Canadá, prioriza la gestión de capital sobre la producción, y mantiene el sector de servicios sociales (con atención a la salud y, en menor medida, a la educación). El *modelo de producción industrial* es liderado por Japón y Alemania, y se caracteriza por la reestructuración de las actividades industriales en el nuevo paradigma socio-técnico. En este último, los servicios de producción son mucho más importantes que los financieros y parecen estar más directamente vinculados con las firmas manufactureras. Francia se dirige hacia el modelo de economía de servicios, pero con una base industrial relativamente fuerte y énfasis tanto en los servicios de producción como en los sociales. Italia quizás introduzca un tercer modelo que destaca por tener una lógica organizativa diferente con sus redes de pequeñas y medianas empresas adaptadas a las condiciones cambiantes de la economía global.

Castells expone que ante esta economía global y un capital que fluye libremente en las redes financieras globales, la movilidad del trabajo sigue siendo muy limitada, por lo que el mercado laboral dista de ser global aún en el futuro, a causa de las instituciones, la cultura, las fronteras, la política y la xenofobia. Además, hay un efecto entrecruzado entre la globalización económica y la difusión de las tecnologías de la información que afecta indirectamente las condiciones laborales en todos los países, puesto que ello induce la producción escueta, la reducción de tamaño, la reestructuración y las prácticas de gestión flexible. No existe por lo tanto un mercado de trabajo global unificado, y tampoco una mano de obra global.

En la década de 1990 maduró la revolución de las tecnologías de la información y ello introdujo nuevas formas sociales y técnicas de división del trabajo, que provocaron transformaciones aceleradas en el proceso de trabajo. Entonces Castells se ubica en la reflexión sobre el proceso del trabajo en el paradigma informacional

El autor parte de dos consideraciones clave: 1) La tecnología en sí no es la causa de los distintos métodos de organización del trabajo, y 2) no existe un modelo claro de trabajo dentro del paradigma informacional. Observa que el trabajo humano ya fue transformado con la mecanización y en el paradigma informacional se logra la automatización de las tareas. La automatización prioriza el aporte del cerebro humano en el proceso de trabajo que requiere de análisis y toma de decisiones, y lo aparta de tareas repetitivas de rutina que pueden programarse para ser ejecutadas por máquinas.

Con Castells, el proceso de trabajo informacional está determinado por las características del proceso de producción informacional, las cuales son: a) *Innovación del proceso y de los productos*; b) *Potencial de investigación y capacidad de especificación*, de ello depende la innovación, pues el conocimiento, una vez descubierto, debe aplicarse en un contexto determinado; c) *Una óptima combinación hombre/máquina*, los procesos rutinarios deben ser automatizados y el potencial humano debe utilizarse para los procesos de adaptación y retroalimentación; d) *Capacidad de toma de decisiones estratégica y flexible e integración organizativa entre todos los elementos del proceso de producción*, en correspondencia con los rasgos principales de la empresa red, que son la adaptabilidad interna y la flexibilidad externa; e) *Uso de la tecnología de la información como ingrediente crítico del proceso de trabajo*, porque determina la capacidad de innovación, posibilita la corrección de errores y permite la retroalimentación; y ofrece la infraestructura para la flexibilidad y adaptabilidad en el proceso de producción.

En relación a la *división del trabajo* que caracteriza al paradigma emergente, el autor la clasifica en tres dimensiones:

- *Primera dimensión o creación de valor*: Son las tareas reales que se efectúan en un proceso de trabajo determinado. En esta dimensión establece varias tipologías de trabajadores y tareas fundamentales correspondientes: a) *mandos*: toma de decisiones estratégicas y planificación; b) *investigadores*: innovación; c) *diseñadores*: adaptación, presentación y selección del objetivo de la innovación; d) *integradores*: relaciones entre la decisión, innovación, diseño y ejecución; *operadores*: ejecución de tareas; *operados*: ejecución de tareas no automatizadas.
- *Segunda dimensión o creación de relaciones*: Es la relación entre una organización determinada y su entorno, con la siguiente tipología de trabajadores y tareas: a) *Trabajadores en red*: que establecen conexiones por iniciativa propia, dentro de las rutas de la empresa red. b) *Trabajadores de la red*: que están en línea, pero que no deciden cuándo, cómo, por qué o con quién; c) *Desconectados*: destinados a tareas específicas y unidireccionales.
- *Tercera dimensión o toma de decisiones*: Es la relación entre los ejecutivos y los empleados de una organización. Se tienen: a) *Decisores*: último recurso para tomar decisiones; b) *Participantes*: toman parte de toma de decisiones; y c) *Ejecutores*: aplican las decisiones.

Castells cita a Martin Carnoy, para diferenciar cuatro elementos que distinguen un modelo estándar de trabajo que destaca la tendencia a la flexibilidad en la transformación reciente del mismo por efecto de la globalización económica y la difusión de las tecnologías de la información. Estos elementos son: a) *La jornada laboral*: el horario de trabajo no se restringe al tradicional de 35-40 horas semanales, sino que es flexible; b) *Estabilidad en el empleo*: el trabajo se restringe a la tarea, sin compromiso de empleo futuro; c) *Localización*: aunque la mayoría de trabajadores trabajan en la sede de la empresa, un número creciente de trabajadores hace parte o todo el trabajo fuera de esta; d) *Contrato social entre empresario y empleado*: el contrato tradicional que contemplaba el compromiso del empresario con los trabajadores y viceversa, pareciera estar tendiendo a su finalización.

Pero, como lo explica Castells, si bien es cierto que las tendencias tecnológicas actuales fomentan todas las formas de flexibilidad, también lo es que no existen acuerdos específicos para estabilizar una o varias dimensiones del trabajo. Esta transformación del trabajo ha sacudido las instituciones y está induciendo una crisis en la relación entre el trabajo y la sociedad. El autor augura que el sistema evolucionará hacia una flexibilidad multifacética y generalizada para los trabajadores -altamente especializados y no especializados- y las condiciones laborales

El medio tecnológico ha posibilitado la reunión/dispersión de la mano de obra para proyectos y tareas específicos en cualquier lugar y tiempo, y viabilizó el nacimiento de la empresa red como una entidad funcional. Asimismo, la flexibilidad y adaptabilidad que permiten las nuevas tecnologías opuso la rigidez de la mano de obra a la movilidad del capital. De tal manera, la productividad y rentabilidad aumentaron, y el trabajo nunca fue más central en el proceso de creación de valor, no obstante, tampoco el trabajador fue antes más vulnerable, porque la mano de obra perdió la protección institucional. El trabajo informacional ha producido la desagregación del trabajo, aspecto que marca la sociedad red.

Posteriormente Castells estudia los cambios en la comunicación, por efecto de la irrupción de las tecnologías de la información. El autor se remonta al año 700 a.C. y cómo la invención del alfabeto sentó los cimientos para el posterior desarrollo de la filosofía y la ciencia occidental, así como a la posterior generalización de la alfabetización con la invención del papel y la imprenta, que permitió la difusión del conocimiento. No obstante, señala que el orden alfabético, al mismo tiempo, dividió el lenguaje y el sistema audiovisual de símbolos y percepciones, siendo esto último tan importante para la plena expresión de la mente humana.

La difusión de la televisión en las tres décadas que siguieron a la Segunda Guerra Mundial ocasionó también una revolución en la comunicación, que ocasionó la reestructuración y reorganización de los anteriores medios de comunicación de masas, como la radio y la prensa. Su importancia vino dada, de acuerdo con Castells, en que ocasionó una ruptura histórica, la finalización de una era cuyo sistema de comunicaciones estaba dominado por la mente tipográfica y el orden fonético del alfabeto, para iniciar otra dominada por lo audiovisual, que se adapta mejor a la conversación ocasional.

Siguiendo al autor, hasta ese momento la unidireccionalidad del mensaje era lo propio de los medios de comunicación de masas, la lógica industrial llevada al reino de los signos. La televisión marcó un antes y un después, ya que desde ese momento los medios se convirtieron en el tejido simbólico de la vida humana, funcionando sobre la conciencia y la conducta. Pero si bien hay un lazo entre medios y cultura, ya que estos son la expresión de la cultura y esta penetra primordialmente debido a los materiales que ellos proporcionan; los medios de comunicación de masas hacen referencia a un sistema tecnológico y no a una cultura de masas, porque el proceso de interacción que permiten se ajusta a las características de cualquier audiencia, en cuanto a la asimilación e interpretación del mensaje que se produce en el receptor a nivel individual o colectivo, pues las audiencias son autónomas y activas, y no simples receptáculos pasivos de la información, todo lo cual socava un aspecto fundamental de la teoría social crítica, de Marcuse a Habermas.

Siguiendo con este recorrido histórico, el autor menciona que en los años 80 inició una diversificación de los medios de comunicación: los periódicos editados de acuerdo a la zona, emisoras radiales temáticas o subtemáticas, multiplicación de canales de televisión, invención del walkman, difusión de aparatos de video, todo ello modificó la experiencia que se tenía de los medios hasta ese momento. Asimismo, señala que la posterior expansión de los medios de comunicación en los años 90 con la invención del satélite dejó aún más claro que existe una audiencia segmentada y diferenciada, masiva en su número, pero no de masas en cuanto a la simultaneidad y uniformidad del mensaje que recibe. Ello lo lleva a indicar que *el mensaje es el medio*, esto es, las características del mensaje determinan las características del medio. En este sentido Castells considera que el hombre no vive en una aldea global, sino en chalecitos individuales, producidos a escala global, y distribuidos localmente.

Pero, con Castells, ha sido la revolución informacional lo que ha permitido a la audiencia hablar con voz propia. Estas tecnologías han hecho posible la integración de varios modos de comunicación en una red interactiva, tal como en la realidad la comunicación se produce, además de haber logrado integrar, por vez primera en la historia, las modalidades escrita, oral y audiovisual de la comunicación humana en un mismo sistema, con un amplio alcance, en un tiempo real o asincrónico, todo lo cual cambia el carácter fundamental de la comunicación y ejerce una influencia mayor sobre la cultura: la comunicación que tiene lugar en Internet es en gran parte espontánea e informal,

desorganizada, con miembros y finalidades diversificados, puesto que en ella culturas e intereses diversos conviven y son motivo de agrupamiento e interacción.

Entonces el autor pasa a preguntarse si Internet favorece el desarrollo de comunidades virtuales o por el contrario aísla al individuo, al cortar el vínculo del hombre con su mundo real. En ello, comienza por citar a Rheingold, para definir *comunidad virtual* como una red electrónica autodefinida de comunicación interactiva organizada – de forma espontánea o formal- en torno a intereses o fines compartidos, o con fines únicos de comunicación.

Sin embargo, todavía no está claro cuánta socialidad se desarrolla en estas redes y cuáles son sus efectos culturales. Castells, cita a Barry Wellman, principal investigador de la sociología de Internet, cuya tesis indica que las comunidades virtuales no son opuestas a las físicas, sino que son diferentes formas de comunidad, con sus propias normas y dinámicas. Son más bien redes sociales personales e informales, multidimensionales, donde se establecen muy pocos vínculos estrechos y muchos débiles, siendo esto último lo mayormente permitido por Internet y lo que abre oportunidades para ampliar la socialidad en un mundo desarrollado tecnológicamente. Es una tendencia a la privatización de la socialidad, en redes que trascienden la distancia a bajo costo, funcionan en un nivel diferente de realidad de naturaleza asincrónica y crean un estrato fundamental de interacción social con una dinámica sostenida basada en la ubicuidad que permiten las tecnologías informacionales. También son capaces de generar reciprocidad y apoyo, sentido de pertenencia, además que sus lazos pueden trascender al plano físico.

Pasando del tema de los usuarios a los usos y su impacto cultural, Castells plantea el isomorfismo simbólico que provee esta estructura de comunicación informacional, que incluso llega a estandarizar los procesos laborales, los servicios domésticos y de entretenimiento, inhibiendo una separación clara entre ellos. Asimismo, observa que los usos de la comunicación digital se extienden a todo el ámbito de la actividad social: la banca, el comercio, la educación, el sexo, la política, así como diferentes movimientos sociales, todo tiene lugar en Internet. También llama la atención sobre el lenguaje de comunicación que se utiliza en este nuevo medio, puesto que mezcla formas antes separadas en diferentes dominios de la mente humana: la escritura que anteriormente era exclusivamente propia del discurso racional y la informalidad también propia de la oralidad, en una escritura informal, que tilda como una nueva forma de oralidad expresada en un texto electrónico.

Entonces Castells menciona cómo también en las tres últimas décadas del siglo XX se desencadenó una nueva cultura: la cultura de la virtualidad real. Comienza explicando que, como bien se sabe desde Roland Barthes y Jean Baudrillard, las culturas están hechas de procesos de comunicación que se basan en la producción y el consumo de signos. La realidad es una representación simbólica y, por lo tanto, virtual, presente en todas las sociedades humanas. Con el autor, desde el punto de vista histórico, lo novedoso del nuevo sistema de comunicación electrónica ha sido la construcción de la virtualidad real, y en tal sentido menciona su desacuerdo con algunos críticos que afirman que el entorno simbólico virtual no representa la realidad. La comunicación electrónica genera realidad virtual, porque es un sistema en el que la misma realidad -la existencia material/simbólica de la gente- es capturada por completo, en un escenario de imágenes virtuales.

El autor continúa explicando que la comunicación electrónica funciona en un modo binario: la presencia/ausencia en el sistema permite la comunicabilidad y socialización, o

no, del mensaje. Este sistema de comunicación es diversificado, multimodal y versátil, y se caracteriza por su capacidad de incluir y abarcar, sin homogeneizar, todas las expresiones culturales y formas de expresión. Esto tiene importantes consecuencias para las formas y procesos sociales, ya que debilita el poder simbólico de los emisores tradicionales: religión, moralidad, autoridad, valores tradicionales, ideología política; a menos que se recodifiquen en el nuevo sistema donde su poder puede multiplicarse, aunque pierden su posición supra humana, y el paso siguiente es la secularización de la sociedad. Las sociedades están por fin y verdaderamente desencantadas, ya que todos los milagros están en línea y pueden combinarse en mundos de imágenes autoconstruidos.

En esta cultura de la virtualidad real, de acuerdo con Castells, por efecto combinado del paradigma de la tecnología de la información y de las formas y procesos sociales inducidos por el cambio histórico, también se ha transformado radicalmente el significado social del espacio y tiempo, dimensiones fundamentales de la vida humana. Son el espacio de flujos y el tiempo atemporal los cimientos de la cultura de la virtualidad real, los lugares ya no son culturales, históricos o geográficos sino redes funcionales, *collages* de imágenes; y el tiempo se ha borrado, puesto que pasado, presente y futuro se entrecruzan en un mismo mensaje.

Entonces, el autor plantea la hipótesis de que el espacio organiza al tiempo en la sociedad red. En ello, analiza la interacción entre la tecnología, la sociedad y el espacio, en una lógica social que exhibe tendencias en la transformación de los patrones de localización de las principales actividades económicas, el ascenso del hogar electrónico, la evolución de la ciudad y de las formas urbanas.

Debido al desarrollo tecnológico informacional y la naturaleza de una sociedad ahora basada en el conocimiento, Castells considera que existe una disociación creciente entre la proximidad espacial y la realización de las actividades de la vida cotidiana, y propone una transformación del espacio urbano. Expone el fenómeno de la ciudad global/informacional, como resultado de un proceso de concentración de las nuevas actividades propiciadas por la economía informacional/global en: a) servicios avanzados, b) centros de producción y c) mercados.

De tal manera, expone que estas ciudades son los puntos principales de interconexión de la red global. No obstante, ello ocasiona disparidades entre los polos urbanos y sus respectivos entornos, pero a la vez promueve la conexión a una red global que depende de los flujos de información. De esta forma, las regiones y localidades no desaparecen, sino que se integran en redes internacionales que conectan sus sectores más dinámicos. La ciudad global/informacional no es un lugar, sino un proceso caracterizado por el dominio estructural del espacio de los flujos.

Este nuevo espacio urbano se caracteriza por estar conectado globalmente, pero desconectado localmente, en lo físico y lo social. Son megaciudades, centros de dinamismo económico, tecnológico y social a escala local y global, centros de innovación cultural y política, los nodos de las redes globales de todo tipo.

El espacio industrial también se ha transformado. El nuevo perfil se caracteriza por la flexibilidad y adaptabilidad, dada en la capacidad tecnológica y organizativa de separar el proceso de producción en diferentes fases y emplazamientos geográficos pero que a la vez mantiene su unidad en la red, lo cual es posible por los flujos de información que establecen las conexiones aun cuando existan distancias físicas. Además, dividir la

producción en diferentes emplazamientos es apropiado para los rasgos sociales y medioambientales que requiere para cada tipo de trabajadores: cualificados o no cualificados, y de la búsqueda de menores costos económicos para la empresa. De esta manera hay una descentralización de la producción.

En tal sentido propone una teoría, acerca de dos espacios de interacción de la sociedad red: el espacio de los flujos y el espacio de los lugares, la lógica subyacente a las formas y procesos sociales de la sociedad red. Explica que no es ésta una tarea fácil, porque el espacio es la expresión de la sociedad, no es su reflejo, sino la sociedad misma. El espacio es el soporte material de las prácticas sociales que comparten el tiempo, y es esta simultaneidad del tiempo lo que le da sentido al espacio en la sociedad.

Pasa entonces a explicar que la sociedad actual está construida por flujos: de capital, de información, de tecnología, de interacción organizativa, de imágenes, sonidos y símbolos. Los flujos son un elemento de la organización social y la expresión de los procesos que dominan nuestra vida económica, política y simbólica. De tal manera, el espacio de los flujos es el soporte material de las prácticas sociales que funcionan en tiempo compartido y conforman la sociedad red.

Castells describe el espacio de los flujos en tres capas: a) la primera, constituida por *un circuito de impulsos electrónicos*, que posibilita la base material de los procesos que acontecen: la red de comunicación; b) la segunda es la *capa creada por sus nodos y ejes*, en los cuales se produce la interacción e intercambio coordinado de todos los elementos que integran la red. Los nodos conectan a la localidad geográfica, la ciudad, con el conjunto de la red, y en estos se realizan las funciones estratégicas, además que mantienen conectados los demás ejes a la red; c) la tercera, se refiere a la *organización espacial de las élites gestoras dominantes*, el autor explica que el espacio de los flujos es la lógica espacial dominante porque es aquella de los intereses/funciones de la élite tecnócrata-financiera-gestora, que son los actores sociales dominantes en la sociedad red. Esta élite tiene necesidades espaciales específicas en cuanto al respaldo material/espacial de sus intereses y prácticas, por lo cual tienen una capacidad organizativa/des-organizativa que cohesiona las élites y segrega las masas.

De esta manera, Castells explica que la función y el poder están dados en el espacio de los flujos. Pero las personas ocupan un espacio de los lugares, físico, cuyo significado y dinámica se ve alterado por el espacio de flujos, interconectado y ahistórico, que impone su lógica sobre los lugares, dispersos y segmentados. Ello lleva a la sociedad a vivir una esquizofrenia estructural entre ambas lógicas espaciales, incapaces de compartir códigos culturales.

En relación al tiempo, el autor declara que ha sido transformado por el paradigma de la tecnología de la información. La sociedad ha entrado a un nuevo régimen del tiempo, que está conectado con el surgimiento del espacio de los flujos: en la sociedad red el espacio determina el tiempo, contrariamente a lo ocurrido en el período moderno cuando más bien fue el tiempo el que influyó en la conformación de los espacios. El tiempo lineal, medible, predecible e irreversible que dictaminó la era moderna se derrumba de acuerdo con Castells para ser, más que relativo, atemporal y simultáneo.

El autor caracteriza el tiempo en la sociedad red como fuente de valor, flexible, reducido/diversificado. Es fuente de valor porque las tecnologías de la información han acelerado las transacciones a un ritmo vertiginoso, tanto en volumen como en velocidad, y

por ello se ha logrado que el mercado funcione hoy en sincronía mundial. Es flexible, ya que la organización en red y las posibilidades actuales de procesamiento de la información han permitido que el tiempo sea un recurso que participa del proceso de producción, optimizándolo, como bien lo ha explicado el autor al proponer la empresa red. Es reducido/diversificado, debido a que la actual tendencia hacia la desagregación del trabajo ha permitido que sean necesarias menos horas para obtener la misma unidad de producción, además de permitir que los horarios de trabajo puedan ser diversificados y reducidos en jornadas laborales flexibles o parciales, de lo cual posiblemente el tiempo laboral pierda su carácter central tradicional a lo largo de la vida, y sea acortado para una proporción considerable de la población.

La cultura de la virtualidad real ha contribuido a la transformación del tiempo en dos formas diferentes: simultaneidad y atemporalidad.

Simultaneidad porque la información se transmite de forma inmediata por todo el globo, y la creación de la historia puede presenciarse en directo. Además, el diálogo es posible en tiempo real, la gente se relaciona de acuerdo a sus intereses. Asimismo, diferentes tiempos se mezclan en estos medios, en un collage temporal, y a elección del espectador/interactor.

Atemporalidad, como una característica decisiva de este nuevo contexto cultural que está moldeando las mentes y memorias de las nuevas generaciones. La sociedad red busca comprimir el tiempo hasta el límite. Ello equivale a hacer desaparecer la secuencia temporal y, con ella, el tiempo. El tiempo atemporal es la forma emergente dominante del tiempo social en la sociedad red, que no niega el tiempo del reloj, pero ejerce el dominio social con la inclusión/exclusión de funciones y gente en marcos temporales y espaciales diferentes. La tecnología comprime el tiempo en instantes aleatorios, y con ello se pierde el sentido de secuencia acostumbrado por la historia. La historia no sigue un orden, toda la secuencia de las expresiones culturales se organiza temporalmente de la manera que más convenga al contexto social de su utilización y a su objetivo. Una cultura de eterno y de lo efímero.

También el autor señala que el tiempo biológico vital se concibe de forma distinta en la sociedad red. Actualmente no existen barreras relacionadas con la edad para trabajar o no hacerlo, para formar una familia, tener hijos (incluso de utilizar óvulos o espermatozoides de manera póstuma), por lo cual observa que hay una tendencia al desdibujamiento final de la base biológica del concepto de ciclo vital. El tiempo biológico secular ha dado paso a un momento de decisión existencial.

Incluso observa la negación de la muerte. Las tendencias hacia la estética y el cuidado del cuerpo además de tener una base narcisista e individualizada de la actual sociedad buscan retrasar el envejecimiento y la muerte, a lo cual contribuyen las ciencias médicas, la industria sanitaria y los medios de información. La representación del cuerpo en imágenes electrónicas hace posible que el hombre exista, aun cuando haya muerto, en el momento en el que un halo de luz lo proyecta, y de tal manera se construye la eternidad.

Asimismo, llama la atención sobre lo que denomina las guerras instantáneas, que distingue como esterilizadas, aisladas y tecnológicas. Con ello refiere a una nueva era de la guerra que se aplica desde 1945 cuya estrategia militar consiste en una rápida demostración en un tiempo mínimo de las capacidades de destrucción, fenómeno que es sólo propio de las sociedades informacionales dominantes, con la exclusión de los países

y acontecimientos que no son centrales, los cuales libran guerras crueles durante muchos años, pero son poco conocidas.

En las sociedades dominantes, esta nueva era de la guerra tiene un impacto considerable sobre el tiempo y su noción, ya que las generaciones anteriores a la 2da guerra mundial vivieron una aceleración del tiempo por la cohabitación con la muerte. Sin embargo, la guerra no ha terminado, se ha transformado en otras formas de violencia, como el terrorismo.

En suma, en esta obra Castells explica que hubo tres procesos que se dieron en las tres últimas décadas del s. XX, a saber: a) la revolución de la tecnología de la información, b) la crisis del capitalismo y el estatismo, y c) una serie de movimientos sociales y culturales debido al debilitamiento del poder simbólico de los emisores tradicionales: religión, moralidad, autoridad, valores tradicionales, ideología política. La interacción de tales procesos desencadenó en la creación de una nueva estructura social dominante: *la sociedad red*, una nueva economía: *la economía informacional/global* y una nueva cultura: *la cultura de la virtualidad real*.

Castells identifica al *informacionalismo* como el cimiento material de la nueva sociedad. Explica que la capacidad tecnológica de las sociedades y las personas determinan su posibilidad de generación de riqueza, de ejercicio del poder y la creación de códigos culturales. De tal manera, la lógica de redes va mucho más allá de la arquitectura de los circuitos de comunicación, también sienta las bases de la morfología social.

Esta morfología social remite a lo simbólico. Del espacio virtual como espacio simbólico tratará la siguiente sección.

3.2. El entorno tecnológico como espacio simbólico.

El espacio de los flujos, visto desde lo simbólico, forma parte en la actualidad de la experiencia del ser. En este la sociedad crea y recrea significaciones y construcciones simbólicas, como referentes para entender la realidad y construirla.

Asimismo, en cada lugar y época determinada el sujeto se configura para ser reconocido en el mundo. En estos espacios virtuales para la socialización que hoy son parte de la vida humana, también el sujeto se crea y se recrea, el ser puede convertirse en un sujeto “autónomo” (Castoriadis, 2013) al usar la tecnología para amplificar su capacidad de creación, cuestionar a las instituciones, buscar su propia emancipación; o, puede convertirse en un sujeto “heterónomo” (Castoriadis, 2013), ser instituido, al asumir una identidad tecnológicamente prefabricada desde los intereses de los sectores dominantes, que conocen la utilidad de generar procesos de subjetivación para tener mayor control social.

De acuerdo con Castoriadis (2013), la subjetivación es un proceso de construcción de la propia realidad que no es ajeno a lo histórico-social, de hecho el sujeto es instituido dentro de las estructuras (económicas, sociales, políticas, culturales) que no son más que significaciones imaginarias sociales que condicionan su existencia, en una dinámica de negociación con la psique, cuyos actos de creación (imaginación radical) permiten avanzar hacia nuevas formas de organización social, las instituye.

Cuando Descartes dijo: *cogito ergo sum*, "pienso luego existo", habló del poder de la mente humana y de la existencia del hombre como sujeto, de su ego consciente. Esta frase de Descartes nunca ha estado nunca más vigente como ahora, cuando el hombre pareciera prescindir de su cuerpo físico para plasmar su yo identitario, en el espacio virtual, pareciendo prescindir de su entidad corporal, pues el hombre es, al mismo tiempo, un ser racional, sociable y simbólico, entonces en este tercer entorno está su presencia no-física, esa entidad que es el hombre constituida por su razón, junto a su lenguaje, su cultura y toda su capacidad creativa, en el marco de una conectividad generalizada que posibilita nuevos modos de interacción social, que además se suceden de una forma más acelerada y potenciada en comparación con otras épocas, al decir de McLuhan y Powers (1995) un "hombre desencarnado", (p. 103), pues "su cuerpo permanecerá en un solo lugar pero su mente volará hacia el vacío electrónico, estando al mismo tiempo en todos los lugares del banco de datos" (p. 103).

El visionario McLuhan, en varias de sus obras, predijo cómo los avances tecnológicos desarrollarían esta capacidad del hombre de ser una presencia extendida, y, con ello, juntarse en tribus, hecho del cual la humanidad es testigo en la actualidad:

"El robotismo, o el pensamiento del hemisferio derecho, es la capacidad de ser una presencia consciente en varios lugares al mismo tiempo. Es un modo del hemisferio derecho: el modo dominante del cerebro de las capacidades mecánicas extendidas de nuestros cuerpos, armonizadas a un solo momento y un solo lugar. Los medios de comunicación del futuro acentuarán las extensiones de nuestros sistemas nerviosos, los cuales pueden ser separados del cuerpo y ser convertidos en colectivos." (McLuhan y Powers, 1995, p. 91).

Entonces, si los seres humanos se han apropiado de Internet y demás Tecnologías de Información y Comunicación, y sobre ellos se ha establecido un entorno cotidiano de interacción, el ciberespacio, con una cultura propia, o cibercultura, puede verse que el imaginario social e individual está ahora impregnado por las tecnologías. En los espacios virtuales se establecen nuevos modos de relación, de comunicación y socialidad, se producen y se intercambian símbolos y significados, se constituyen subjetividades, todo lo cual puede ser descifrados para explicar las conductas de los sujetos que se han reconfigurado a la par de los propios avances tecnológicos en la presente contemporaneidad, como es, en el caso que ocupa este trabajo doctoral, el neopaciente.

En este sentido se exponen, seguidamente, referentes teóricos ineludibles para el desarrollo de la presente investigación, pues tratan acerca de cómo las tecnologías se encuentran insertas en las instituciones y las subjetividades, en relación con el imaginario social. Se trata de *Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas* de Michell Maffesoli y *La Generación App* de Howard Gardner y Katie Davis. En la primera obra, Maffesoli halla una sinergia entre lo arcaico y los desarrollos tecnológicos actuales que están presentes en el imaginario colectivo como símbolos de la sociedad contemporánea. En la segunda obra, Gardner y Davis describen cómo las generaciones más jóvenes gestionan la identidad, intimidad e imaginación en el mundo digital.

3.2.1. Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas⁴

En su obra "Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas", Michel Maffesoli (2009) explica cómo en el tiempo presente se perciben los signos de una saturación de las ideas de la modernidad, lo cual expone en toda su iconología. De esta manera devela cómo el hombre en la contemporaneidad se rebela ante todo aquello que representa la modernidad, y ante sus propios cimientos: el estado-nación como organización económica-política, las

instituciones, el sistema ideológico, la sociedad como principio de unidad e integración racional y la religión.

El ideal racional que fue la marca de la modernidad, ha sido desplazado por un ambiente idolátrico, propio de la época postmoderna en la cual estamos inmersos. El autor inicia resaltando la importancia de los mitos en la sociedad, como una “cristalización de sueños colectivos”, que definitivamente “hacen que una sociedad sea lo que es”. Reconocerlos e interpretarlos y con ellos elaborar un atlas del imaginario es un reto que el autor asume, pues detrás de ellos hay una gran carga movilizadora.

De este modo, Maffesoli expone que el individualismo, fomentado en la época moderna, ha llegado a su fin. Si en el sistema moderno, el hombre sólo existía para realizar una función fundamentalmente productivista, lo que Max Weber había denominado como una “racionalización generalizada de la existencia”, hoy asistimos a un renacer de la humanidad, y tal como ocurre en cada cambio de época, el hombre busca retomar sus orígenes. Se ha vivido un desencantamiento generalizado, pero acaso ¿el *entusiasmo* está de regreso? Pues hoy hay un vibrar de pasiones y emociones comunes, un re-encantamiento del mundo.

Pero el estar juntos, la socialidad, pasan a ser la forma en que se dan las relaciones sociales, lo cual es una actitud manifiesta en contra de aquel sentido de la existencia moderna que regulaba de forma racional las interrelaciones. Pareciera que la conciencia antropológica del hombre renace y recuerda sus orígenes nómadas, tribales. Se está produciendo un cambio de paradigma del contrato (social, racional) hacia el pacto (tribal, emocional).

Este autor opina que el hombre hoy adapta sus símbolos a la nueva realidad, y lo virtual acoge las figuras emblemáticas de tiempos pasados. Estos mitos son muy variados, el autor presenta una serie de figuras, artilugios, modas, costumbres, ídolos, fenómenos sociales, banalidades de la vida cotidiana, en fin, iconos, que el autor extrae del contexto contemporáneo para explicar cómo representan toda una carga de sentidos. Tal como señala Maffesoli en esta obra, son nuevos mitos que son de hecho, antiguos; o tal como cita a Foucault “son siempre los mismos”, porque el mundo social es el resultado de nuestras representaciones, de nuestros imaginarios, de nuestras imaginaciones.

El primero de ellos es *Dumas (Mireille)*, un ícono que expresa la escenificación pública de la vida privada. Si anteriormente, siguiendo los cánones, modernos la vida privada era protegida y preservada para la intimidad del sujeto y la familia, hoy los medios de comunicación de masas e Internet han propiciado el espectáculo. En Facebook es posible hallar cualquier foto o video que, de testimonio de estas épocas, pero también en YouTube, Twitter e Instagram, redes sociales posteriores a la publicación de este libro. En estas redes sociales emoticones y estados expresan los sentimientos íntimos y el estado anímico de las personas en cualquier momento del día. Asimismo, se exponen públicamente las actividades cotidianas del día a día: qué comemos, los momentos de ocio y relax, los logros y éxitos obtenidos, en fin, todos los momentos felices se viven en colectivo, y también se comparten públicamente los momentos tristes, de rabia o frustración. De esta manera la complementariedad, la necesidad del otro, la inclusión, la persona plural, también está siendo magnificada por las Tecnologías de la Información y la Comunicación, las cuales permiten al sujeto estar permanentemente conectado con los otros.

Como tal, el *Barroco* es uno de los símbolos que forman parte de esta iconología. Este es definido por Maffesoli como un estado anímico de pasiones desenfrenadas, que ha hecho renacer una sensibilidad del hombre hacia el vínculo, hacia el principio de relación que es característico de la naturaleza humana y que en las épocas históricas se manifiesta de forma transversal. Una tendencia a la tribu que recuerda los orígenes del hombre. Tribus que comparten la selva de asfalto, pero que también se conforman en la virtualidad.

Así, Maffesoli señala que hay un retorno a la animalidad en el ser humano, un reconocimiento de los instintos. Como tal, *Chabal, la bestia humana*, es un ícono que Maffesoli relaciona con las tecnologías. Sébastien Chabal, es un conocido ex jugador francés de rugby, cuya barba tupida y cabellos largos recuerdan al hombre de las cavernas -tal como es su apodo-, la originaria naturaleza animal del hombre, su irracionalidad, sus instintos, que como un juego de apariencias se despliega en Internet, donde el hombre asume seudónimos, avatares, máscaras.

Por otra parte, la navegación en Internet y su *circunnavegación informática* es lo que está dando origen a un nuevo *nomos*, a una lógica diferente del estar juntos; tal como la circunnavegación geográfica y sus descubrimientos fundamentaron al *nomos* moderno. Así, otro de los íconos relacionados con las tecnologías es la *Globalización* que, yendo más allá de su significado económico como lo entiende Maffesoli, incide sobre el orden social.

La lógica moderna encapsulaba al individuo: el sujeto para sí; a la familia: cada quien en su casa; a las sociedades: el pueblo, la ciudad, el estado, la Nación; a las culturas: pertenecientes a un solo lugar. Todo tenía un límite geográfico o imaginario, era un estar juntos, pero normado, o más bien limitado.

Asimismo, debido a la Globalización se traspasan las culturas en la Red. Como bien expone Maffesoli una cibercultura planetaria se está constituyendo, pero ésta es frenada por las instituciones, como un dejo de la Modernidad. Además, aún existen temores acerca de la globalización, ya que ésta ha surgido del caos, entonces se trata de alargar la modernidad y sus patrones siguen en vigencia, a pesar de que serán insostenibles dentro de poco tiempo

No obstante, este es el tiempo de las tribus, de la red de redes. En todos los campos y servicios la Red desempeña un papel primordial, como también en las interacciones sociales. Culturas más vivas emergen de transiciones efervescentes como la presente. La globalización es símbolo de la apertura de estos nuevos tiempos.

Y así llegamos a *Google*, el símbolo de la navegación en Internet. Tal como el descubrimiento del Nuevo Mundo en la época moderna, se conquista hoy el ciberespacio, también navegando. La Internet es una red de relaciones que además permite interactividad, una característica que es propia de la especie humana. Al mismo tiempo, es constitutiva de una nueva forma de socialidad, que une personas a través de sus gustos, intereses y deseos, en comunidades virtuales. En la Red existen múltiples posibilidades tribales, disponibles para ser localizadas por el usuario y unirse a ellas sólo con utilizar Google.

También la economía, la política, la religión, encuentran su lugar en la Red. Grandes empresas exitosas tienen su lugar en línea, y sus ganancias son exponenciales. Quienes dirigen la política y las religiones conocen del poder de Internet y utilizan sus canales para propagar sus ideas y ganar adeptos. Los medios de comunicación tradicionales han migrado para hacer presencia en ella, las noticias están en línea y se lee Twitter en lugar

del periódico. También existen posibilidades de encontrar pareja en estos nuevos espacios. Todo está en Internet, se está formando una conciencia colectiva.

Maffesoli también considera que el humano vuelve a sus orígenes nómadas, lo cual es favorecido por Internet, esto lo explica cuando menciona el *Grial (Búsqueda del)*, otro ícono posmoderno. Salirse, ir a otro lugar es posible con la utilización de esta plataforma tecnológica, no se requiere de una movilización física, se puede estar aquí y allá. Se vive en una continua búsqueda posibilitada por el desarrollo tecnológico.

De la misma manera, lo que se esté hablando en determinado momento, aquello que despierta el interés de las personas puede conocerse y medirse en Internet. Tal como el rumor de las conversaciones en los cafés, el *buzz* existe en esta plataforma tecnológica. Pero los diálogos que se producen allí son escuchados por audiencias globales, y, por tanto, ésta es más que una herramienta publicitaria. *Houellebecq*, es un ícono que puede dar cuenta de ello, ya que fue el *buzz* el primer ingrediente del éxito de sus obras.

Se elabora una nueva socialidad también en estos espacios. Maffesoli menciona como ícono a *MySpace*, una red social que hasta el año 2008 fue la más utilizada y posteriormente sobrepasaba por Facebook. Sin embargo, es posible extraer de las ideas de Maffesoli la capacidad de aglutinación de personas que posibilitan estas nuevas tecnologías, en las cuales millones de personas interactúan y se agrupan por sus afinidades, por sus puntos en común, sean estos sexuales, musicales, deportivos, consumistas, religiosos filosóficos, políticos, entre otros, en fin, redes de redes.

Asimismo, la participación en estos espacios remite al arcaísmo, puesto que es posible jugar, fantasear, potenciar lo inmaterial de la existencia humana. De tal manera estas tecnologías permiten difundir el imaginario colectivo en todo el cuerpo social, para constituirse en lugares simbólicos que establecen y refuerzan el vínculo social de forma horizontal, deconstruyendo la verticalidad impuesta en los tiempos modernos.

En este vivir, o soñar una vida diferente, Maffesoli menciona a *Second Life* como ícono. En este juego virtual comunitario, como en tantos otros similares, se participa en el juego del mundo, o en el mundo del juego, y como tal lo que prevalece es la tribu. Se deconstruye la identidad única moderna para dar paso a una vida múltiple, una persona plural, compleja, tal como lo es el ser humano. El uso de avatares es una proyección de la propia personalidad, o de otro yo, en una hiperrealidad, un lugar simbólico.

Igualmente, en estos lugares simbólicos se vive un espectáculo. Otro ícono es la *Teatralización*, al respecto Maffesoli señala que hay un desplazamiento de la representación hacia la presentación, la primera: intelectual, como es propio de lo moderno, la segunda: sensual, propia de lo posmoderno y ligado al resurgimiento de las raíces agrarias. Cada quien se monta su propia película, esta es la era de la presentación. Así lo demuestra la profusión de imágenes de sí mismos, de películas de aficionados, de videos de todo tipo, realizados con teléfonos móviles, con las cámaras integradas a las tablets, laptops, y demás dispositivos tecnológicos.

Entonces, Maffesoli señala un ícono más: *Prótesis (High Tech...)*, que alude al consumo de estos objetos tecnológicos, los cuales vienen a ser una extensión del propio cuerpo: teléfonos inteligentes, tablets, computadoras, entre otros, todos estos mitologizan la participación, la integración en una comunidad, la comunión con la tribu de quien los posee... aunque más bien pareciera que son tales objetos los que poseen al sujeto.

Estos objetos son fabricados tomando en cuenta elementos estéticos, son objetos de ensueño, en concordancia con la estetización de la existencia de la era postmoderna. Con esto se reafirma su función, que va más allá de lo cotidiano, para tener un componente ritual, de materializar el espíritu colectivo de la comunidad, para recordar que formamos parte de una u otra tribu, o que estamos excluidos de ella.

De esta forma, los dispositivos tecnológicos nos recuerdan que formamos parte de una *Tribu*, ícono que define a esta era, por su capacidad de establecer o mantener los vínculos con un grupo al cual se pertenece. El tribalismo es un fenómeno cultural, una revolución espiritual de la contemporaneidad, que enfatiza la alegría de estar juntos en comunidad, y que contradice a aquellos que pensaban que los objetos tecnológicos nos alejarían de los otros y nos harían más individualistas.

Tales son los íconos que dan cuenta del impacto de las Tecnologías de la Información en la comunicación en este cambio de época, que Maffesoli señala como de la razón sensible, del retorno de las tribus, del arcaísmo, de la vuelta a los orígenes del hombre, donde lo importante no es el futuro, sino vivir intensamente el momento presente, pertenecer a un grupo y lugar como fundamento de la vida social para compartir las emociones y los afectos, un estar juntos sin finalidad pero con sensibilidad.

En “Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas”, Michel Maffesoli retrata de manera fiel toda la simbología de esta era. De acuerdo con Maffesoli, el nuevo imaginario de un orden nuevo en el que la Red abre un puente hacia una cibercultura planetaria se está constituyendo. Lo tecnológico es una plataforma para el reencantamiento del mundo, ya que el ideal racional que fue la marca de la modernidad, en la época actual ha sido desplazado por un ambiente idolátrico. En tal sentido, el hombre de hoy adapta sus símbolos a la nueva realidad, puesto que lo virtual acoge las figuras emblemáticas de tiempos pasados. Asimismo se conforman tribus también en estos nuevos espacios, lo cual explica en que los cambios que han sido propiciados por la informática y las redes están dando forma a un nuevo *nomos*, a una lógica diferente del estar juntos, puesto que la Internet viene a ser un espacio del que el sujeto siente pertenencia, un espacio donde hay socialidad, un sentir y resentir en común, un lugar propicio en el que el hombre usa máscaras para representar el papel que desea.

La siguiente sección da cuenta de lo anterior. En una investigación sobre una generación de jóvenes que han nacido y crecido en esta era tecnológica se dilucida sobre la influencia de las tecnologías digitales en los procesos de configuración de la subjetividad.

3.2.2. La Generación App⁵

La motivación que condujo a los autores a realizar la investigación que dio origen a la obra “La generación App” fue una conversación transgeneracional entre tres personas: Howard Gardner de 60 años, Katie Davis de 34 años y Mollie Davis de 17 años, todos los cuales, en la infancia y primera juventud experimentaron diferentes formas de relacionarse con la tecnología.

Howard Gardner, profesor en la Universidad de Harvard adelantaba en esa época (2006 a 2013) un proyecto que se denominó “Proyecto Zero”. Este proyecto tenía por objetivo estudiar la relación entre las aplicaciones (App) y aspectos de la personalidad, procesos cognitivos y conducta de los jóvenes en EEUU. Katie Davis, era estudiante de doctorado y en su tesis investigaba acerca de la identidad emergente de la juventud en

Bermudas, su país natal. Mollie Davis, la tercera persona en la conversación es una adolescente que llega a la investigación por ser la hermana menor de Katie.

Gardner no es un nativo digital, conoció las tecnologías ya en su adultez. Katie Davis, tuvo contacto con las computadoras en sus clases semanales de informática en la escuela, y su hermana menor, Mollie, ha utilizado las tecnologías desde siempre y no imagina cómo era la vida sin teléfonos inteligentes, computadoras personales, tablets, internet y redes sociales. En la conversación descubren cómo sus vidas son totalmente diferentes debido a que sus experiencias con las tecnologías fueron radicalmente distintas, tanto por la edad en que comenzaron a utilizarlas como por el avance existente en la época en que las utilizaron por primera vez. Entonces, vislumbran el modo en que la tecnología puede haber afectado y hasta definido al ser humano, su naturaleza y la conciencia colectiva de la humanidad, con la posibilidad de que se esté produciendo un salto cuántico de poder e influencia mediante las tecnologías del último siglo.

De tal manera se inicia una investigación, que se dirigió a tres objetos: la relación de las aplicaciones con la identidad personal de los jóvenes, su intimidad y su creatividad e imaginación, los tres temas centrales del libro. Se aplicó una metodología cualitativa que incluyó entrevistas a educadores, grupos de trabajo, análisis de producciones artísticas y narraciones de ficción publicadas en una revista de arte adolescente, entrevistas en profundidad a jóvenes y estudios de blogueros de una comunidad virtual de ese tramo de edad. Asimismo, en Bermudas se encuestó el 80 % de los estudiantes entre 11 y 19 años.

Los autores comienzan por observar la relación que las tres generaciones establecen en la aplicación de red social Facebook, los usos que les dan y el tiempo que cada generación invierte en el uso de esta red social. Observan la enorme influencia que tiene Facebook en la conformación de la identidad de los adolescentes y la diferencia entre lo que realmente son, lo que aparentan ser y lo que quieren ser. Los adolescentes utilizan las redes sociales para dar una apariencia de que todo está bien y que tienen una vida realmente buena e interesante. Las nuevas formas de expresión brindan otras posibilidades de imaginación a los jóvenes, pero esta también es moldeada y limitada por los patrones ya establecidos por esa misma red, cuando se limitan sus expresiones.

Entonces los autores describen lo que denominan la Generación App, la que “ha llegado a entender el mundo como un conjunto de aplicaciones, a ver sus vidas como una serie de aplicaciones ordenadas o quizá, en muchos casos, como una única aplicación que se prolonga en el tiempo y que los acompaña de la cuna a la tumba” (p. 21).

Vale aclarar lo que significan estos términos. Siguiendo a Gardner y Davis, Una «App», o «aplicación», es un programa informático, generalmente diseñado para funcionar en dispositivos móviles, que permite que el usuario lleve a cabo una o varias operaciones” (p. 21). Asimismo, señalan que, según la utilidad y el tipo de desarrollo psicológico que promueven, hay dos tipos principales de aplicaciones (p. 23),

- App-capacitadoras: permiten e invitan a buscar nuevas posibilidades.
- App-dependientes: limitan y determinan nuestros actos, elecciones y objetivos.

Los autores observan como positivo que estas tecnologías pueden liberarnos de cuestiones cotidianas operativas, pero también plantean su lado negativo, debido a que pueden generar la costumbre de buscar soluciones inmediatas, rápidas y fáciles a todo. Además, las aplicaciones son creaciones técnicas delimitadas que pueden conducir a estructuras mentales y costumbres del tipo «App-dependientes» llevando a las personas,

psicológicamente hablando, al camino de la servidumbre, o, por el contrario, constituirse en retos y motivar a los usuarios a superar esas limitaciones o incluso a crear nuevas aplicaciones.

De acuerdo con los autores, la tecnología ha formado parte de toda la historia de la humanidad desde sus orígenes y es capaz de modificar la naturaleza humana, el pensamiento y la conducta, lo cual basan en las ideas de Marshall McLuhan, quien pensaba que todos los medios (a los que consideraba extensiones del sistema sensorial humano) alteran la relación de la persona con el mundo circundante.

Entonces ordenadores personales, portátiles, smartphones, tabletas, así como otras tecnologías digitales hacen mucho más que facilitar la comunicación con personas de todo el mundo. Lo que las diferencia drásticamente de los medios de comunicación del siglo anterior es que son intensamente personales e invitan al usuario a actuar, mientras que los medios anteriores (los de la juventud de Howard) generaban una pasividad en el usuario. Son personales en el sentido de que el usuario individual decide cada vez más qué recibe y cuándo lo recibe; e invitan a actuar porque transmitir y recibir contenidos es fácil y directo. Ya no nos limitamos a recibir mensajes concretos, sino que creamos los nuestros.

Esta transformación ocurre a partir de la posibilidad de tener ordenadores o computadoras en los hogares, lo cual abre la posibilidad para que cualquier persona sea productora de información y no solo receptora. En este marco de transformación se habilitan dos posibles relaciones entre el hombre y la tecnología, ligadas a dos corrientes psicológicas del aprendizaje: el conductismo y el constructivismo. Aquellos que solo usan la tecnología y reciben indicaciones, se vinculan al conductismo, mientras que los que investigan y crean utilizando la tecnología, utilizan mecanismos de aprendizajes constructivistas. Entonces, entre las probabilidades y posibilidades que otorgan las tecnologías, los autores vuelven a los tres objetos principales del libro (p. 44),

- *Identidad:* Las aplicaciones pueden cortocircuitar la formación de la identidad y hacer que nos convirtamos en un avatar, o ayudarnos a abordar la formación de la identidad como un proceso más deliberado, global y reflexivo. Entonces, podemos acabar con una identidad más fuerte y potente o, por el contrario, sucumbir a una intimidad prefabricada o a la difusión de funciones continuadas.
- *Intimidad:* las aplicaciones pueden facilitar vínculos superficiales, desalentar el contacto y la interacción cara a cara y sugerir que todas las relaciones humanas pueden clasificarse, si no determinarse, con antelación, o, por el contrario, proporcionar maneras nuevas de relacionarnos con los demás. Entonces podemos acabar teniendo relaciones más profundas y duraderas o bien adoptando una postura superficial que podríamos describir como fría, aislada o transaccional.
- *Imaginación:* las aplicaciones pueden volvernos holgazanes, desalentar el desarrollo de habilidades nuevas y limitarnos a imitar o modificar ligeramente las aportaciones de otros o, por el contrario, pueden abrir mundos nuevos donde imaginar, crear, producir, combinar e incluso forjar nuevas identidades y facilitar formas de intimidad ricas.

Otro aporte de los autores es el que hacen al analizar el concepto de generación, y como este ha variado a lo largo del tiempo. Al principio estaba directamente vinculado con la vinculación entre progenitores (generación anterior) y descendencia (generación

siguiente), generaciones en el sentido biológico o genealógico, como la Biblia lo presenta siguiendo la tradición judeocristiana. Tenía un sentido biológico.

Posteriormente, cuando los historiadores, los sociólogos y los críticos literarios entraron en escena, apareció otro concepto de generación, la cual se empezó a describir a partir de los acontecimientos históricos que marcaban la forma de pensar y el conjunto de creencias y valores de las personas que lo vivieron, las generaciones se asociaron con las experiencias que se compartían con los iguales. El sentido era más bien socio-histórico-cultural

Ahora puede verse que, a medida que avanza el tiempo, la humanidad se ha visto en la necesidad de pensar en generaciones que operan en escalas temporales distintas y casi independientes, y existe, por tanto, la posibilidad de diferenciar el término generación como:

- Generación biológica: definida por el nacimiento de los hijos.
- Generación cronológica: definida por las décadas o cuartos de siglo.
- Generación política, cultural o social: definida por grandes acontecimientos tradicionales.
- Generación tecnológica: marcada por las tecnologías de reciente aparición o por el establecimiento de relaciones significativamente distintas con las tecnologías ya existentes.

Así, los autores pasan a afirmar que las generaciones ahora tienen sentido en los avances tecnológicos. Así lo indican:

“las tecnologías digitales han dotado de un significado nuevo al concepto de generación: un significado cuyas implicaciones pueden abarcar tanto la duración de la generación como el modo en que se ve afectada su conciencia. Para ser concretos, la aparición de la tecnología digital en general (y de las aplicaciones en particular) ha dado lugar a una generación única: forjada por la tecnología, con una conciencia fundamentalmente distinta a la de sus predecesores y, solo quizá, predecesora de una serie de generaciones aún más cortas y definidas por la tecnología” (p. 49).

Los autores resaltan que puede resultar muy fácil y directo referirse a la generación de esta última década como la generación «digital» o «web». Sin embargo, desde su opinión el término se centra erróneamente en la tecnología *per se*, y no describe expresamente a esta última generación, que es distinta de las anteriores. Entonces proponen hablar de Generación App, que significa:

“ir más allá de la tecnología y más allá de los medios de comunicación, para sumergirnos en la psicología de los usuarios. Al igual que Jacques Ellul, nuestra intención es capturar la dimensión cognitiva, social, emocional e incluso ética de lo que supone ser joven en la actualidad. Vivimos en un mundo que pone al alcance de nuestros dedos infinidad de aplicaciones y en el que cada mes aparecen aplicaciones nuevas, por lo que quizá sea inevitable llegar a la siguiente conclusión: la manera más clara de reflexionar sobre lo que pensamos, decimos, hacemos y soñamos, así como sobre el modo en que nos relacionamos con los demás, es en términos de aplicaciones, tanto si pensamos en lo que vamos a hacer dentro de un minuto o de un día como (si entramos en modo de Super-App) cuando pensamos en lo que haremos durante el resto de nuestra vida.” (p. 63).

Las aplicaciones, debido a su disponibilidad, versatilidad y debido a que abarcan las distintas esferas en las que los jóvenes viven, sienten y se manifiestan, inciden sobre sus hábitos y hasta sobre su forma de interpretar el mundo. En la investigación adelantada por los autores, encontraron que los jóvenes comprenden el mundo y sus vidas como un conjunto de aplicaciones, una *super-app*, lo que les permite suponer que estas deben dar al ser humano todo lo que este necesita o desea. Si ninguna existente les da respuesta, sería necesario diseñarla, o, si esto no fuera posible, la propia necesidad o el deseo sentidos no serían importantes para la vida.

Luego de comparar los universos de Howard. Katie y Mollie, los autores pasan a describir los tres aspectos de las vidas de los jóvenes que se han visto más afectados por la tecnología digital: su sentido de la identidad, su capacidad para forjar relaciones íntimas y su capacidad imaginativa.

Los autores resumen cómo las aplicaciones permiten acceder a distintas comunidades virtuales, para que cada persona se encuentre en comunión instantánea con personas de gustos parecidos. Así han sido desarrolladas estas aplicaciones, son prefabricadas para definir parte de la identidad de las personas, mostrando un reflejo de sus intereses personales, gustos individuales, atracciones y hábitos más comunes.

Entonces ¿cómo se modela y se expresa entonces la identidad de los jóvenes en la era de las aplicaciones? ¿Es distinta de verdad o solo en la superficie? A partir de tales preguntas los autores desarrollan entrevistas en profundidad con educadores veteranos y encuentran que también la identidad de los jóvenes es prefabricada, es decir, “se desarrolla y se presenta de modo que transmita una imagen deseable (y definitivamente positiva) de la persona en cuestión” (p.69-70), lo cual es magnificado por la facilidad de uso de recientes aplicaciones como Facebook, Twitter e Instagram, y su capacidad de capturar y compartir imágenes y videos, aunado al hecho de que gran parte de la población mundial está en línea, lo cual aumenta la probabilidad de conocer personalmente a los amigos y seguidores, pues ya no es habitual que los jóvenes se forjen identidades distintas a las propias. Más bien, cada espacio en línea, ofrece la posibilidad de mostrar facetas distintas de sí mismos, lo cual recuerda a los autores al yo multifacético y, al mismo tiempo, cohesionado, de Erik Erikson, que resulta satisfactorio para el sujeto y para la comunidad que lo reconoce y valida.

Como resultado, la identidad en línea y la identidad en la vida real están cada día más entretelas. Una de las adolescentes entrevistadas asegura que la identidad que muestra en las redes sociales es la misma que posee fuera de ellas, es decir, que sus perfiles reflejan su verdadera identidad. Pero Gardner y Davis objetan lo anterior, señalando que “las identidades virtual y física de los jóvenes pueden ser coherentes, pero la correspondencia no tiene por qué ser exacta” (p. 72), esto lo afirman porque los jóvenes, en sus perfiles omiten lo vinculado a fracasos o malos momentos, dejando una parte importante de sus vidas fuera de la red y seleccionan, conscientemente o no, qué van a publicar, qué van a destacar, a qué restar importancia, qué exagerar y qué obviar, dando por resultado una identidad pulida y socialmente deseable, versiones perfeccionadas de sí mismos. Asimismo, el discurso del éxito que se transmite en los canales de Youtube va de la mano con el énfasis en los valores individualistas también transmitidos en la programación televisiva específica para adolescentes, jugando a guiarlos hacia una identificación hacia las estrellas de estos espectáculos. La influencia cultural que estos patrones ejercen es real, en el estudio de campo varios participantes afirmaron aspirar a pertenecer al mundo del espectáculo, o convertirse en figuras importantes del deporte.

El auge de la identidad prefabricada también forma parte del mercado de las aplicaciones. El individualismo y el egocentrismo están reflejados en los propios íconos de las aplicaciones, que parecen representar “una marca, un estilo de vida, unos valores y un caché” (p. 80). Vemos el repunte de una sociedad cada vez más individualista y narcisista. Prefabricarse en línea tiene un componente escénico en la era digital. Es imperativo en la sociedad actual basada en la acumulación de datos establecer una identidad con una cualidad escénica cuidadosamente elaborada y prefabricada, porque esta será evaluada y cuantificada por los otros, con lo cual buscan necesariamente la aprobación de los demás. El narcisismo también es propiciado desde las Apps que ofrecen una validación constante a los adolescentes, porque cuando reciben “me gusta” a sus publicaciones, las comentan o reciben mensajes, sienten que les están prestando atención. Esto es de suma gravedad, porque los narcisistas no son personas seguras de sí mismas, por el contrario, su identidad es frágil y por ello necesitan de refuerzos externos.

Los autores advierten que la identidad de esta generación está marcada por la orientación externa, y esto deja de lado la introspección tan importante para los jóvenes, que están en un proceso de descubrimiento personal activo para llevarlos a decidir quiénes y quién quieren ser. Los jóvenes ya no tienen ni el tiempo ni el espacio necesarios para reflexionar y pueden optar por una identidad prematura, y no lograr una más completa que llegue a satisfacerlos en el plano personal. De hecho, esta introspección es ya casi imposible para todos, no solo para los adolescentes, porque también les ocurre a los adultos que, en vez de quedarse en ciertos momentos a solas con sus pensamientos, recurren al uso compulsivo de sus dispositivos digitales. Tal como el epítome de la función de las aplicaciones, nos centramos en hacer en lugar de ser. Esto no permite a los adolescentes el tiempo necesario para aclarar sus pensamientos y deseos, y genera en ellos inseguridad.

Esto se reflejó en las entrevistas a los educadores. Estos afirmaron que los jóvenes en la actualidad muestran mayor seguridad en hablar de lo que pueden hacer, pero están menos dispuestos a poner a prueba sus capacidades, bien por miedo al fracaso, por temor a sentir ansiedad o tristeza al no poder cumplirlas y/o por aversión al riesgo. Además, tratan de esconder sus emociones asumiendo una actitud neutral, ante todo. Un participante del estudio los calificó como la generación del “me da igual”. Así, los educadores entrevistados coincidieron en advertir que esta generación está signada por un sinnúmero de sentimientos y emociones negativas como el temor, la desesperanza, y una vida sin sentido. Los autores entonces reflexionan en esto como un triunfo del conductismo sobre el constructivismo, las Apps desalientan la asunción de riesgos y este es el resultado.

Pero, frente a esta situación, los padres se posicionan con ellos desde la sobreprotección. Los “padres helicóptero” (p.91) son llamados así por los autores porque están en todo momento del día en contacto con sus hijos. Los padres cumplen con todas sus necesidades, los protegen de toda tristeza, dificultad, errores, fracasos o frustraciones. Pero ello, de acuerdo con los educadores y terapeutas entrevistados por los autores, propicia en los hijos la pasividad y les impide desarrollar una autonomía segura y asumir riesgos razonables, como también afrontar la complejidad emocional de la vida. El único riesgo que corren es el de exponer su identidad en línea, y saben manejarlo adecuadamente cuidando las opciones de privacidad para evitar llegar a ser contactados por desconocidos o ciberacosadores. Ello se relaciona con la intimidad, que los autores desarrollan más ampliamente en el próximo capítulo.

Seguidamente, los autores abordan la cuestión de cómo los cambios en la manera de conectarnos han afectado los vínculos profundos y a largo plazo entre las personas, de formas positivas o negativas, pues si bien resultan muy útiles para el contacto familiar

continuo y organización de las actividades diarias, pues la comunicación virtual se utiliza para mantener los lazos dentro de los círculos más cercano (amistad, familia, pareja), facilita que amigos y familiares mantengan el contacto a pesar de la distancia y que jóvenes se encuentren y se relacionen, también puede ser negativo que las relaciones se restrinjan solo con aquellos que refuerzan la propia visión del mundo.

Los jóvenes de hoy se comunican de forma distinta a como lo hacían hace 20 años, trascienden barreras geográficas y temporales están siempre conectados, y a través de las aplicaciones han modificado lo que puede decirse, donde puede decirse y a quién puede decirse. También los usan para logística, es la manera para contactarse y hacer planes sobre la marcha, porque la mentalidad de las aplicaciones sustenta la idea de que las personas al igual que los bienes y servicios están siempre disponibles.

Pero no solo la accesibilidad es lo novedoso. Las interacciones sociales son ahora mucho más públicas porque se dan frecuentemente sobre las plataformas de las aplicaciones, aunque también hay privacidad en los mensajes de texto entre dos interlocutores. Incluso una adolescente entrevistada por Gardner y Davis señaló que se siente más en confianza al compartir sus emociones por medio de mensajes de texto en lugar que hacerlo cara a cara. Algunas relaciones amorosas terminan a través de mensajes en estos medios, en lugar de enfrentar a otro en persona. La intimidad se vuelve vacía, pues las aplicaciones actúan como filtros para evitar que el interlocutor vea la reacción del otro, son atajos a las interacciones personales para que estas sean mucho más fáciles y menos arriesgadas. Hablar a otro a través de una pantalla evita tener que asumir riesgos emocionales y nos hace menos vulnerables, esto quizás no sea casual. Esta comunicación mediada puede estar conduciendo a un declive de la empatía porque al evitar el riesgo de las interacciones cara a cara, jamás podremos conectarnos con los otros, y al no hacerlo es más difícil ponernos en su lugar. Los autores resaltan que las aplicaciones parecieran estar bajo nuestro control, aunque nos hemos vuelto tan dependientes que en algún momento podemos llegar a ser controlados por ellas.

Entonces Gardner y Davis, se enfocan en hacer un análisis de la creatividad de estudiantes de secundaria. Publicaciones en una revista de arte adolescente en el transcurso de 20 años, mostró que las imágenes relacionadas con la soledad o el aislamiento pasaron de un 15% a principios de los 90's a 25% a finales de la primera década del s. XXI. En cuanto a las narrativas observaron que, aunque en esta primera década los coetáneos aparecen en mayor proporción como personajes, estos se describen como aislados o necesitados de amigos. Vistos estos resultados y recurriendo a la literatura, los autores advierten que estos medios, si bien proveen conectividad entre las personas no provocan una real conexión entre ellas y promueven por el contrario su aislamiento, aunque esto parezca ilógico. También pueden estar siendo conducidos a una trampa narcisista, pues al amplificar la propia imagen el usuario se ve orientado a mirar a propia imagen de sí mismo en lugar de enfocarse en el interlocutor.

En una entrevista a Mollie los autores hallaron que las plataformas de redes sociales como Facebook pueden aumentar la sensación de soledad en los usuarios porque estos tienden a percibir que los amigos en la red se relacionan con personas más interesantes y se divierten más que ellos, llegando a ser un tipo de "espacio alienante" (p. 106). Otra de las entrevistadas hizo una observación importante al respecto, revelando que: "los jóvenes están cada vez más conectados, pero las conexiones son cada vez menos reales" (p. 107).

Esta conectividad, de acuerdo con resultados generales del trabajo de campo de Gardner y Davis, va de la mano con la interrupción, ya que puede decirse que la tecnología

ha invadido nuestras vidas. Los mensajes de texto y/o las notificaciones de las aplicaciones interrumpen las actividades y las conversaciones con los otros, e incluso es notable que las personas prefieran el contacto con el móvil en ciertos momentos, lo que puede estar tendiendo a mermar la calidad de las interacciones, pues el grado de conexión profunda y afectuosa del contacto personal es algo irremplazable.

Sin embargo, siguiendo a los autores, las investigaciones indican que, en general, los jóvenes no buscan sustituir la comunicación cara a cara sino ampliarla, profundizarla, los medios digitales han sido asociados a un efecto estimulante, lo que puede llevarlos a tener relaciones más significativas y traducirse en una mayor sensación de intimidad. También se ha reportado que las comunidades en línea son especialmente útiles para los adolescentes porque pueden ayudarlos a encontrar o forjar la sensación de pertenencia a un grupo, lo cual es importante en esta etapa de la vida.

Pero conectarse de manera profunda y afectuosa mediante la comunicación virtual es difícil, por lo cual Gardner y Davis señalan que el aislamiento o la conexión con los otros depende de la actitud de cada persona (capacitadora o dependiente) y el uso que hagan de los medios digitales (intensificar y profundizar las relaciones o sustituirlas). La posibilidad de forjar o no una identidad propia depende de ello, por lo cual la orientación, en este sentido, es fundamental.

Posteriormente, los autores se ocupan de los mundos imaginarios que crean los jóvenes y cómo estos pueden estar modelados por las herramientas digitales. Los autores se enfocan en este capítulo en las expresiones artísticas de los adolescentes, utilizando el compendio de ricas producciones de arte de dos décadas creadas por adolescentes, porque es en este campo donde más se usa la imaginación.

Los autores encuentran que medios digitales abren a los jóvenes la barrera de entrada a la expresión creativa, aumentan la sofisticación de lo que pueden crear y han incrementado increíblemente las oportunidades para compartir las producciones personales de diferentes géneros artísticos, ponerlas a la vista de espectadores y recibir críticas. Incluso aplicaciones que no fueron diseñadas con fines creativos han sido objeto de modificaciones de sus funcionalidades en manos de los usuarios. La producción de arte resulta más sencilla y económica hoy en día en comparación a otros tiempos, y hay mayores posibilidades de convertirse en productor.

De acuerdo con ello, bien puede pensarse que la mentalidad App tendería a producir en las personas una falta de voluntad para ir más allá de la funcionalidad del software y de sus formas prefabricadas. Sin embargo, los resultados hallados por los autores fueron contrarios. Al explorar sitios web dedicados al arte los autores se encuentran con que estos son utilizados por muchos jóvenes para ejercitar la imaginación. Asimismo, al analizar los datos de relatos cortos y arte visual en niños de 11 a 18 años entre 1990 a 2011 (en total 354 obras) los autores encontraron un mayor nivel de sofisticación en las obras de los últimos años en comparación con las primeras. Puede pensarse que las aplicaciones, al estimular la conectividad de las personas, estimula la colaboración, lo cual es indispensable para que la creatividad fluya.

No ocurre lo mismo con la escritura. Al analizar los datos de escritura creativa, los autores encontraron que esta, por el contrario, se ha vuelto cada vez más convencional. Mientras los primeros relatos recurrían a elementos de fantasía, el vocabulario era esmerado, con múltiples referencias y figuras literarias, los relatos más recientes usaban un lenguaje cotidiano, temas mundanos y géneros descriptivos reconocibles. Al respecto

los profesores entrevistados observaron que los alumnos tienen ahora más dificultades para generar ideas propias (es más fácil buscar en Google) y se sienten más cómodos recurriendo a las que ya existen, es más, cuando al fin tienen una idea propia, demuestran muchas dificultades para desarrollarlas. En relación a estos hallazgos, los autores señalan que al utilizar las aplicaciones con tanta frecuencia los jóvenes quizás se han acostumbrado a hacer uso limitado del lenguaje, a escribir en pocos caracteres lo que quieren comunicar, y esto ha perjudicado la escritura creativa, pues la generación de ideas nuevas se produce al reflexionar sobre el mundo que nos rodea, y esto implica invertir en ello atención y tiempo, y ambas cosas están limitadas en el saturado mundo actual. El aburrimiento característico y frecuente de la niñez antes de la era tecnológica, facilitaba la estimulación de la imaginación a lugares impensados, pero ahora los momentos los llenan con aplicaciones tecnológicas.

De esta manera, los autores encontraron que ha mejorado la imaginación relativa a un medio específico (expresión gráfica) pero no a otro (expresión literaria), es decir, la imaginación ha sido potenciada por los medios en una forma, pero aniquilada en otro sentido. Esto puede significar que las tecnologías digitales están cambiando la naturaleza fundamental de la sociedad y la conciencia humana.

Como reflexiones finales Gardner y Davis plantean que, si bien las tecnologías digitales llegaron de una manera inesperada, realmente no planificada, pues se fueron dando por iniciativas independientes de los científicos e innovadores tecnológicos y por diferentes motivos (económicos, competitividad, curiosidad, consolidación, entre otros), estas se han consolidado e influido en todas las costumbres humanas por su uso continuado en nuestras vidas.

Los autores reflexionan acerca de la situación actual. La tecnología, sin duda, es muy importante en nuestras vidas más que en cualquier otro momento de la historia de la humanidad, en especial las omnipresentes aplicaciones que son las que ejercen mayor influencia, sobre todo en los jóvenes. Esta influencia es generalizada y perniciosa, y se debe al alcance y accesibilidad de las aplicaciones, que inculcan una conciencia y una visión App del mundo: la idea de que hay maneras concretas de conseguir lo que sea, siempre que se tengan las aplicaciones correctas, y a nivel macro acceder a una SuperApp para alcanzar cierto nivel de vida, e incluso la felicidad. Esta visión App del mundo actualmente modela y limita el modo en el que se abordan los retos de la adolescencia y de la primera madurez. Los jóvenes de esta Generación App son caracterizados por los autores con descriptores como “aversión al riesgo”, “dependiente”, “superficial” o “narcisista”.

Sin embargo, resaltan que las características de los jóvenes actuales no pueden estar dadas solo por las tecnologías. Otros factores causales (como eventos políticos, militares, económicos, naturales, sociales) también han ejercido influencia en ellos y si la tecnología ha actuado, esta no lo ha hecho en el vacío. Además, las generaciones pasadas, que son sus padres y representantes, también tienen su responsabilidad en la crianza de esta Generación App.

En relación a la influencia de las tecnologías y en especial las App sobre los tres puntos de interés que guiaron el estudio que presentan en este libro, los autores concluyen lo siguiente:

- *Identidad*: vivir en un mundo tecnológico produce una gran presión, para que nos presentemos como personas importantes y deseables, y todos nuestros posts deben confirmarlo.
- *Intimidad*: Las App anuncian (o más bien definen) las relaciones entre las personas. Esto, si bien nos hace más vulnerables, también tiene un gran potencial para forjar relaciones más profundas y en evolución constante con aquellas personas que son realmente importantes para nosotros.
- *Imaginación* (y creatividad), las tecnologías digitales tienen un potencial importante para la innovación, individual o colectiva, siempre que las Apps se entiendan como algo sobre lo cual seguir construyendo (apps capacitantes) en lugar de algo que nos limita o restringe nuestros objetivos o acciones (apps dependientes). Ya se presentó el efecto diferencial que han ejercido sobre la creatividad en sus dos formas de expresión: el lenguaje literario y la expresión gráfica.

Por otra parte, la tecnología digital también ha transformado radicalmente la capacidad que tiene el ser humano para generar y difundir conocimiento nuevo. Lo que antes tardaba semanas en recopilarse ahora está en segundos en nuestras manos. Los descubrimientos, hipótesis y contra-hipótesis también están sujetos a una avalancha continua de información que modifica los contornos y las fronteras del conocimiento de forma continua.

Asimismo, es innegable que las tecnologías han facilitados muchos de los procesos de la vida diaria, incluso la religión. Resultaría fácil entender la religión (especialmente en Occidente) en términos de App. Muchos rituales que se celebran en las prácticas religiosas habituales pueden verse como aplicaciones, por ejemplo, la oración o el rito solo son efectivos si se celebran según los procedimientos establecidos. Sin embargo, el mundo de las aplicaciones es reacio a la religión o más bien a la religión organizada de la forma tradicional. La juventud actual es menos religiosa, y menos aún de manera formal. Ya existen diversas aplicaciones religiosas que posibilitan a cada quien a definir sus propias prácticas religiosas a su manera (app capacitadora) o restringirse a hacer las oraciones o rituales ya preparados (app dependiente).

Con respecto a la moralidad y la ética, los autores reflexionan en que debido a la influencia de las tecnologías ciertas cuestiones éticas tales como la privacidad, la protección de la propiedad intelectual, la confianza, la credibilidad y el civismo, que antes estaban resueltas, están siendo reexaminadas y quizás a futuro serán reconceptualizadas. Sin embargo, señalan que es correcto pensar que la buena voluntad de las personas prevalecerá, pero también es necesario trabajar para que esto suceda. Los autores citan iniciativas propias para reforzar la ética en el mundo digital que han sido impulsadas por ellos y que ponen como ejemplo. En estos programas han planteado a los jóvenes problemas éticos relacionados con el uso de las tecnologías, como el plagio, acoso familiar, divulgación de conductas impropias; se busca, con ello, implicarlos en qué hacer en situaciones concretas y las posibles consecuencias de sus actos en la Red, de acuerdo con las normativas y leyes, para ir configurando prácticas tecnológicas sanas.

En relación a la educación de los jóvenes, se resalta nuevamente la idea de que las App no son en sí mismas buenas o malas, sino que todo dependen del uso que se haga de ellas (capacitador o dependiente). Los autores citan la perspectiva de WhiteHead, de que el aprendizaje verdadero comienza cuando nos sentimos emocionados, ilusionados, inspirados o estimulados por una pregunta, un fenómeno o un misterio, esta fase de la

pasión lo estimula. De igual manera, la intención del libro ha sido destacar que las aplicaciones pueden y deben facilitar la pasión inicial; presentar múltiples maneras de alcanzar la precisión; y al final, proporcionar múltiples oportunidades de hacer un uso novedoso (además del esperado) de lo que se ha aprendido. Pero esta precisión debe ser un medio para la integración del conocimiento, para plantear preguntas nuevas y construir conocimiento adicional sobre el ya existente.

Para terminar los autores recuperan la metáfora central del libro. La especie humana se encuentra ante una elección: las aplicaciones no van a desaparecer y no tienen por qué hacerlo, la cuestión es si cada vez seremos más dependientes de ellas y buscaremos una aplicación para cada situación, apartándonos de todo lo que no tenga una aplicación disponible o si, por el contrario, las aplicaciones nos harán cada vez más capaces y usaremos las aplicaciones ya existentes o nuevas para ampliar nuestro abanico de posibilidades. Si la aguja apunta a una mayor dependencia sería una distopía, pero si apunta hacia una mayor capacitación sería una utopía. Esa es la búsqueda que debe plantearse con respecto al tiempo.

3.3. La e-Ciencia. Tendencias en las Tecnologías de la Información y la Comunicación

La técnica es el resultado de un acto de creación del hombre, del *homo faber*, que a través de su imaginario y su razón produce artefactos que le permiten desarrollar actividades más allá de sus capacidades humanas. Si en la época moderna la técnica permitió el avance de los procesos industriales con base en engranajes para fomentar la producción, la era tecnológica contemporánea prepondera los procesos informáticos basados en el microchip y las redes inalámbricas, para impulsar el conocimiento.

De esta manera, se está asistiendo a un cambio de paradigma: la era moderna fue dominada por el Industrialismo, el fin era amplificar las capacidades físicas del hombre, su fuerza, lograr con máquinas lo que el hombre no podía hacer con sus manos, mientras que en estos tiempos contemporáneos el Informacionalismo es el nuevo paradigma socio-técnico que está desplazando al anterior, sobre la base de la amplificación de las capacidades humanas de cálculo, producción de conocimiento y comunicación.

Pero el avance de la técnica es indetenible y sus posibilidades son infinitas. Debe notarse que cada avance de la tecnología que el hombre introduce en su vida, lo modifica como sujeto y lo lleva a plantearse nuevas necesidades tecnológicas que busca llenar, es una creación de rutinas algorítmicas y prototipos, en un lazo recursivo.

Es así como los adelantos tecnológicos que una vez crearon y ahora modifican al neopaciente se han producido en un lapso muy corto de tiempo, y siguen presentándose desafíos y oportunidades para la creación de otras tecnologías que continuarán ejerciendo influencia sobre el paciente y la atención de la salud.

En vías de extender la fundamentación teórica del estudio, este capítulo se ocupa de indagar en los estudios empíricos relacionados con el neopaciente que, alrededor del mundo, han precedido al presente trabajo y que involucran las Tecnologías de la Información y la Comunicación, para identificar hasta qué punto ha llegado la investigación sobre este sujeto, según lo que indica la evidencia científica.

3.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura

El procedimiento seguido para recolectar e interpretar la literatura científica, consistió en examinar, de manera sistematizada, las fuentes de información científica que agrupan las revistas académicas de prestigio que comunican los trabajos de investigación relacionados con las Tecnologías de la Información y la Comunicación, para localizar los artículos que han sido reportados en esta última década. De tal manera, fueron examinadas las bases de datos bibliográficas Science Direct, IEEE Xplore Digital Library y Springer Link. Dichas fuentes de información fueron seleccionadas debido a la posibilidad obtener acceso abierto a algunos de los artículos que en ellas se publican.

Se utilizaron palabras clave en lenguaje natural para la realización de la búsqueda dentro de estas fuentes, en idioma inglés. Las palabras utilizadas en inglés fueron: patients, health information seeking, health information exchange, Internet y World Wide Web, y en español: “pacientes”, “búsqueda de información de salud”, “intercambio de información de salud”, “Internet” y “World Wide Web”. Estas, en cada caso, fueron combinadas de diferentes formas con el operador lógico AND.

Para seleccionar de manera definitiva los artículos científicos que formaron parte de la revisión, en una primera fase se revisaron los títulos y resúmenes, para verificar su correspondencia con el tema de investigación, lo que permitió separarlos en dos categorías: definitivamente excluido, posiblemente incluido. Para seleccionar de manera definitiva los trabajos científicos que formaron parte de la revisión se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

- Estudios disponibles a texto completo
- Estudios con metodología claramente descrita

3.3.2. Tendencias temáticas

La revisión en las diferentes fuentes de información arrojó un total de 27 artículos, de los cuales, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, finalmente se seleccionaron 25. Los criterios de exclusión aplicados fueron: a) estar duplicados, b) no proveer información pertinente para la investigación, c) No superar los criterios de elegibilidad. Solo dos artículos fueron excluidos debido a no cumplir con el segundo criterio (b).

De acuerdo con la fuente de información, 7 artículos fueron extraídos de Science Direct, 5 de IEEE Xplore Digital Library y 13 de Springer Link.

Según el tipo de investigación, los artículos variaron de la forma siguiente: un (1) estudio evaluativo, uno (1) comparativo, 6 descriptivos (4 cuantitativos y 2 cualitativos), 7 revisiones tradicionales, 8 reportes de experiencias de diseño y desarrollo, 2 ensayos y 1 correspondencia al editor.

Asimismo, los estudios fueron realizados en los siguientes países:

- Dinamarca (Andersen, Bansler, Kensing, Moll y Nielsen, 2014; Andersen et al, 2018).
- Italia (Buccoliero, Bellio y Prenestini, 2013)
- China (Huang, 2010; Lu, Chen, Xu y Zhang, 2016; Tu, Wang y Wu 2015)
- Colombia y Ecuador (Gómez, Oviedo y Zhuma, 2016)

- Colombia (Betancur, 2011).
- Irlanda (O'Connor, Rowan, Lynch y Heavin, 2017)
- Pakistán (Ali, Khan y Sabir, 2018)
- Portugal (Santos, Macedo, Costa y Nicolau, 2014; Laranjo, Macedo y Santos, 2012)
- Marruecos (Abouelmehdi, Beni-Hessane y Khaloufi, 2018)
- Reino Unido (Ullah, Abdullah, Kaiwartya, Kumar y Arshad, 2017)
- Túnez (Hanan, Kechaou y Ayed, 2016)
- Países bajos (Nickel, 2011)
- Benin (Edoh, Zogbochi, Pawar, Hounsou y Alahassa, 2017).
- Canadá (Henriques et al, 2013)
- Estados Unidos (Barnes, Hanson y Giraud-Carrier, 2018; Burton, Tanner y Giraud-Carrier, 2012; Herland, Khoshgoftaar y Wald, 2014)
- Reino Unido y EEUU (O'Kane, Park, Mentis, Blandford y Chen, 2016; Floridi et al, 2018; Mittelstadt, 2017)
- Canadá, Estados Unidos y Reino Unido (Cavoukian, Fisher, Killen y Hoffman, 2010)

En cuanto al año de publicación, la frecuencia fue la siguiente: 2010 (1), 2011 (2), 2012 (2), 2013 (3), 2014 (3), 2015 (1), 2016 (4), 2017 (4), 2018 (5)

Aunque esta revisión se compone de escasos estudios debido a la limitante de no disponer de acceso a las fuentes de información bibliográficas que requieren suscripción por pago en moneda extranjera, lo cual condujo a que la revisión solo pudiera consistir de aquellos documentos que era posible obtener de forma gratuita, sí fue posible extraer las tendencias temáticas que se reportan en los estudios publicados en el área de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, los cuales tienen relación, de manera directa o indirecta, con el tópico que interesa a la presente Tesis Doctoral, y seguidamente se exponen.

Monitorización del estado de la salud, basado en Internet de las Cosas

De acuerdo con Mittelstadt (2017), el Internet de las Cosas se está extendiendo cada vez más en el ámbito de la atención médica debido a sus beneficios potenciales, ya que los pacientes pueden disfrutar de una vida normal en el hogar, mientras su salud es monitoreada de forma remota. Con base en una revisión tradicional de la literatura, esta autora señala que sus usos se relacionan con la prevención de enfermedades, telemonitorización en tiempo real de las funciones del paciente, pruebas de tratamientos, control del estado físico y del bienestar, dispensación de medicamentos y recopilación de datos para investigaciones de salud, con beneficios prometedores. Sin embargo, la literatura científica también reporta una serie de problemas éticos derivados de los riesgos inherentes que el uso de estos dispositivos conlleva para el paciente. A nivel personal se reporta pérdida de la privacidad, debido a que datos como la ubicación y comportamientos pueden ser detectados y utilizados para otros fines, también los usuarios de estos dispositivos pueden ser víctimas de estigmatización, padecer la sensación de pérdida de autonomía o de disminución de la libertad. Por otra parte, los protocolos de transmisión de datos conllevan riesgos como la diseminación, el jaeo, o la interceptación de los mismos para ser utilizados por empleadores y las compañías de seguros en perjuicio de los sujetos. Tampoco puede desdenarse el impacto en la prestación de servicios de salud, pues se señala que la monitorización remota no ofrece a los pacientes el apoyo emocional y humano

que brinda el contacto directo con el profesional, dejando a los pacientes aislados y en mayor riesgo de depresión.

Cavoukian, Fisher, Killen y Hoffman (2010) argumentan que los avances actuales en conectividad, tecnología de sensores, potencia de cálculo y el desarrollo de algoritmos complejos para procesar datos relacionados con la salud están allanando el camino para la prestación de servicios innovadores de atención médica a largo plazo en el futuro, que ayudarán, en particular, a los ancianos y enfermos crónicos en el hogar, el cual competirá con el hospital en el futuro al convertirse en el nuevo lugar para la innovación de la atención médica. Los autores alertan que si bien la recopilación y transmisión de datos podrían permitir el monitoreo individual también alertan sobre cuestiones de privacidad y seguridad como el acceso no autorizado a diagnósticos críticos y otros datos de salud, pero al mismo tiempo señalan que las ganancias en la calidad de la atención asociadas con las tecnologías remotas de cuidado de la salud en el hogar no pueden ser disminuidas por las desventajas del riesgo a la privacidad de los datos sin embargo, en otras palabras, los riesgos a la privacidad no deben impedir la prestación de servicios de atención médica remota. Se expone que compartir información sensible de salud fuera del círculo de atención puede causar una gran angustia a los pacientes, de hecho, ya numerosas jurisdicciones de todo el mundo reconocen este hecho y hacen cumplir con leyes la protección de data de salud personal. Se recomienda utilizar los principios de Privacidad por Diseño, para satisfacer los intereses tanto del paciente como del cuidador, y la provisión de atención médica domiciliaria se pueda brindar de una manera altamente efectiva con protección de la privacidad.

También Ali, Khan y Sabir (2018) señalan que el Internet de las Cosas tiene problemas adversos relacionados con la privacidad, pues estas aplicaciones son alimentadas por redes de sensores con recursos limitados, como las redes inalámbricas de área corporal (en inglés *Wireless Body Area Networks*, WBAN) y los sistemas inteligentes de monitoreo del hogar y del clima alimentados por redes inalámbricas de sensores (WSN). En estas áreas de aplicación, la vida del nodo del sensor es un aspecto que afecta explícitamente la vida útil y el rendimiento de la red. Las técnicas de agregación de datos⁶ se utilizan para aumentar la vida útil del nodo del sensor al disminuir la sobrecarga de comunicación, pero con ello los problemas de privacidad de datos se vuelven más vulnerables. Según estos autores, se han propuesto diferentes técnicas de Agregación de Datos Preservando la Privacidad (PPDA) durante la agregación de datos en nodos de sensores con recursos limitados, pero al realizar un análisis comparativo (basado en 6 parámetros de rendimiento, es decir, complejidad computacional, gastos generales de comunicación, vida del nodo del sensor, nivel de privacidad, privacidad contra agregador malicioso y consumo de energía por cada nodo sensor) los autores concluyen que el corte de datos y el intercambio secreto son uno de los mecanismos prometedores para PPDA, pero provocan una sobrecarga de comunicación y, por lo tanto, reducen la vida útil del nodo sensor. El criptosistema asimétrico es otra tecnología muy segura, pero aún no es una solución viable para nodos con recursos limitados, ya que su complejidad informática es muy alta. Se recomienda más investigación para proponer técnicas ligeras más eficientes de preservación de la privacidad para los nodos sensores de Internet de las cosas.

Betancur (2011) expone un estado del arte acerca de las redes inalámbricas de área corporal (Body Area Network) utilizadas en la medicina en aplicaciones de monitoreo y emergencia. El autor observa que el reto más grande que existe a nivel de canal en las redes de área corporal consiste en compensar los efectos dinámicos que introduce el cuerpo humano sobre las transmisiones electromagnéticas de los dispositivos tecnológicos,

por el hecho de que el cuerpo humano se mantiene en constante movimiento, lo cual hace muy complicado diseñar un modelo unificado de canal, que considere todos los aspectos para cualquiera de los casos de aplicación. Han surgido nuevos esquemas regulatorios y de estandarización, que han permitido la creación de nuevos estándares de comunicaciones, tales como Bluetooth, ZigBee, Ultra Wide Band (UWB), ECMA368, Wifi, GPRS, LTE, entre otros que tratan de dar soluciones a distintos retos y necesidades. Betancur resalta que lo más seguro es que en el futuro cercano existan una gran cantidad de modelos de canal, particularizados para cada tipo de aplicación, en los cuales se emplee algún tipo de tecnología de red de área corporal en particular. Finalmente concluye que estas soluciones tecnológicas brindarán al ser humano una gran variedad de nuevas ventajas, mejorarán la calidad de vida y permitirán el avance de la medicina junto a la domótica⁷.

Gómez, Oviedo y Zhuma (2016) reportan una experiencia de desarrollo de una solución basada en una ontología con capacidad para monitorear el estado de salud y hacer recomendaciones relacionadas con hábitos de vida saludables para pacientes con enfermedades crónicas. Con base en el Internet de las cosas, fue desarrollada una aplicación de monitorización de pacientes con enfermedades crónicas, la cual envía información a través de un dispositivo de audio Bluetooth que se encuentra en el hogar de la persona enferma, para emitir un mensaje que lleva el dato clínico que interesa medir. El sistema fue evaluado y demostró ser eficiente al hacer inferencias relacionadas con el contexto, tales como recomendaciones para tomar medidas a través de sensores, así como rutinas de ejercicios y observaciones para mejorar los hábitos alimenticios de los pacientes, lo cual fue percibido de manera positiva por los pacientes en relación con su utilidad.

Asimismo, Ullah, Abdullah, Kaiwartya, Kumar y Arshad (2017) señalan que la utilización de sensores biomédicos -WBAN- implantables, portátiles y extracorpóreos permiten monitorizar diversos signos vitales del cuerpo del paciente para la detección temprana y la medicación de enfermedades graves. Debido a que se han sugerido varios protocolos de Control de Acceso Medio (conocido por las siglas MAC, del inglés: Media Access Control) para WBAN a fin de abordar los desafíos relacionados con la confiabilidad, la demora, la colisión y el flujo de energía, los autores realizaron una revisión cualitativa y un estudio comparativo de los protocolos CAM para WBAN (específicamente los protocolos standard 802.15.4 y 802.15.6). Se observó que los paquetes de datos de pacientes constan de cuatro categorías: críticos, de fiabilidad, de demora y ordinarios, y se requiere considerar los valores de umbral bajo y alto, acceso bajo demanda a un signo vital específico y datos para casos de emergencia/no_emergencia. La programación de CSMA/CA⁸ es más apropiada para datos que no son de emergencia debido a la ausencia de restricción de tiempo, mientras que esquemas de programación de TDMA⁹ son más apropiados para los datos de emergencia. Se concluye que la optimización en la priorización de los datos de un paciente determina la eficacia del protocolo MAC en términos de asignación de intervalos, consumo de energía durante la contención y confiabilidad de los datos.

También Laranjo, Macedo y Santos (2012) exponen que el Internet de las Cosas puede ser combinado con la tecnología RFID (del inglés *Radio Frequency Identification*, identificación por radiofrecuencia) para beneficiar la atención médica. La tecnología RFID permite colocar una etiqueta de identificación en un determinado objeto o dispositivo inteligente y, por medio de un lector, obtener la información relacionada en tiempo real, sin que sea necesario el contacto físico directo con el paciente, y tratando adecuadamente los problemas de seguridad es muy probable que esta data pueda conectarse a Internet global. De tal manera, el uso de estas etiquetas en el contexto médico permite una identificación rápida y precisa de cada paciente y, a través de Internet de las Cosas (IoT) permite un

acceso ubicuo y rápido a registros relacionados con la medicina. Ambas tecnologías integradas dentro de un sistema adecuado, puede enviar advertencias al personal de salud. Los autores presentan una arquitectura IoT para monitorear y controlar remotamente el bienestar del paciente, utilizando etiquetas RFID, capaces de establecer fácil y remotamente un sistema de control de medicamentos, comenzando desde la prescripción hasta la administración de estos. Con base en esta arquitectura, implementaron un prototipo de servicio titulado "IoT basada en RFID para el control de medicamentos" en una interfaz web que además integra servicios de RFID, EPC (Código Electrónico de Producto) y ONS (Servicio de Nombre de Objeto), la cual posteriormente evaluaron con algunos casos de uso.

Santos, Macedo, Costa y Nicolau (2014) de la misma manera, alegan que las etiquetas RFID en el contexto médico permiten una identificación rápida y precisa de cada entidad inteligente, lo que permite un acceso ubicuo y rápido a los registros personales de salud al integrarse al Internet de las Cosas. El uso de teléfonos inteligentes con acceso a Internet, junto con fuertes preocupaciones de seguridad, como autenticidad, privacidad, confidencialidad, integridad, autenticación de origen de datos, autenticación de entidades y no repudio, convierten todo este contexto en un sistema de salud descentralizado y móvil. En este trabajo, los autores proponen una arquitectura basada en Internet de las cosas, combinando objetos inteligentes, mediante comunicaciones móviles y solucionando el problema de seguridad, que posibilita hacerse cargo remotamente del bienestar de los pacientes. Se presenta como ejemplo de aplicación, un prototipo de servicio m-health, sus mecanismos de seguridad y aplicación basada en web, y se establece un escenario de caso de uso para la evaluación de la arquitectura propuesta.

Big Data

Herland, Khoshgoftaar y Wald (2014) reflexionan que, en la actualidad, la cantidad de datos relacionados con la salud ha crecido hasta ser tan amplia que el análisis de toda esta información otorga posibilidades potencialmente ilimitadas de conocimiento, con lo cual es posible mejorar la calidad de la atención médica que se ofrece a los pacientes. Tal cantidad de datos ha sido llamada "Big Data" y su análisis solo ha sido posible muy recientemente, debido a la creciente capacidad de los recursos computacionales y de los algoritmos que aprovechan estos recursos en múltiples niveles (incluidos el molecular, de tejidos, de pacientes y de población), para encontrar formas de analizar, extraer y responder la mayor cantidad posible de preguntas médicas: biología a escala humana, clínica y epidémica, con los consiguientes problemas que acarrea tratar estas grandes cantidades de datos, especialmente cómo analizarlos de manera confiable, pero que de igual manera permitirá avanzar cada vez más en la comprensión de la medicina, la práctica médica y la propia existencia humana.

También Abouelmehdi, Beni-Hessane y Khaloufi (2018) analizan que el *Big Data* ha cambiado fundamentalmente la forma en que las organizaciones administran, analizan y aprovechan los datos en cualquier industria, y uno de los campos más prometedores es el de la salud, pues este tiene un enorme potencial para predecir brotes de epidemias, evitar enfermedades prevenibles, mejorar la atención clínica y la gestión de la salud personal, reducir el costo de la prestación de servicios de salud y mejorar la calidad de vida en general, así como impulsar la investigación de la salud y la producción de conocimientos. Sin embargo, decidir sobre los usos permitidos de los datos mientras se preserva la seguridad y el derecho del paciente a la privacidad es una tarea difícil. Se describe que se han utilizado recientemente métodos de cifrado y anonimización con ciertas limitaciones.

Además, se citan varias técnicas como cifrado basado en atributos, control de acceso, cifrado homomórfico, encriptación de ruta de almacenamiento, etc., sin embargo, el problema siempre se impone. Los métodos de privacidad deben ser mejorados, pero sin sacrificar la calidad de los datos que sean recolectados.

Henriques et al (2013) propone utilizar el Big Data para implementar un método automático basado en ontologías para construir un repositorio compartido de encuestas. Esta se presenta como una aplicación de utilidad para la recolección de datos en varios sectores de la industria médica y del cuidado de la salud, debido a que esta es una tarea que se amerita ser ejecutada de forma diaria y con el advenimiento de las tecnologías móviles es posible reducir el tiempo y costo que se invierte en la misma. Se presenta en este trabajo el primer prototipo creado, que constituye una aplicación denominada *iCollect*, en el marco del proyecto “Salud Indígena de Adaptación al Cambio Climático”, para asegurar la eficiencia de la administración de las encuestas y la racionalización de los datos clínicos en una base de datos centralizada accesible por todos los equipos internacionales. Se recopilaban datos centrados en la seguridad alimentaria, la seguridad del agua y transmisión de enfermedades. La ontología es utilizada como un descriptor de encuestas diseñado de tal forma que aplique no solo a entornos de la salud sino a cualquier otro proyecto.

En tal sentido, Barnes, Hanson y Giraud-Carrier (2018) señalan que las prácticas existentes en administración, comunicación y vigilancia en el área de la salud tienen mucho que ganar con el uso de los datos en línea, como los contenidos que publican los usuarios en las redes sociales -Facebook, Twitter y YouTube-, estudiando y modelando los enlaces que en estas redes se producen, y fusionando estos datos con los solicitados directamente a los usuarios como cuestionarios en línea, registros electrónicos de pacientes, resultados de ensayos y otras investigaciones, e Internet de las Cosas. Se aboga por un enfoque híbrido, donde se aprovechen las fortalezas únicas de los humanos y las computadoras, como la sensibilidad y profundidad del análisis de contenido tradicional combinado con la capacidad y confiabilidad de los enfoques computacionales para tratar los datos a gran escala (*Big Data*), para direccionar soluciones innovativas a interrogantes y problemas complejos relacionados con la salud, como conocer los patrones de comportamiento de una determinada población, los resultados de programas y políticas aplicadas, todo lo cual requiere de conjugar los esfuerzos de científicos de la salud, computistas, ingenieros, sociólogos, psicólogos y otros científicos sociales.

Innovaciones en la prestación de servicios de atención sanitaria

Hanen, Kechaou y Ayed (2016) explican que la Computación Móvil en la Nube (CMN) probablemente será el corazón de la transformación de la atención médica, facilitando un mejor y más rápido acceso a los recursos y una variedad de servicios distribuidos para pacientes y cuidadores, al integrarse en el ecosistema de salud. En este sentido, fue desarrollado un prototipo de un sistema multi- agente de servicio web médico móvil en la nube (MCMAS) utilizando el sistema operativo Android de Google, capaz de resolver una gran variedad de problemas médicos para hacer que la atención sea lo más eficiente posible. Fue diseñada una arquitectura en la nube consistente en múltiples agentes distribuidos y colocados en segundo plano para proporcionar un entorno ambiental a los usuarios finales, es decir, agentes capaces de comunicarse entre sí, adquirir su comportamiento y recibir información a través de datos médicos en la nube. Se proporcionó una interfaz móvil para gestionar la información sanitaria a diferentes usuarios: 1) personal del hospital, que representa a todos los agentes que están interesados en brindar atención a los pacientes en el sistema de atención médica. Esta comunidad debería ser capaz de

conocer y confirmar la representación abstracta del modelo teórico del hospital, así como manipular y utilizar los resultados del sistema, 2) equipo de estudio, como investigadores, ingenieros, 3) pacientes no hospitalizados, que representan los usuarios principales del sistema de salud y el núcleo del sistema de atención. Se incluyeron servicios como control de citas, consulta remota, asignación remota de recursos, acceso a registros electrónicos de pacientes, visualización de imágenes y resultados de análisis. Después de una sesión de capacitación el prototipo fue evaluado por 15 participantes (7 médicos y 8 pacientes) con la aplicación de un cuestionario. Como resultado, la usabilidad y legibilidad fue observada como buena por 65% y 62%, y los servicios fueron considerados como eficientes por la mayoría. El MCMAS propuesto fue diseñado y desarrollado solo para una policlínica. Sin embargo, el sistema obtenido puede combinarse y aplicarse para aplicaciones médicas similares de otros centros de atención sanitaria.

Similarmente, Tu, Wang y Wu (2015) reportan que se ha desarrollado un nuevo enfoque para la prestación de servicios ambulatorios en China. Los pacientes acuden a un centro de consulta médica cerca de su hogar y se reúnen a través de Internet con un médico que trabaja en un hospital de primer nivel en una gran ciudad. El médico le pregunta al paciente sobre su estado de salud a través de una cámara web, con una plataforma de chat instantánea diseñada para el hospital de Internet. El paciente responde preguntas y muestra o envía imágenes de sus controles médicos al médico a través de Internet. Mientras tanto, los datos de la temperatura corporal, la presión arterial y las concentraciones de glucosa en sangre del paciente se pueden obtener mediante dispositivos operados a máquina en el sitio y cargados en el sistema de diagnóstico. El médico luego hace un diagnóstico y prescribe para el paciente en línea, y unos minutos más tarde, la receta se imprime y este puede usarla para adquirir los medicamentos en su localidad. Los beneficios se extienden desde la disminución de los costos de la atención de la salud a través del país, ofrecer una mayor cobertura de los servicios, hasta la comodidad del paciente al evitar traslados innecesarios.

Participación activa del paciente en desarrollo de soluciones de e-Salud

Andersen, Bansler, Kensing, Moll y Nielsen (2014) plantean que el desarrollo de los sistemas de información tiene que involucrar a los pacientes como participantes activos en todas sus fases -análisis, diseño, desarrollo, implementación y evaluación-, puesto que estudios fenomenológicos han demostrado que los médicos y los pacientes se centran en diferentes aspectos de la enfermedad, los primeros se enfocan en el fenómeno biológico en sí mismo, en su diagnóstico y cura, mientras que los segundos ven la enfermedad como una experiencia de vida, por lo cual a menudo tienen preocupaciones marcadamente divergentes. Partiendo de reconocer estas diferencias fundamentales se propone una estrategia de desarrollo de sistemas de información que se denomina "alineación de inquietudes" que permitiría alinear las demandas de ambos grupos, la cual se ilustra con una experiencia de desarrollo de un software para el telecuidado y registro personal de salud.

Tomando en consideración esta divergencia de preocupaciones entre los médicos y los pacientes, Andersen et al (2018) presentan otra experiencia de Diseño Participativo de un servicio de ciber salud centrado en el paciente, en el contexto de una enfermedad crónica (cardiopatía). En una primera fase, fueron exploradas las prácticas existentes en los hogares de los pacientes y en las clínicas, mediante la observación y la entrevista. Luego, fue diseñado y desarrollado el prototipo "MyRecord", y de acuerdo con las experiencias de uso, fueron ajustados el prototipo, las tareas y los roles. También se

identificaron otros problemas, lo que requirió de nuevas iteraciones de análisis y diseño. MyRecord, entre otras funciones, provee una opción de ayuda para la preparación de los pacientes antes de cada seguimiento remoto y consulta en la clínica que consiste en completar una serie de preguntas antes de la consulta, como su lista de medicamentos, problemas o inquietudes experimentados y síntomas actuales; mientras que para los médicos comprende el acceso al resumen clínico, acceso a los trámites y el libro de registro de los pacientes, y una función para responder a los pacientes, ya sea escribiendo o dictando un mensaje. De acuerdo con la experiencia, se proponen un conjunto de conceptos relacionados con el diseño de los servicios de e-salud, que consisten en analizar una solución para cada preocupación, la cual debe ser considerada como: (1) significativa, si es relevante y tiene sentido para los pacientes y los médicos, (2) accionable, si los médicos o los pacientes, al menos en principio, pueden tomar las medidas adecuadas para enfrentarla, y (3) factible, si es fácil y conveniente dentro del contexto organizacional y social. Se concluye con un llamado a un enfoque más participativo e iterativo para el diseño de servicios de e-salud centrados en el paciente.

También tomando en cuenta las necesidades del paciente, Buccoliero, Bellio y Prenestini (2013) elaboraron un Índice de Empoderamiento Web del Paciente (PWEI) con el fin de evaluar si los sitios web de las organizaciones de salud del Servicio Nacional de Salud Italiano son suficientemente maduros para cumplir las demandas de este sujeto y propiciar su empoderamiento. Los sitios fueron evaluados de acuerdo con 1) características estructurales, 2) calidad y cantidad de orientaciones clínicas dirigida a los usuarios, 3) alojamiento de comunidades en línea, 4) inclusión de entornos para la interacción médico-paciente, 5) registros de salud individual, 6) directorio de proveedores y centros de atención médica, 7) servicios de telemedicina y 8) innovaciones particulares. Se halló básicamente un estado de inmadurez profunda en las estrategias web evaluadas con una tendencia a modular su enfoque con el acento en las estructuras y responsabilidades de la organización misma, más que en las necesidades de los ciudadanos y pacientes

Comprendiendo que los usuarios no solo son clientes sino socios de los procesos tecnológicos O'Connor, Rowan, Lynch y Heavin (2017), exponen que el proceso del consentimiento informado se está convirtiendo en un desafío cada vez mayor con el surgimiento de Internet de las cosas, ya que los datos pueden ser recopilados por los artefactos tecnológicos sin que el ciudadano esté al tanto. De tal manera, se argumenta que la primera fase para la usabilidad universal del Internet de las cosas dentro del dominio de la salud inteligente debería garantizar que los usuarios de la tecnología tengan pleno conocimiento de lo que están consintiendo cuando registran una cuenta en estos artefactos. Los autores propone un consentimiento informado basado en los principios de "privacidad por diseño", que vaya más allá de una simple declaración que se despliega en pantalla y el usuario acepta sin tener idea de lo que trata, sino que más bien esté insertado en el diseño de los artefactos, que introduzca un principio de usabilidad universal y cumpla con lo siguiente: a) los términos y condiciones y las declaraciones de política de privacidad deben basarse en un lenguaje simple, ser claramente ubicadas por el usuario, e incluir un cuestionario; b) debe existir transparencia y honestidad en el diseño, estar libre de sesgos y tener una declaración de intereses; c) los ciudadanos deberían poder establecer el nivel de privacidad que mejor se adapte a sus necesidades; d) los datos de identificación del usuario y la información de salud personal, es decir, nombre completo, fecha de nacimiento, correo electrónico, estado de salud, medicación, etc., deben estar encriptados, mantenerse privados y garantizados con actualización constante de antivirus, antimalware; e) debe evitar lo textual y usar un enfoque más visual, con capacidades de voz en off, para informar fácilmente al usuario, en múltiples idiomas y modalidades para usuarios con alguna

discapacidad; f) debe adaptarse a los dispositivos del usuario de manera transparente. Los autores consideran que integrar al paciente de manera activa en las e-soluciones tiene el potencial de llevar a la Internet de las cosas a la siguiente fase.

El paciente como productor/consumidor de información de salud

De acuerdo con Burton, Tanner y Giraud-Carrier (2012) las plataformas de redes sociales proporcionan los medios para que los pacientes puedan buscar y recibir consejos de salud personalizados y creíbles de sus pares en cualquier lugar y momento. Con base en esta premisa, realizaron una investigación, para verificar los consejos de salud bucal solicitados y recibidos por los usuarios de la plataforma Twitter. Se obtuvo una muestra de tweets mediante una consulta de búsqueda, la cual se filtró utilizando palabras clave relacionadas con la salud bucal. Se identificaron 2013 tweets, los cuales fueron revisados de manera independiente por 18 individuos para eliminar los contenidos retóricos, sarcásticos y publicitarios. Finalmente, la muestra se conformó de 432 tweets. Se encontró que las respuestas a las preguntas sobre consejos bucales, se recibieron el 32% de las veces, con la primera respuesta menos de 6 minutos después de que se planteara la pregunta, como mediana. La mayoría de las preguntas de asesoramiento en salud bucal se publicaron durante las horas de la tarde y el fin de semana. Además, 69.5% de las respuestas provinieron de usuarios relacionados con el solicitante (seguidos y seguidores), por lo que las respuestas no solo son más personalizadas sino también más creíbles. Asimismo, los usuarios con mayor capital social (mayor cantidad de usuarios seguidos y seguidores), tienen más probabilidades de recibir respuestas -y de recibirlas más rápidamente- lo cual demuestra el valor de construir y mantener relaciones en las redes sociales.

También O'Kane, Park, Mentis, Blandford y Chen (2016) opinan que los pacientes, especialmente aquellos con enfermedades crónicas, participan cada vez más en la autogestión de su propia salud debido a los avances tecnológicos del tiempo presente. Con el objetivo de identificar las prácticas de búsqueda usadas para gestionar las condiciones de salud, se entrevistaron dos grupos de pacientes crónicos y especialistas del área de la salud. En el primer grupo (migraña), se entrevistaron 9 pacientes de manera personal, 20 de forma grupal, 3 pacientes blogueros y 6 clínicos. En el segundo grupo (diabetes) fueron entrevistados 12 pacientes, 2 especialistas y fueron analizados 2 foros en línea. Se descubrió que las personas con afecciones crónicas requieren información personal relevante por lo que utilizan un amplio y variado conjunto de prácticas y herramientas para comprender sus síntomas, desencadenantes y tratamientos específicos. En un persistente esfuerzo por validar sus datos personales para verificar que su cuerpo se comporta de forma "normal" los participantes buscaron diferentes tipos de información de variadas fuentes sobre sus propios datos médicos, la condición en sí y la experiencia de otros pares. Con base en estos hallazgos, se discute la necesidad de futuras tecnologías de autocuidado, más flexibles, que realmente ayuden a las personas a que la búsqueda y recopilación de datos sea significativa y personalizada, no obstante, la posibilidad de que soluciones como esta sean una realidad es descartada por los autores porque, según afirman, el modelo actual de Informática de la Salud funciona de manera vertical, de arriba (desarrolladores) hacia abajo (usuarios) y presupone el uso de una tecnología específica, que cada vez más frecuente son las aplicaciones para teléfonos móviles, aunque realmente no se adapte a las preferencias y necesidades distintivas y personales de los pacientes.

Edoh, Zogbochi, Pawar, Hounsou y Alahassa (2017) en su estudio afirman que es actualmente una tendencia mundial la participación de los pacientes en foros en línea, las cuales funcionan como plataformas de discusión e interaprendizaje, lo cual revela que los

pacientes están hoy en día más interesados en la educación para la salud. Los autores investigaron el impacto del uso de los materiales diseminados en estas plataformas sobre la comprensión de las enfermedades, la alfabetización en salud y la educación del paciente. El estudio se llevó a cabo con dos grupos de sujetos: a) con acceso y uso de Internet y b) sin acceso a Internet o analfabetas digitales. Se aplicó un cuestionario para medir la alfabetización en salud de los individuos. El grupo a fue contactado vía *e-mail*, se enviaron 321 cuestionarios y se recibieron 319 de vuelta. El grupo b quedó conformado por 106 sujetos que fueron entrevistados de manera individual por los encuestadores. El análisis cuantitativo y cualitativo arrojó que la mayoría de los sujetos afirman usar Internet para informarse rápidamente, buscar métodos de tratamiento, y comparar las terapias locales con las que se usan en los sistemas de salud extranjeros. La mayoría de las personas indicaron que no pueden verificar la calidad de los materiales que obtienen de Internet, pero prefieren utilizar los de países occidentales, porque confían en que estos son de buena calidad y los métodos de tratamiento médico son mejores que los propios. Las personas con un alto nivel educativo utilizan más frecuentemente los materiales de información de salud de Internet que las personas con menos educación. Los jóvenes, independientemente de su nivel educativo, tienen menos interés en la educación médica, y prefieren usar Internet para unirse a las redes sociales. Sin embargo, las jóvenes están más interesadas en asuntos médicos que los varones, observándose diferencias significativas en relación al nivel educativo: las jóvenes más educadas están cinco veces más interesadas en las cuestiones médicas que las que tienen menor nivel de educación.

Lu, Chen, Xu y Zhang (2016) efectuaron un estudio en el cual fueron comparadas las percepciones de dos grupos de pacientes, que usaron o no Internet, sobre el desempeño del profesional de la salud -incluido el tiempo de comunicación, la calidad de la explicación y actitud- y su confianza hacia él. Los pacientes del primer grupo percibieron un mayor tiempo de comunicación, pero una menor calidad de la explicación de los médicos en el proceso de diagnóstico, y no hubo discrepancia significativa de la actitud médica percibida entre dos grupos de muestra. Sin embargo, mientras mayor era el tiempo de dedicación del paciente a la búsqueda se percibió un menor tiempo de comunicación y de calidad de la explicación, con incidencia negativa en la confianza del paciente hacia el profesional, sin embargo, el efecto moderador del experto y el tiempo de búsqueda fueron contingentes. En general, este estudio sugiere que el impacto de la documentación del paciente en Internet no tiene efecto sobre las actuaciones de los médicos, pero no debe considerarse trivial para la confianza médico-paciente, pues incluso en la era de la alta tecnología, la calidez del contacto humano sigue siendo un factor importante.

Huang (2010) estudió las opiniones de los adultos mayores sobre el efecto de las tecnologías de la información en su calidad de vida. Fue realizado un estudio basado en encuestas, con apoyo en la teoría relacional de los sistemas grises¹⁰. Los resultados mostraron que la calidad de vida general y las relaciones sociales (grado relacional gris = 0.766) tienen la mayor influencia sobre los efectos percibidos de la tecnología de información de Internet en la calidad de vida individual, seguidos de la seguridad (grado relacional gris = 0.698), adquisición de información (grado relacional gris = 0,695) y acceso a los servicios de atención médica (grado relacional gris = 0,692), promoción de la salud (grado relacional gris = 0,676) y carga financiera (grado relacional gris = 0,656). De acuerdo con estos resultados, permitir que los usuarios adultos mayores se relacionen socialmente a través de Internet podría mejorar efectivamente la calidad de vida individual de estos sujetos.

Implicaciones éticas del uso de datos de e-salud

Nickel (2011) argumenta desde una perspectiva filosófica que la confianza, actitud de disposición a confiar en otra persona, y la confiabilidad, característica de las personas en las que se puede confiar, se pueden aplicar a los artefactos para el cuidado de la salud, como los sistemas que brindan información médica, diagnóstico, asesoramiento, consentimiento y/o tratamiento a los pacientes, sin la intermediación del médico. El autor considera que los diseñadores, fabricantes e implementadores tienen la obligación ética de proporcionar evidencia de su confiabilidad a los usuarios, de manera visible en las interfaces. La evidencia de confiabilidad es una noción que incluye no solo información sobre los riesgos y el rendimiento del sistema, sino también otra interactiva y contextual, cognitivamente simple, fácil de comunicar, y conectada racionalmente con la confiabilidad real de que las expectativas del usuario estén garantizadas con respecto a las funciones reales del artefacto; expectativas que no son solo predictivas sino también normativas, pues implican que la tecnología debe funcionar de cierto modo y debe promover o proteger los intereses relevantes de los pacientes.

En un estudio realizado por Floridi et al (2018) se expone la experiencia de diseño e implementación de una plataforma desarrollada por el Marco Europeo de Información Médica (2013-2018), en adelante EMIF, con el objetivo de conectar y analizar a través de un único portal los datos de salud de una variedad de fuentes en toda Europa, para facilitar la investigación clínica y de ciencias de la vida a gran escala. Dadas las implicaciones éticas que acarrea el uso de tales datos, los autores proponen un código de prácticas (ECoP) para garantizar la protección de privacidad de los interesados, proteger los intereses de las partes que comparten datos, cumplir con las políticas organizacionales y la legislación sobre protección de datos, mantener las mejores prácticas en la protección de la privacidad personal y la gobernanza de la información, y eventualmente promover estas mejores prácticas más ampliamente. Los desafíos más importantes a los que se enfrentó el equipo de investigadores, y las soluciones planteadas a los mismos, fueron: a) cómo caracterizar una investigación como públicamente aceptable o de “buena fe”, lo cual se resuelve al determinar si su objetivo es descubrir nuevos conocimientos destinados al interés general en la salud y hacerse de acceso público (publicarse en revistas científicas o difundirse a través de medios digitales) sin demora, y poner los resultados de la investigación a disposición del público, ya sea directa o indirectamente a través de productos médicos; b) cómo definir una si una investigación es fidedigna, provenga esta de organizaciones comerciales o no comerciales; al respecto se expone que la distinción entre comercial y no comercial no es el tema central, ni la naturaleza general con fines de lucro de la organización importa mucho, si el objetivo final para el cual los datos se están utilizando sigue siendo una investigación de buena fe como se caracteriza anteriormente; c) cómo monitorear y detectar el uso indebido de la Plataforma EMIF y qué tipo de sanciones se pueden aplicar, si las hay; se propone que se use un método similar al de la revisión por pares en las publicaciones científicas, mencionando de manera explícita en los Términos y Condiciones de la Plataforma, que los usuarios aceptan la autoridad de un panel de mediadores existente, o *ad hoc*, y están dispuestos a asumir los costos. No obstante, este método acarrea limitaciones, pues la experiencia de la revisión por pares demuestra que en algunos casos la deshonestidad no puede detectarse, por lo que finalmente, dependería de la honestidad de los socios. En cuanto a las sanciones, se propone hacer público (a través del sitio web de la plataforma EMIF) la acción que se está tomando cuando se identifica una infracción, a fin de señalar que los usos poco éticos serán identificados y sancionados; d) cómo equilibrar la necesidad de transparencia de las partes interesadas que han utilizado los datos, la sensibilidad de la investigación y el estudio de la factibilidad

comercial realizados durante el diseño y desarrollo del producto, al respecto se expone que esta es un área donde se necesita una consulta más amplia con los investigadores y los custodios de datos sobre el nivel adecuado de transparencia de la actividad y los mecanismos para proteger la sensibilidad comercial, y equilibrar los intereses legítimos y comprensibles de ambas partes.

3.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo

La comunicación es una necesidad básica inherente al ser humano. Por ello, en el transcurso del tiempo, el hombre ha introducido innovaciones en diferentes tecnologías para ampliar su alcance. De tal manera, argumenta Castells (2000), las TIC y todos los medios de comunicación de masas anteriores a ellas convergieron en un nuevo paradigma a finales del s. XX, para incidir en la organización de la economía, de las instituciones, la dinámica social, al individuo y, definitivamente, en lo cultural, en lo cual concuerda con Perniola (2009a).

En el mismo orden de ideas, Rainie y Wellman (2012) arguyen que una Triple Revolución, dada por tres invenciones que han cambiado la manera de comunicarnos (Red social – Internet – Tecnología Móvil), ha allanado el camino para una modificación de los patrones de vida y conducta del hombre en la sociedad contemporánea. La introducción de las computadoras y demás *gadgets* a los procesos comunicativos ha modificado las formas de interacción, que ahora pueden representarse en red, por lo que llaman la atención sobre el falso aislamiento del hombre y argumentan que el sistema operativo social es el Individualismo en Red. Pero claramente este es un proceso que aún no ha concluido, esta revolución aún no se ha completado, pues este mundo estará cada día más conectado, se prevé que en un futuro próximo la conectividad será ilimitada, y los próximos avances se darán en el área de la Inteligencia Artificial y el Big Data.

Cada vez más se demuestra el inmenso poder creativo del imaginario del hombre en la fabricación de tecnologías que están puestas a su servicio, sobre la base de la comunicación e Internet como plataforma, para seguir revolucionando todos los aspectos de la vida humana. Sin embargo, las reflexiones de estos renombrados autores se han quedado cortas ante la influencia de la conectividad generalizada sobre la vida humana, ya que la capacidad ilimitada de Internet para integrar cada vez más dispositivos y más recientemente el desarrollo de sensores que conectan objetos cotidianos en lo que se ha denominado el Internet de las Cosas estarán ofreciendo cada vez mayores beneficios para mejorar la calidad de vida del hombre.

El Internet de las Cosas ha llevado la automatización a otro nivel al permitir la comunicación máquina-Internet, eliminando la intermediación del hombre en la ejecución de acciones susceptibles de control y automatización. Las ciudades inteligentes se basan en el uso intensivo de las tecnologías y la información para ofrecer servicios más eficientes a los habitantes, aprovechar mejor los recursos y optimizar los procesos. Los hogares inteligentes también están facilitando la ejecución de actividades cotidianas como, por ejemplo, delegar a los propios objetos caseros de encargarse de las compras de alimentos, simplificando al máximo las tareas diarias.

Pero aún más allá, la Inteligencia Artificial combinada con el Internet de las Cosas está causando un enorme desarrollo en el área de la salud. Rainie y Wellman (2012) al inicio de su libro narran de la experiencia de Peter y Trudy, un matrimonio pionero en el uso de las tecnologías, que, ante una situación de enfermedad, encontraron el apoyo y la solidaridad en sus redes. Esta es apenas la punta del iceberg pues las tecnologías pueden

proteger a las personas de muchas y diferentes maneras. La combinación de estas tecnologías emergentes facilita la telemonitorización en tiempo real de las funciones del paciente, ejecución de pruebas de tratamientos, control del estado físico y del bienestar, dispensación de medicamentos y recopilación de datos clínicos. La telemonitorización de datos vitales ofrece al paciente una mejora significativa en la atención médica en entornos clínicos y fuera de ellos, especialmente en el hogar, y, por consiguiente, un mayor acceso a la atención de la salud. Automatizar la dispensación de medicamentos, como por ejemplo el dispositivo inteligente automatizado inyector de insulina, conduce a tratamientos más eficaces y a una práctica de la medicina más precisa. Trasladar los asuntos médicos al hogar del paciente, en los casos que esto sea posible, reduce costos y es más cómodo para el paciente. Los expertos de salud son conscientes de estos beneficios, y los usuarios reciben las ventajas de las aplicaciones móviles y la telemedicina para asistir y mejorar su salud, en una tendencia que se relaciona con el tránsito hacia la transdisciplinariedad propia de esta época contemporánea.

De tal manera, ya no es posible observar el mundo como parcelas separadas como era pretendido por el enfoque cartesiano, cuando actualmente las disciplinas se funden en objetivos comunes, pues tal como lo anunciado por McLuhan (1985, p. 169), “El campo simultáneo de las estructuras eléctricas de información reconstruye las condiciones y la necesidad de diálogo y participación, más bien que la especialización y la iniciativa privada a todos los niveles de la experiencia social”. Tampoco las instituciones, las profesiones y sus actores pueden seguir manteniendo estructuras basadas en la verticalidad, pues sus bases se están tambaleando para reorganizarse en estructuras más horizontales. Como se desprende de los resultados de la revisión anterior, el neopaciente como usuario final es un participante activo en el ciclo de desarrollo de las soluciones automatizadas de salud, a la par de los profesionales de esta área, por lo tanto, su papel está siendo reconocido por las disciplinas distintas a las Ciencias de la Salud, pero estas últimas que son aquellas que toman al paciente como objeto de estudio específico, siguen ejecutando sus procesos de forma tradicional sin tomar en cuenta las necesidades actuales del mismo.

También se están diseñando soluciones tecnológicas para optimizar los servicios y lograr que la atención sanitaria sea lo más eficiente posible, aprovechando las ventajas de la conexión, el almacenamiento en la nube y el cálculo computacional. Con ello se está desarrollando una transformación del cuidado médico, se está introduciendo una automatización y optimización de los procesos de atención del paciente, lo cual finalmente va en beneficio de este. De acuerdo con la revisión de la literatura anteriormente presentada, ya en ciudades rurales de algunos países como China se dispone de hospitales virtuales, lugares a los que el paciente acude para tener una consulta virtual con un médico de un hospital ubicado a miles de distancia, una tendencia que se va a reafirmar cada día. Pero todas estas innovaciones tecnológicas no están introduciendo nada nuevo, más allá de ampliar el acceso a la atención. De hecho, la interacción puede ser en este caso más limitada de lo que sería en persona, no sólo en tiempo y en calidad del proceso comunicativo, sino que también puede afectar la calidez del encuentro, deshumanizando la relación médico-paciente.

Evidentemente en esta época de las comunicaciones generalizadas todos están inmersos en una cultura tecnomediática. Los motores de búsqueda, las redes sociales, los foros, en fin, las páginas que posibilitan los encuentros entre las personas para multiplicar las formas de comunicarse y compartir información, están causando un impacto sin precedentes sobre el orden social, ya que permiten escapar de la verticalidad de las

instituciones y favorecer más bien una horizontalidad donde las nuevas relaciones son tejidas en la Red.

En la revisión efectuada se observaron investigaciones que reportan la actividad del paciente en las redes, que consiste principalmente en satisfacer necesidades de información, interaprendizaje, apoyo, ayuda y consejos basados en la experiencia de sus pares. Siguiendo a Rainie y Wellman (2012), como también a Wellman y Gulia (1999) y a Haase, Witte, Hampton y Wellman (2015) una “comunidad” está constituida por las redes de lazos interpersonales que proveen socialidad, apoyo social, información, sentido de pertenencia e identidad social. Entonces lo que se está viendo conformarse en línea son verdaderas comunidades con nuevas formas de comunicación y organización social, pues en estos tiempos de la sociedad red las conexiones cada vez se establecen menos en los vecindarios, a diferencia de las épocas anteriores, cuando las proximidades eran, más bien, físicas.

Fresno (2011) llama la atención sobre las diferencias que deben observarse al tratar con el concepto de comunidad en el entorno online. Este autor propone establecer la diferencia entre *comunidades migradas online* y *comunidades nativas online*, porque si bien ambas despliegan su actividad en este nuevo contexto, la diferencia está en el modo en que tales comunidades han emergido. Fresno explica que las *comunidades migradas online* surgen en el contexto físico y amplían su cobertura en el virtual para mejorar sus capacidades operativas y relaciones, mientras que las *comunidades nativas online* nacen y evolucionan en el contexto social online, este es su espacio natural, pues de otra forma no sería viable que sus miembros se identifiquen y puedan juntarse a pesar de barreras insalvables como la distancia geográfica o la asincronía temporal. En este último caso cita como ejemplo las comunidades de pacientes con enfermedades de baja prevalencia, muy dispersos geográficamente y sin posibilidad de identificación mutua.

Sin embargo, el autor no divisa que algunas comunidades migradas realmente no trasladan la socialidad empática al espacio de la Red, sino que únicamente lo usan como espacio operativo. Además, en esta clasificación se obvia que otras comunidades que nacen como *migradas* pueden evolucionar, pues al compartir ciertas afinidades, terminan por agrupar personas de diferentes localidades geográficas y terminar desarrollando relaciones de base empática. Entonces, se propone clasificar estas comunidades virtuales en *asociaciones operativas* y *tribalidades empáticas*¹¹, puesto que, si bien ambas se forman al agrupar en línea a personas con intereses comunes, las primeras usan el espacio virtual exclusivamente para fines de logística y no demuestran en este plano una cohesión empática, mientras que las segundas son dominadas por el sentimiento, lo cual los cohesiona como grupo y se demuestra de manera explícita en el contexto online. La racionalidad moderna marca las primeras, mientras que una lógica de los sentimientos se observa en las segundas en coherencia con la lógica postmoderna, siendo estas últimas las de interés al presente trabajo doctoral

Asimismo, como consecuencia de la hibridación de espacios, el sujeto se desenvuelve entre un estar aquí y allá, en un simple *continuum* social de acuerdo con Fresno (2011). De acuerdo con la revisión anterior, se ha reportado que el tiempo que el paciente invierte en sus actividades en línea influye sobre la confianza de este hacia el profesional, pues mientras más se sumerge el paciente en el entorno en línea percibe un menor tiempo de comunicación con el facultativo y una escasa calidad en la explicación ofrecida por el médico. Esto refleja que el paradigma tecnológico actual ha penetrado en la vida y la mente de las personas, en su cosmovisión, por lo cual las necesidades informativas actuales de los pacientes son mayores que en épocas anteriores, pero también

refleja que la calidez de la interacción humana sigue siendo fundamental, lo cual concuerda con las reflexiones de Lipovetsky (2000) acerca del “deseo de reconocimiento” (p. 71), pues las relaciones sociales son ahora privilegiadas, se dan en círculos de intimidad, la intensidad emocional de las relaciones refiere cada vez más a lo estético, a lo afectivo, y como tal se suceden las interacciones virtuales de los neopacientes.

Pero la accesibilidad de Internet también otorga poder a los sujetos. En *Comunicación y poder*, una obra de Castells del año 2009, el autor señala que el poder se basa en el control de la comunicación y la información, ya sea el macropoder del Estado y de los grupos de comunicación o el micropoder de todo tipo de organizaciones. Por lo tanto, puede pensarse que el uso de las TIC por parte del neopaciente, implican poder para este sujeto. Pero como bien se ha hecho notar en un trabajo ya publicado anteriormente (Espinoza, 2016) el poder del neopaciente no está en la consulta médica, aunque en ella se muestra activo y desafiante, porque en ese contexto la autoridad sigue perteneciendo al profesional, en razón de su conocimiento y de las leyes que gobiernan la práctica médica. Más bien este es un sujeto que está empujando a las Ciencias de la Salud a modificar sus estructuras organizativas y comunicativas en alternativas que propicien el entendimiento intersubjetivo entre los actores de la salud, como también presionando a los gobiernos a proveerles las garantías de sus derechos. Entonces, su poder reside en tener mayores posibilidades de participación de lo que tuvo nunca antes, para contribuir en mayor medida con la dinámica social. Es un sujeto participativo que desde lo individual está influyendo en la mente colectiva para propiciar cambios sociales.

Esto tiene su explicación en que Internet no se creó como un proyecto de ganancia empresarial, por el contrario, fue pensada como una plataforma abierta, accesible para innovación, la participación y el desarrollo social, de acuerdo con Castells (2000), pero en los años recientes ha sido aprovechada para una clara utilidad capitalista (Berners-Lee, 12 de marzo de 2018). Tal es el caso de Google y Facebook, compañías líderes en el mercado mundial, verdaderos monopolios en Internet.

Si se analiza el caso de Facebook, esta fue creada como una red social gratuita por Mark Zuckerberg para estudiantes de la Universidad de Harvard para relacionarse, comunicarse y compartir contenidos en una especie de campus virtual. Aunque fue posteriormente abierta al público general, la clave para su aceptación fue haber sido pensada por y para los jóvenes, pues son ellos los principales difusores de las innovaciones en las sociedades como la contemporánea. Actualmente Facebook es uno de los negocios más exitosos en Internet, y sus ingresos superan el Producto Interno Bruto de más de 40 países (BBC Mundo, 4 de noviembre de 2016). Si bien estas ganancias deberían provenir de los anuncios de publicidad esto tiene otro lado oscuro, es ya noticia pública que Facebook ha hecho uso indebido de los datos de los usuarios, al recolectar los intereses y gustos de los usuarios. La consultora británica Cambridge Analytica tuvo acceso a ellos para manipular la decisión de los electores durante la campaña presidencial del presidente electo de EEUU, Donald Trump, y esto ha prendido las alarmas del mundo (Jara, 4 de septiembre de 2018).

Haciendo una comparativa con el caso anterior, este nuevo sujeto, el neopaciente, ha sido producto de los cambios tecnológicos de las últimas décadas y la reciente penetración de la capa inalámbrica que, según Castells señala, se está superponiendo en todos los espacios de interacción de seres humanos, de este espacio virtual que es Internet y su integración a las culturas. Puede advertirse entonces que el hombre posee una nueva epidermis, una *epidermis inalámbrica* está recubriendo ahora la epidermis de su piel.

Ello se ha evidenciado en esta revisión. La transmisión inalámbrica de datos, entre ellos los sanitarios, supera toda ficción. Asimismo, la enorme cantidad de datos relacionados con la salud, ahora disponibles en la nube, abre caminos para la investigación y la producción de conocimientos en esta área con sus consecuentes beneficios. Sin embargo, como en el caso de Facebook, esto no está exento de riesgos, la seguridad de los datos y la protección de la privacidad del paciente deben ser garantizados, lo cual plantea otros desafíos relacionados con la encriptación de la información, una tarea que también deben enfrentar los creadores de tecnologías.

Incluso las conversaciones sobre temas de salud que anteriormente se producían únicamente en lugares privados, como el hogar o centros de salud, hoy forman parte de esta capa inalámbrica. Como bien se halló en la revisión efectuada los pacientes se interesan en utilizar las redes como plataformas de discusión e interaprendizaje, se interesan por conocer las experiencias de los otros con la enfermedad, por su ayuda y consejos. Nuevamente lo privado se ha vuelto público. De esta forma, los neopacientes, en el decir de Alzuru (2018), hacen de la comunicación un fenómeno verdaderamente interactivo, horizontal, pues aquel Internet de origen libre y naturaleza altruista aún mantiene su esencia, cuando ellos participan en un fenómeno de autocomunicación de masas, interactivo, de muchos a muchos, con Castells (2012), utilizando los espacios de Internet como lugares de socialidad. Esta es otra profecía de McLuhan que se hizo realidad, pues tal como este autor lo percibió, el hombre “pierde su sentido de identidad privada porque las percepciones electrónicas no están relacionadas con ningún lugar” (McLuhan y Powers, 1995, p. 103).

Ello es posible debido a la mistificación que ha otorgado el hombre a estas tecnologías. Se conciben los espacios virtuales como parte de la vida, e incluso se idolatran los dispositivos. Estar desconectado de Internet provoca en los individuos una sensación de estar excluido de la realidad. McLuhan y Powers (1995, p. 94), ya advierten el “poder de hipnotizarnos” de los medios electrónicos. Pero no se trata sólo de una sensación particular, Castells (2006) explica que el informacionalismo es un paradigma socio-técnico mucho más excluyente que su predecesor, el industrialismo, porque el poder radica en las redes de intercambio de información y manipulación de símbolos, que relacionan a los actores sociales, las instituciones y los movimientos culturales, a través del lenguaje de los íconos.

Como bien indican Wellman y Rainie (2012) los individuos utilizan sus dispositivos móviles en todo momento y también los hogares han sido invadidos por computadoras, routers, laptops, tabletas y demás dispositivos. Los sujetos pasan de un plano simbólico al otro, de un plano físico a otro virtual, en cualquier momento, y ambos poseen un grado de realidad para el sujeto. El horario, la rutina y las relaciones se han adaptado a ello, de hecho, los espacios virtuales conforman lugares de los que el sujeto siente pertenencia, donde hay proximidad, socialidad, y se expresa un sentir y resentir en común, donde se percibe un nuevo entusiasmo, o un reencantamiento de acuerdo con Maffesoli (2004, 2009).

También las redes sociales son un nuevo modo en el que se fomentan las relaciones, con personas cercanas y distantes, a la vez que una herramienta de mucha utilidad para causas sociales. Por lo tanto, no es extraño que el neopaciente se haya adueñado de estos espacios. Si se toman las ideas de Rainie y Wellman (2012), acerca del *Individualismo en Red* como nuevo sistema operativo social, los neopacientes actualmente adquieren capital social en los espacios virtuales, ellos están formando vínculos con otros de forma virtual, y aparte de entablar diálogos con los demás en su red también se apoyan unos a otros de forma emocional, se hacen compañía, se ayudan entre ellos, forman redes de solidaridad, al decir de Maffesoli (2004).

Estas redes de solidaridad, Maffesoli (2009) las observa como un compartir de sensibilidad sin finalidad. Contrariamente a lo que piensa este afamado filósofo, puede pensarse que los neopacientes están creando tejidos sociales de sensibilidad con finalidad. Es posible que el objetivo de su agrupamiento no llegue hasta allí, y que también se unan para defender y exigir sus derechos, que ellos de una cierta manera se estén organizando. Si en las redes de neopacientes se mueven la sensibilidad y la solidaridad, también pueden hacerlo la razón y el activismo, y que en estas redes este sujeto muestre sus lados *sapiens* y *demens*, como claro ejemplo del bucle *razón <-> afecto <-> impulso* de Morin (1999), se esté tendiendo hacia una vuelta del raciocinio con base en el sentimiento. No obstante, no se han reportado estudios que indaguen en la estructura de las redes de estos neopacientes, lo cual pudiera confirmar la hipótesis anterior.

Entonces puede observarse que Internet está fomentando el establecimiento de la socialidad contemporánea como la nueva forma en que se dan las relaciones sociales a diferencia de las que marcaba la racionalidad moderna, y también está ofreciendo espacios para la participación ciudadana. Pero más allá de todo ello, también está colocando el espacio para el surgimiento de nuevos actores, nuevos sujetos que están apareciendo en la esfera social, pues las prácticas sociales que surgen de la autocomunicación de masas causa efectos en los comportamientos, que en lo que ocupa a este trabajo se ha llamado el *neopaciente* (denominado por otros autores como paciente informado, ciberpaciente, o paciente inteligente), pero que también es el *ciberciudadano* (sujeto que utiliza las redes para opinar y generar debates sobre asuntos de interés público e incidir sobre la toma de decisiones gubernamentales), el *ciberautor* (sujeto que escribe, publica y vende sus propias obras en Internet), el *youtuber* (celebridad en Internet, que ha ganado popularidad gracias a la publicación de sus vídeos en la plataforma de red YouTube), el *net-artista* (creadores de arte interactivo que se produce y expone utilizando los recursos de Internet), el *influencer* (personas con presencia importante en las redes sociales, medible en número de seguidores, cuyas opiniones son capaces de generar polémica e incluso influir en las decisiones y acciones de sus seguidores para convertirlas en colectivas, como las relacionadas con el consumo, la política, etc.).

En esta aldea global, al decir de McLuhan: “las jerarquías se disuelven y reforman en forma constante” (McLuhan y Powers, 1995, p. 94). Nuevos actores que han sido producto de la cibercultura se han ido sumando de forma paulatina a la sociedad, y con las acciones que ejecutan en el plano virtual contribuyen a acelerar los procesos e iniciar las transformaciones para contribuir a un nuevo orden social en el mundo. El neopaciente, como todos los actores anteriores, pertenece a una nueva generación de sujetos, este es el tiempo del *homo físicus/virtualis*.

NOTAS DEL TERCER CAPÍTULO

1. Lee Rainie (New York, EEUU), es egresado de la Universidad de Harvard con Grado de Licenciatura en Gobierno en 1973. Posteriormente, obtuvo una Maestría en Ciencias Políticas en la Universidad de Long Island en 1977. Desde el año 1999 es director de investigación de Internet y tecnología en Pew Research Center, cargo que ocupa actualmente. Rainie trabajó con anterioridad en importantes cadenas de noticias como US News and World Report, y New York Daily News donde ejerció respectivamente como jefe de redacción (1987 – 1999) y reportero de política (1975-1987). Barry Wellman (Nueva York, EEUU, 30 de septiembre de 1942), Sociólogo, obtuvo una maestría en Relaciones Sociales en 1965 y un doctorado en Sociología en 1969 en la Universidad de Harvard, es el pionero en los estudios de sociología empírica de las comunidades de Internet. Actualmente ejerce como codirector de NetLab Network con sede en Toronto, Canadá. Sus áreas de investigación son la sociología comunitaria, Internet, la interacción hombre-máquina y la influencia de las redes sociales de las comunidades y organizaciones en la estructura social. Wellman fue profesor en el Departamento de Sociología de la Universidad de Toronto durante 46 años, de 1967 a 2013. Ha sido autor y co-autor de más de 300 artículos, capítulos, informes y libros. Networked, es la penúltima obra de Wellman. Publicada en el año 2012 con Lee Rainie en idiomas inglés e italiano. Esta obra ha obtenido los Premios de Mención de Honor a la Excelencia Profesional y Académica en Sociología y Trabajo Social (año 2012) otorgado por la División de Publicaciones Profesionales y Académicas de la Asociación de Editores Americanos, Título académico sobresaliente incluido en la prestigiosa lista Choice (año 2012) de la Asociación de bibliotecas universitarias y de investigación - División de la Asociación Americana de Bibliotecas, y Libro ganador (año 2014) en la Sección de Comunicación y Tecnologías de la Información, premio otorgado por la Asociación Americana de Sociología.
2. Término utilizado para designar a una comunidad de personas expertas y apasionadas en tecnología y lo novedoso, especialmente en el área de la informática.
3. Manuel Castells (Albacete, España, 9 de febrero de 1942) inicia estudios de Derecho y Ciencias Económicas en la Universidad de Barcelona, los cuales abandona al haber sido exiliado de España por la dictadura de Franco en 1962, situación que lo lleva a radicarse en París. Posteriormente, obtiene el título de Licenciado en Derecho en 1964 de la Universidad de París, Máster en Sociología por la Escuela de Altos Estudios de París en 1966, Doctor en Sociología por la Universidad de París en 1967, Doctor en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid en 1978 y Doctor de Estado en Letras y Ciencias Humanas por la Universidad de París-V en 1983. Es catedrático de Sociología y Urbanismo en la Universidad de California en Berkeley y director del Instituto Interdisciplinario de Internet de la Universidad Abierta de Cataluña, también ha ejercido la docencia universitaria en la Universidad de París y la Universidad Autónoma de Madrid. La sociedad red, es el Volumen I de la trilogía: La era de la información: economía, sociedad y cultura, una de sus innumerables obras, publicada originalmente en español en el año 2000, un clásico de la filosofía ineludible para el desarrollo de este trabajo, no obstante, el tiempo transcurrido, sus ideas siguen vigentes para analizar la sociedad contemporánea. En esta obra el autor estudia la transformación de la sociedad por efecto de la revolución tecnológica informacional, la globalización de la economía y la emergencia de la cultura de la virtualidad real, lo cual hace al

- recorrir a un análisis sistemático de datos estadísticos y etnográficos de su propia fuente, recolectados en diferentes países de Europa, América, y Asia.
4. Michel Maffesoli es el autor del libro “Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas” publicado originalmente en francés en el año 2008, y traducida al español al siguiente año. En esta obra el autor señala y describe 38 íconos o mitos en perfecta congruencia con el aire de la contemporaneidad y el cambio de valores que, poco a poco, va ganando todos los ámbitos de la vida social. De acuerdo con el objetivo que se persigue en el presente trabajo, solo se tratarán los íconos tecnomediáticos que incluye Maffesoli en la mencionada obra.
 5. Howard Gardner (Scranton, Pensilvania; 11 de julio 1943) es un psicólogo, profesor de la cátedra de cognición y educación John H. & Elisabeth A. Hobbs en la Escuela de Educación de Harvard y director del Harvard Project Zero. Es conocido en el ámbito científico por sus investigaciones en el análisis de las capacidades cognitivas y por haber formulado la teoría de las inteligencias múltiples. Por esta teoría y por sus implicaciones en la mejora global de la educación le fue concedido el Premio Príncipe de Asturias de Ciencias Sociales en 2011. Katie Davis tiene dos maestrías y un doctorado en Desarrollo Humano y Educación de la Escuela de Educación de Harvard. Fue nombrada estrella en ascenso en 2015 por la Asociación para las Ciencias Psicológicas. Actualmente es profesora asociada en la Escuela de Información de la Universidad de Washington, profesora adjunta en la Facultad de Educación de la Universidad de Washington y miembro fundadora del Laboratorio de la Juventud Digital de la Universidad de Washington. En su línea de investigación explora el papel de las nuevas tecnologías en la vida personal, social y académica de los jóvenes, con un enfoque particular en la intersección entre la tecnología y el desarrollo de la identidad durante la adolescencia y la adultez emergente.
 6. Consiste en que los datos se agregan en nodos intermedios para reducir la sobrecarga de comunicación.
 7. Se refiere a las técnicas que se utilizan en la automatización del hogar.
 8. En comunicaciones, CSMA/CA (del inglés *Carrier Sense Multiple Access with Collision Avoidance*, o, en español, acceso múltiple por detección de portadora y prevención de colisiones) es un protocolo de control de acceso a redes de bajo nivel que permite que múltiples estaciones utilicen un mismo medio de transmisión (Wikipedia, 2018).
 9. El TDMA (del inglés: *Time Division Multiple Access*, o, en español, acceso múltiple por división de tiempo) es una técnica que permite la transmisión de señales digitales y cuya idea consiste en ocupar un canal (normalmente de gran capacidad) de transmisión a partir de distintas fuentes, de esta manera se logra un mejor aprovechamiento del medio de transmisión.
 10. La teoría relacional de los sistemas grises fue propuesta por Julong Deng en 1982. Esta teoría se utiliza cuando la información disponible es insuficiente para caracterizar el sistema. Es un enfoque efectivo que se utiliza para generalizar estimaciones en muestras pequeñas y condiciones inciertas, que puede superar las limitaciones del método estadístico. La teoría del sistema gris está de acuerdo con el grado de información. Si la información se conoce por completo, el sistema se llama sistema blanco. Si la información está incompleta, se llama sistema gris. Si la información es desconocida, se llama un sistema negro. Las fuentes de imprecisión incluyen: información no cuantificable, información no obtenible, información incompleta e ignorancia parcial (Huang, 2010).
 11. Tribalidad es un término acuñado en este trabajo, resultante de la unión de “tribus” y “comunidad”.

CAPÍTULO 4

**LA SALUD Y SUS MODELOS EN EL MUNDO OCCIDENTAL
CONTEMPORÁNEO**



Cirugía. Paweł Kuczyński.

CAPÍTULO 4

TABLA DE CONTENIDOS

- 4.3. La e-ciencia. Tendencias en las Ciencias de la Salud
 - 4.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura científica
 - 4.3.2. Estrategias de búsqueda
 - 4.3.3. Tendencias temáticas
- 4.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 4. LA SALUD Y SUS MODELOS EN EL MUNDO OCCIDENTAL CONTEMPORÁNEO

El hombre es una unidad que es bios y es logos, y, no obstante, se estudia de manera separada, en dos maneras de concebir una misma realidad. Desde las Ciencias de la Salud y las Ciencias Humanas se representa al hombre como cuerpo y como sujeto, lo cual implica una contradicción. Las Ciencias de la Salud objetivan el cuerpo desde una mirada biológica, naturalista, se basan en lo empírico, el cuerpo individual es su objeto de conocimiento e intervención, pero las Ciencias Humanas toman como objeto de estudio al hombre como ser social, cultural e histórico, desde una mirada subjetiva. En este sentido, desde cada una de estas perspectivas se ha abordado la problemática compleja y multidimensional que representa la enfermedad, de lo cual es posible hablar de dos paradigmas: el modelo biomédico y el socio-médico.

El *modelo biomédico* que se concibe entre el transcurrir del siglo XVIII y comienzos del XIX, no considera al ser humano como un todo indivisible, sino más bien dividido en cuerpo y mente, siendo el cuerpo, su estructura biológica, aquello que puede ser objetivado de acuerdo con los métodos racionalistas. Reduccionista y predominantemente curativo, lo normal es estar sano y la salud es concebida como la ausencia de enfermedades, las cuales son trastornos en los mecanismos físico-químicos del cuerpo, con base molecular, genética o de agentes patológicos externos. La medicina científica alopática ha dominado el quehacer científico y de atención en salud en el Occidente desde sus inicios, y ha demostrado ser muy eficaz en el mantenimiento de la salud de la población y la prevención de enfermedades, pero también ha evidenciado ciertos vacíos que no ha sido capaz de resolver, como no comprender la experiencia subjetiva del sujeto enfermo pues su mirada materialista no puede ofrecer explicaciones a eventos no susceptibles de observación y prueba, como tampoco las representaciones y prácticas sociales culturales ante la enfermedad pues el individuo es aislado de su realidad social para ser estudiado.

Por el contrario, el *modelo sociomédico* tiene un carácter universal. Desde el comienzo de la humanidad y en todas las épocas, el hombre ha buscado explicar las causas por las cuales se producen las enfermedades, y al mismo tiempo, ha construido todo un sistema de prácticas terapéuticas para su curación que se mantiene a través de las generaciones en todos los grupos sociales. La enfermedad es tratada como un fenómeno social que se estructura dentro de un sistema mágico-religioso unido a conocimientos empíricos. De tal manera, concepciones, saberes, creencias y prácticas de salud se erigen desde las propias culturas y se transmiten a través de las generaciones. La enfermedad viene a ser un medio de control social, ligado a la moral, porque se concibe como un castigo a alguna falta cometida. Asimismo, las respuestas a la problemática de la enfermedad provienen del propio grupo social, de lo cual la enfermedad no es un hecho puramente biológico, ni individual, sino más bien un hecho social.

Estudiar al paciente requiere de comprender estas dos formas de representación de la enfermedad, pues ambos son conjuntos de creencias y prácticas que forman parte de una misma realidad. Dos obras fundamentales explican la configuración de ambos modelos médicos. El modelo biomédico es objeto de una mirada genealógica por Michel Foucault en “El nacimiento de la clínica”, mientras que el modelo sociomédico es ampliamente explicado por Jacqueline Clarac de Briceño en “La enfermedad como lenguaje en Venezuela”. A continuación, se esgrimen las principales ideas que ambas obras aportan a la perspectiva teórica del presente trabajo.

4.1. El nacimiento de la clínica¹

En su recorrido por la arqueología de la mirada médica, Michel Foucault (1966) precisa las diferentes formas de obtener el conocimiento por las cuales esta llegó a regirse, entre la segunda mitad del s. XVIII y comienzos del XIX, en Francia específicamente. Este periodo de tiempo en el que el autor basa su obra, según sus propias palabras, es un apoyo histórico limitado, pero cubre un periodo breve pero fecundo en el nacimiento de la medicina como ciencia, y en el cual se establece su dominio de saber y de control.

Un desarrollo histórico que, para su mejor comprensión, debe seguirse en orden cronológico, tal como Foucault lo hace, aunque algunas veces este autor vuelve atrás en la rueda del tiempo para hacer comparaciones entre la medicina de un tiempo anterior y una más reciente. De esta forma, enunciación y configuración de la enfermedad, tipos de médicos, formas de enseñanza de las disciplinas médicas, relación del médico con el enfermo, métodos diagnósticos y terapéuticos, estructura de los centros asistenciales, constitución y composición del discurso médico, son los aspectos que toca Foucault para describir cómo se configuró cada momento de la medicina en cuanto realidad social, hasta llegar al nacimiento de la medicina moderna, y en todas las cuales hay una configuración del paciente en concordancia con la episteme.

Plantea un reto enorme la pretensión del presente escrito, el cual es exponer en resumidas páginas la historia del desarrollo de la Medicina como ciencia, de la manera como Michel Foucault la presenta en su obra: *El nacimiento de la clínica*, una historia que el autor compone al extraer el valor de textos oficiales y no oficiales relacionados con la Medicina en el momento histórico de Francia ya señalado.

De tal manera, Foucault estipula que desde el siglo XVI había un equilibrio que protegía a la medicina del error, puesto que, si bien la explicación a la enfermedad se basaba en teorías, el arte de la medicina era enseñado por el médico al aprendiz en el lecho del enfermo sobre la base de la experiencia, ante su objeto: la enfermedad. Incluso ya desde este siglo los hospitales eran usados como lugares de enseñanza. Fue posteriormente, durante la segunda mitad del s. XVIII y comienzos del XIX en Francia especialmente - periodo descrito por Foucault-, que la mirada del médico transita de un orden invisible a otro visible, se objetiviza, para distinguir la enfermedad como su objeto en el cuerpo del enfermo y al paciente como su objeto relativo. De tal manera, en ese periodo de tiempo la medicina se configura al transcurrir por las siguientes etapas:

a. La medicina de las especies patológicas:

Es la forma de pensamiento médico al inicio de la segunda mitad del s. XVIII. La enfermedad es vista como una forma de vida y, como tal, sigue su mismo ordenamiento, estructuras y formas de repartición. De esta manera, se clasifica por una organización jerárquica de familias, géneros y especies, sobre la base de la abundancia de analogías en sus signos, dentro de un modelo botánico. El espacio de configuración de la enfermedad es principalmente libre, independiente de su espacio físico.

Esto tiene su explicación en que posiblemente este modelo del saber médico tiene su origen en la episteme del Renacimiento, desde el cual el mundo era visto e interpretado en razón de similitudes. Tal como lo explica Foucault posteriormente (1966), en *Las palabras y las cosas*, hasta el s. XVII el mundo occidental era comprendido de acuerdo con la episteme de la semejanza. En un orden racional inspirado en la naturaleza, las analogías eran la manera de definir la esencia de las enfermedades: "...la proximidad *no* está definida

por distancias métricas, sino por analogías de formas. Cuando éstas llegan a ser bastante densas, las analogías franquean el umbral del simple parentesco y acceden a la unidad de esencia” (Foucault, 2004, p. 21).

Según este pensamiento, en la enfermedad no existe encadenamiento de causas y efectos, por tanto, no tiene una cronología perceptible en el tiempo ni en el espacio del cuerpo humano y, así pensada, el médico la distingue como un retrato, en concordancia con el pensamiento de un mundo plano, homogéneo y no métrico de la época. La naturaleza de la enfermedad y su descripción no se corresponden, sino con la intermediación del "cuadro", que separa lo que el médico observa en el paciente y lo que enuncia, que proviene de las teorías: "...la mirada del médico no se dirige inicialmente a ese cuerpo concreto, a ese conjunto visible, a esta plenitud positiva que está frente a él, el enfermo; sino a intervalos de naturaleza, a lagunas y a distancias". (Foucault, 2004, p. 24)

Desde esta perspectiva, la mirada médica es clasificadora, y a la vez, destructora, no ve la plenitud positiva del hombre frente a él, solo observa los signos, y aunque en estos fragmentos de naturaleza está dado el significado que es la misma enfermedad, paradójicamente, el médico los elimina al retroceder la mirada al espacio plano, homogéneo y homológico de las clases. El único nexo que comunica la enfermedad con el cuerpo son las cualidades del enfermo.

Entonces, el ver y el decir se presentan como dos estructuras separadas. La enfermedad que es visible, se hace invisible al ser llevada al espacio clasificador, para luego hacerse visible nuevamente en el lenguaje. El médico realiza la comparación de una percepción con un saber, para emitir un juicio.

La asistencia del enfermo preferiblemente le corresponde a la familia, mientras que la atención médica es individual, se presta a domicilio. Es en esta proximidad donde se establece la relación médico-enfermo, y ésta se presenta de forma vertical, una relación de saber-poder dominada por el médico, y en la cual el paciente no tiene una identidad más allá de aquella que la propia enfermedad le aporta:

“Médico y enfermo están implicados en una proximidad cada vez mayor, y vinculados; el médico por una mirada que acecha, apoya cada vez más y penetra, el enfermo por el conjunto de las cualidades irremplazables y mudas, que, en él, traicionan, es decir muestran y ocultan las hermosas formas ordenadas de la enfermedad” (Foucault, 2004, p. 34).

Pero en este encuentro también se establece otro saber médico, que no es el de las esencias nosológicas, sino aquel que a través de la percepción aguda y singular del individuo permite acceder a la verdad. En este momento, el médico está libre de las estructuras médicas colectivas, de toda mirada de grupo y de la experiencia misma de hospital.

Desde esta perspectiva, el paciente es sólo un lugar secundario para la espacialización de la enfermedad, la cual circula libremente en este espacio corporal sin que la configuración patológica esencial se modifique. En tal sentido, la enfermedad y el cuerpo del paciente no están superpuestos:

“Para la medicina clasificadora, alcanzar un órgano no es nunca absolutamente necesario para definir una enfermedad: ésta puede ir de un punto de localización a otro, ganar otras superficies corporales, permaneciendo en todo de naturaleza idéntica. El espacio del cuerpo

y el espacio de la enfermedad tienen latitud para deslizarse uno con relación al otro" (Foucault, 2004, p. 26).

El paciente, de esta manera, es simbolizado como un hecho ajeno a la enfermedad, su accidente, el objeto transitorio del cual ésta se ha apropiado y el más extraño a su esencia, un espacio enigmático que une el plano nosológico con el volumen anatómico. En el paciente la enfermedad se constituye como naturaleza, es su presencia local y sensible: "El enfermo es una síntesis espacial geoméricamente imposible, pero por esto mismo única, central e irremplazable: un orden convertido en espesor, en un conjunto de modulaciones cualificativas" (Foucault, 2004, p. 33).

La espacialización terciaria o social de la enfermedad corresponde al hogar. Se considera que este es su espacio natural, puesto que allí donde apareció debe desaparecer por el mismo movimiento natural. Como tal, no hay sujeción del paciente al hospital, se cree que la enfermedad pierde su esencia en el encuentro de diferentes enfermos en sus espacios y se complica de forma aberrante, se convierte en la *enfermedad de la enfermedad*.

b. La medicina de las epidemias o del espacio social:

Al reconocerse como fenómenos colectivos las epidemias que se presentan en Europa durante el s. XVIII (1775-1780), se genera una espacialización institucional de la enfermedad para integrarse al espacio social en su totalidad, como una estructura controlada colectivamente entre el Estado y el cuerpo médico:

"...basta que una afección esporádica se reproduzca un cierto número de veces, para que haya epidemia. Problema puramente aritmético del umbral: la esporádica no es más que una epidemia infraliminar. Se trata de una percepción ya no esencial y ordinal, como en la medicina de las especies, sino cuantitativa y cardinal" (Foucault, 2004, p. 44).

Aunque en tales momentos, aún se cree que la transmisión se produce bajo la forma del "miasma" o del "germen" y no de un individuo a otro, y, por tanto, no es el agente lo prioritario, se comienzan a realizar por primera vez registros de acontecimientos clínicos de forma continua en el tiempo, ya no para ubicar la enfermedad en el plano nosológico sino para reconocer el proceso singular de las epidemias en cada tiempo y lugar, en un control estadístico de la salud:

"Contagiosa o no, la epidemia tiene una especie de individualidad histórica. De ahí la necesidad de utilizar con ella un método complejo de observación. Fenómeno colectivo, exige una mirada múltiple; proceso único, es preciso describirla en lo que tiene de singular, de accidental, de inesperado. Se debe transcribir el acontecimiento hasta el detalle" (Foucault, 2004, p. 46).

Esta es una experiencia novedosa que transforma la mirada del médico, de plana y estática se convierte en esférica y dinámica, se extiende a cualquier punto del tiempo y del espacio, distribuida soberanamente en la experiencia cotidiana del saber. El espacio médico se integra al espacio social, lo penetra, y entonces otro tipo de conocimiento médico se hace posible, en un cruce de conjuntos de series de datos que permiten establecer tramas causales y encadenamientos entre las enfermedades, y cuyo corte hace surgir el hecho individual, la figura sagital del conocimiento: "Razoux establecía cada día observaciones meteorológicas y climáticas que comparaba; por una parte, con un análisis

nosológico de las enfermedades observadas, y por otra, con la evolución, las crisis, la conclusión de las enfermedades” (Foucault, 2004, p. 53).

En tal sentido, el lugar del saber deja de ser el espacio libre donde se configuran las enfermedades esenciales, para convertirse en una conciencia médica generalizada, cosmopolítica, al nivel de la experiencia y del saber, una conciencia que al mismo tiempo se desdobra a nivel inmediato y superior, ligada a la existencia individual y a la colectiva. Asimismo, el médico obtiene un poder político que no solo opera sobre el individuo, sino también sobre la sociedad, e incluso se vincula a los destinos del propio Estado, que esclaviza y empobrece a los ciudadanos: “La primera tarea del médico es, por consiguiente, política: la lucha contra la enfermedad debe comenzar por una guerra contra los malos gobiernos: el hombre no estará total y definitivamente curado más que si primeramente es liberado” (Foucault, 2004, p. 59).

En esta medicina, el individuo es un objeto que se socializa en función de poner su salud al servicio de la fuerza productiva, la fecundidad del pueblo y el vigor de los ejércitos: se establece un control social del cuerpo y se desarrolla un conocimiento del hombre saludable. En virtud de ello, se busca despertar la conciencia de cada ciudadano con la información necesaria y posible en medicina. En definitiva, la postura de esta medicina que conjuga lo biológico y lo social, llega a ser normativa en la existencia del hombre para regir las relaciones físicas y morales del individuo y de la sociedad.

c. La medicina clínica

Siguiendo la cronología del tiempo, hasta 1788 la medicina de las especies y la del espacio social convergieron como instancias discontinuas de la conciencia médica: la enseñanza teórica de la medicina se dictaba en las universidades y trataba del dominio cerrado de las verdades esenciales; mientras que la práctica era del dominio libre, en el ejercicio a domicilio y el hospital.

“Durante todo este período, faltaba una estructura indispensable: aquella que habría podido dar unidad a una forma de experiencia ya definida por la observación individual, al examen de los casos, a la práctica cotidiana de las enfermedades, y a una forma de enseñanza que bien se comprende debería darse en el hospital más que en la Facultad, y en el recorrido íntegro del mundo concreto de la enfermedad. No se sabía cómo restituir con la palabra, lo que, se sabía, no había sido dado más que a la mirada. Lo *Visible* no era *Decible*, ni *Discible*” (Foucault, 2004, p. 81).

En ese tiempo la enfermedad era preferida en el hogar, y el hospital era necesario para los pobres, los enfermos sin familia, los casos contagiosos y los complejos. Pero al llegar la Revolución Francesa en 1789, se reclama la supresión o reforma de todas las estructuras: *el hospital*, que modifica las leyes específicas que rigen la enfermedad y la perturban; *la corporación de médicos*, que impide la formación de una conciencia médica centralizada y una experiencia libre; *las Facultades*, que solo reconocen la verdad en estructuras teóricas y hacen del saber un privilegio social.

Es así como entre 1791-1793 son abolidas las universidades y las sociedades médicas, no hay límites al libre ejercicio de la medicina, ni definidas las actitudes necesarias, ni fijadas las formas de su enseñanza. Muchos médicos partieron para el ejército, como voluntarios o convocados. La población queda a merced de los empíricos, que, de esta manera, no tienen prohibiciones para ejercer. Los bienes de los hospitales son

confiscados y deshospitalizados los enfermos para ingresar militares pensionados; lo que lejos de devolver las esencias patológicas a su configuración esencial, multiplica sus estragos y deja desprotegida aún más a la población. Además, oficiales de salud son liberados del ejército y vienen a ejercer en las jurisdicciones, causando muchos perjuicios por su insuficiente preparación. Todo lo anterior, provoca diferentes movimientos que buscan proteger el orden social y las existencias individuales:

“Por una convergencia espontánea de presiones y de exigencias que provenían de clases sociales, de estructuras institucionales, de problemas técnicos, o científicos, muy diferentes los unos de los otros, por una especie de ortogénesis, está por formarse una experiencia. Aparentemente ésta no hace sino volver a sacar a la luz, como único camino posible de salvación, la tradición clínica que el siglo XVIII había elaborado.” (Foucault, 2004, p. 103).

En este momento, ya la medicina se define al mismo tiempo como clínica, y como saber enciclopédico de la naturaleza y conocimiento del hombre en sociedad, adquiriendo el estatuto de profesión liberal y protegida que aún hoy conserva.

En el hospital la serie de los enfermos examinados se convierte en una nueva escuela donde la enseñanza se comunica directamente con la experiencia: de *enseñar y decir* se transita a *aprender y ver*. No se trata ya de aprender lo que creían saber los maestros, ni de buscar la verdad en los textos, sino de llegar a ella en el ejercicio cotidiano, en el ver y el hacer. Tampoco hay un encuentro experto-aprendiz, sino un dominio donde la verdad se enseña a ambos de igual forma y por sí misma. Se llega a la teoría desde la práctica, y no lo contrario. El papel del médico es descubrir la enfermedad en el enfermo, dirigiendo su mirada a los signos y síntomas como significantes de la enfermedad:

“El síntoma -de ahí su posición real- es la forma bajo la cual se presenta la enfermedad: de todo lo que es visible él es el más cercano a lo esencial; y es la primera transcripción de la naturaleza inaccesible de la enfermedad. (...). El signo anuncia: pronostica lo que va a ocurrir; anamnesia lo que ha ocurrido; diagnostica lo que se desarrolla actualmente” (Foucault, 2004, p. 131).

La enfermedad deja de ser un cuadro, para definirse como una cronología de síntomas dentro de una sucesión de períodos, un todo indivisible desde su inicio hasta su terminación. En coherencia, el método clínico es un acto puramente perceptivo que luego es íntegramente restituido en un lenguaje riguroso: describir la enfermedad para el médico es restituir al nivel de las palabras, en un orden discursivo relacionado con el tiempo, la historia de su ser total.

En esta medicina, el paciente se define como el portador de la enfermedad: “En la clínica, se tratan a la inversa enfermedades cuyo portador es indiferente: lo que está presente es la enfermedad misma, en el cuerpo que le es propio y que no es el del enfermo, sino el de su verdad.” (Foucault, 2004, p. 92). Entonces, de igual manera que en sus etapas precedentes, en la medicina clínica el paciente no tiene identidad: en el hospital, es *sujeto* de su enfermedad, se trata de un caso; en la clínica, el enfermo es el *ejemplo*; y para el profesor es un *objeto* a ser observado en orden.

Pero cuando en 1795 se revoca la Ley de Nacionalización de los hospitales y éstos son confiados a las administraciones municipales, se otorga un nuevo escenario a la medicina: el Estado se libera de la asistencia y la organización de la experiencia clínica queda en manos de la colectividad, en una especie de contrato de libre consentimiento

entre pobres y ricos, donde la benevolencia respecto de los primeros se transforma en conocimiento aplicable a los segundos.

“El problema moral más importante que la idea clínica había suscitado era éste: ¿con qué derecho se podía transformar en objeto de observación clínica, un enfermo al cual la pobreza había obligado a solicitar asistencia al hospital? Había requerido una ayuda de la cual él era el sujeto absoluto en la medida en que ésta había sido concedida para él; y ahora se le requiere para una mirada, de la cual él es el objeto y el objeto relativo, ya que lo que se descifra en él está destinado a conocer mejor a los otros.” (Foucault, 2004, p. 125).

Es más, la clínica, al observar, investiga. La experimentación con los enfermos del hospital era algo común: éste era un campo libre y sin limitaciones para desarrollar el ingenio y asumir riesgos, a diferencia de la actuación del médico a domicilio en la cual debía cuidar su reputación. Entonces, la relación médico-paciente en la medicina clínica aparece como una relación de poder, eminentemente vertical, el médico decide qué hacer sobre el cuerpo del enfermo, y éste debe callar. Es una forma de violencia muda pero igualmente abusiva la que se destaca en esta relación, ya que, utilizando el cuerpo del enfermo, el médico mira para saber, muestra para enseñar y, de esta manera, el dolor forma parte de un espectáculo.

Pero tal acción se justifica en que el dominio de los hospitales es teóricamente libre, es decir, de la experiencia que el médico produzca surgirá el conocimiento, y el paciente no puede negarse a ello, porque hay un derecho sutil que reside en que el pobre está recibiendo la asistencia por la mediación y la piedad del rico -con sus recursos- y del médico -con su saber- entonces su mal puede ser transformado en experiencia para los otros, a lo que no puede negarse. El paciente es, ahora, sujeto de experimentación.

d. La medicina anatomo-patológica:

Un mito según el cual la religión, la moral y obtusos prejuicios se oponían a la disección de cadáveres ha acompañado durante años a la historia de la medicina. Pero, de hecho, Foucault (2004) indica que la anatomía patológica existía ya en el siglo XVIII, como lo demuestra al citar el Decreto de Marly dictado en 1707 en Francia para regular el estudio y ejercicio de la medicina, que en su artículo 25 indicaba: “Ordenamos a los magistrados y a los directores de los hospitales que proporcionen cadáveres a los profesores para hacer las demostraciones de anatomía, y para enseñar las operaciones de cirugía” (Foucault, 2004, p.179). Siendo así:

“Morgagni, a mediados del siglo XVIII, no tuvo dificultad para hacer sus autopsias; Hunter tampoco (...) La clínica de Viena desde 1754 contaba con una sala de disección, y también la de Pavia que Tissot organiza. Desault, en el Hôtel-Dieu, demostraba a sus estudiantes sobre el cuerpo privado de vida, las alteraciones que habían hecho al arte inútil” (Foucault, 2004, p. 178-179).

Por otra parte, “la cronología no es flexible: Morgagni publica su *Desedibus* en 1760, y por mediación del *Sepulchretum* de Bonet, se sitúa en la gran filiación de Valsalva. Lieutaud da un resumen de ello en 1767” (Foucault, 2004, p. 180).

No obstante, desde el Renacimiento el saber de la vida y de la enfermedad sólo se tomaba en el círculo de la vida, pero “al dar a la vida, y a la vida patológica, un estatuto tan

fundamental, Xavier Bichat liberó la medicina del problema vitalista y de los que estaban en conexión con él” (Foucault, 2004, p. 218). Entonces, al iniciar el siglo XIX, el concepto de muerte toma un carácter relativo, y esto da a la vida una verdad positiva: se comprende que “la vida no es la forma del organismo, sino el organismo la forma visible de la vida en su resistencia a lo que no vive y se opone a ella”.

El análisis de la enfermedad pasa a hacerse desde la muerte, a la cual la vida se resiste por definición, para formar una estructura esencial del pensamiento y de la percepción médica:

“El análisis, filosofía de los elementos y de sus leyes, encuentra en la muerte lo que en vano había buscado en las matemáticas; en la química, en el lenguaje mismo: un modelo insuperable; y prescrito por la naturaleza; sobre este gran ejemplo, va a apoyarse en lo sucesivo la mirada médica” (Foucault, 2004, p. 205).

Para ese momento, la medicina al fin se había liberado de los sistemas y de las especulaciones. Sin embargo, la clínica y la anatomía eran dos rostros del saber: por un lado, la clínica cuenta con su mirada sobre las frecuencias y cronologías, que emparenta los síntomas y entiende su lenguaje; por el otro, la patología de Bichat aporta su “lectura diagonal del cuerpo que se hace de acuerdo con capas de parecidos anatómicos, que atraviesan los órganos, los envuelven, los dividen, los componen y los descomponen, los analizan y al mismo tiempo los *vinculan*” (p. 184), y al mismo tiempo, definen los parecidos, parentescos y comunicaciones entre las enfermedades en su configuración profunda. Pero ambas llegan a un mutuo arreglo, se alinean: la patología considera una nueva manera de leer el tiempo, y en la clínica se agregan nuevas líneas geográficas. De esta manera, la experiencia clínica se convierte en la mirada anatomoclínica: “Medicina y cirugía son ya sino una sola y única cosa, en el momento en que el desciframiento de los síntomas se ajusta a la lectura de las lesiones” (Foucault, 2004, p. 195).

Dos principios son esenciales en la anatomía patológica de Bichat: *el principio de isomorfismo o de homogeneidad de los tejidos* y *el principio de división real de los órganos bajo el efecto de las alteraciones mórbidas*, que asegura los tipos patológicos generales, las alteraciones comunes a cada sistema de órganos que componen la unidad del cuerpo humano. La enfermedad no es ya un objeto pasivo y confuso, sino un sujeto activo que ejerce implacablemente sobre el organismo: “Si la enfermedad debe analizarse, es que es en sí misma análisis; y la descomposición ideológica no puede ser sino la repetición en la conciencia del médico de lo que ella castiga en el cuerpo del enfermo” (Foucault, 2004, p. 186).

De esta manera, el ojo clínico de Bichat “concede privilegio epistemológico absoluto a la mirada de superficie” (Foucault, 2004, p. 184). La mirada médica ahora entra en el volumen patológico, lo estructura y lo domina: con el análisis de los tejidos generales “se verán dibujarse, a través del espacio orgánico, grandes familias de enfermedades que tienen los mismos síntomas decisivos y el mismo tipo de evolución” (Foucault, 2004, p. 185). También recorre un camino nuevo: ahora se apoya en la muerte, y en sentido inverso, se une a la observación de los síntomas, o de las alteraciones de funciones que coinciden con cada especie de alteraciones de órganos, y de este modo define el volumen anatomoclínico. Hay un fundamento al fin objetivo, real e indudable, en la descripción de enfermedades, y en el que la muerte ya no es el fin:

“A partir de ella, la enfermedad toma cuerpo en un espacio que coincide con el del organismo; sigue las líneas suyas y la corta; se organiza según

su geometría general; se desvía también hacia sus singularidades. A partir del momento en el cual la muerte ha sido aprehendida en un organón técnico y conceptual, la enfermedad ha podido ser a la vez espacializada e individualizada. Espacio e individuo, dos estructuras asociadas, que derivan necesariamente de una percepción portadora de muerte” (Foucault, 2004, p. 225).

Una mirada que se extiende ahora más allá de la vista para incluir todos los sentidos, en una estructura perceptiva sin precedentes:

“El 'vistazo' se ha convertido en una organización compleja para los fines de asignación espacial de lo invisible. Cada órgano de los sentidos recibe una función instrumental parcial. Y el ojo no tiene sin duda la más importante (...) la mirada médica estará dotada en lo sucesivo de una estructura plurisensorial. Mirada que toca, oye y, además, no por esencia o necesidad, ve (...). La mirada médica, así armada, envuelve, más que dice, la palabra única de 'mirada'. Comprime en una estructura única campos sensoriales diferentes. La trinidad vista-tacto-oído define una configuración perceptiva, en la cual el mal inaccesible es acorralado por señales, medido en profundidad, sacado a la superficie y proyectado virtualmente sobre los órganos dispersos del cadáver” (Foucault, 2004, p. 234).

Una mirada que, asimismo, sobrepasa la muerte, para verificar las lesiones en los órganos y entender la enfermedad. Se recurre a la autopsia, y se disminuye la experimentación clínica: “La posibilidad de abrir inmediatamente los cuerpos disminuyendo lo más posible el tiempo latente entre el deceso y la autopsia, ha permitido hacer coincidir, o casi, el último momento del tiempo patológico y el primero del tiempo cadavérico” (Foucault, 2004, p. 200).

Se comprende la enfermedad como un fenómeno patológico que está arraigado en el proceso fisiológico de la vida y que deriva de él: “la vida modificándose en un funcionamiento desviado” (Foucault, 2004, p. 215). Deja de ser un accidente en la vida del hombre, para entrar a ser parte de la relación de la vida con la muerte:

“No es que el hombre muera porque ha caído enfermo; es, fundamentalmente, porque puede morir, por lo que llega el hombre a estar enfermo. Y bajo la relación cronológica vida-enfermedad-muerte, otra figura, anterior y más profunda se traza: la que une la vida y la muerte, para liberar además los signos de la enfermedad” (Foucault, 2004, p. 220).

La verdad interior de la enfermedad es el cadáver abierto y exteriorizado, allí se establece la profundidad extendida de la relación médico-enfermo:

“A partir de la anatomía patológica, el médico y el enfermo no son ya dos elementos correlativos y exteriores, como el sujeto y el objeto, lo que mira y lo mirado, el ojo y la superficie; su contacto no es posible sino sobre el fondo de una estructura en la cual lo médico y lo patológico se pertenecen, desde el interior, en la plenitud del organismo” (Foucault, 2004, p. 195).

Desde esta perspectiva, el paciente pasa a ser el volumen anatómico en el cual se superpone un espacio patológico, y cuyo elemento decisivo es la mirada médica:

“El espacio de *configuración* de la enfermedad y el espacio de *localización* del mal en el cuerpo no han sido superpuestos, en la experiencia médica, sino durante un corto período: el que coincide con la medicina del siglo XIX y los privilegios concedidos a la anatomía patológica. Época que marca la soberanía de la mirada, ya que, en el mismo campo perceptivo, siguiendo las mismas continuidades o las mismas fallas, la experiencia lee de un golpe las lesiones visibles del organismo y la coherencia de las formas patológicas; el mal se articula exactamente en el cuerpo, y su distribución lógica entra en juego por masas anatómicas” (Foucault, 2004, p. 17).

Entonces la muerte forma con la vida, sus movimientos y su tiempo, una trama única: “la degeneración, es al comienzo mismo de la vida, la necesidad de la muerte que es indisoluble de ella, y la posibilidad más general de la enfermedad” (Foucault, 2004, p. 224). Vida-enfermedad-muerte se articulan en una figura triangular, dominada por la muerte: “es a lo que se *opone* la vida y a lo que se *expone*; es aquello por relación a lo cual la vida es *viva oposición*; aquello con relación a lo cual ella está analíticamente *expuesta*, por lo tanto, *verdad*” (Foucault, 2004, p. 206).

No obstante, aún hay un vacío que la medicina anatomoclínica no puede llenar. Este es el problema de relación entre el ser mismo de la enfermedad y los fenómenos de las lesiones: la sede de la enfermedad es lo menos importante cuando los síntomas se extienden de forma general a todo el organismo.

Para 1816, François Broussais retoma algunas ideas que habían sido desechadas para la época, pero que fueron necesarias para liberar finalmente a la medicina de todo prejuicio nosológico:

“le había sido menester armar de nuevo la vieja noción tan criticada (y justamente por la anatomía patológica) de simpatía; había debido volver al concepto de Haller de irritación; se había replegado sobre un monismo patológico que recordaba a Brown, y había vuelto a poner en juego, en la lógica de su sistema, las viejas prácticas de la sangría” (Foucault, 2004, p. 272).

No obstante, las críticas a las cuales se enfrentó por tales procedimientos, insertan la fisiología en la estructura de la experiencia anatomoclínica. Ello lo lleva a demostrar: i.- que es posible la alteración de conjunto bajo un síntoma particular (y la lesión geográfica bajo el síntoma general); ii.- la posibilidad de “inducir” o “deducir” el punto inicial de la perturbación fisiológica, para hacer hablar a la observación de los síntomas el lenguaje de la anatomía patológica; iii.- que lo importante no es que las alteraciones orgánicas se ofrezcan a la vista, sino el lugar en el cual se desarrollan, localización antes que visibilidad. iv.- define la causa de las enfermedades: la sede de la enfermedad es el punto de enganche de la causa irritante, lo que depende de la irritabilidad del tejido y la fuerza de irritación del agente; y este último puede provenir de las sollicitaciones del mundo externo, de la propia anatomía, o de las alteraciones de su funcionamiento.

Con ello finalmente se equilibra la mirada de la medicina y se completa su a priori histórico y concreto. En 1816 nace la medicina moderna, aquella que aún ejerce su dominio en nuestros días.

Se observa en esta obra, cómo desde una mirada arqueológica, Foucault devela que la medicina anatomoclínica, la patología y la fisiología eran ámbitos del saber separados que en el periodo de tiempo en el cual basa su obra llegan a interceptarse para

formar la Medicina moderna. También revela cómo las dimensiones de un mito conformado por supuestos obstáculos religiosos y morales que impedían la disección de cadáveres, han sido aceptados por la propia medicina y han confundido su historia, lo cual demuestra mediante una revisión minuciosa de libros publicados por médicos reconocidos en esta época, documentos, y leyes que en su momento rigieron la medicina en los cuales se demuestra que la utilización de cadáveres era rutinaria, y está documentada incluso desde antes del Renacimiento. De tal manera, desempolvando todas estas fuentes olvidadas, desmonta la historia unívoca que se ha pretendido transmitir acerca de la existencia de una época oscura de la anatomía patológica y de adjudicar a las Luces el florecimiento de la Medicina como ciencia, idea que recibimos de la historiografía tradicional unitaria y lineal propia de la modernidad y que aún en el tiempo presente sigue siendo la aceptada.

Asimismo, y de acuerdo con el pensamiento de Foucault, la experiencia clínica ha sido posible como forma de conocimiento luego de configurar su lenguaje en un dominio nuevo, correlacionando de manera definitiva lo visible y lo enunciable. Fue la transformación de la mirada médica hacia una perspectiva plurisensorial junto a la comprensión objetiva de la muerte y el reintegro de la fisiología, lo que permitió expresar en el lenguaje la explicación de la vida. Así fue definido el discurso médico científico en una estructura que articula el espacio, el lenguaje y la muerte.

En la exposición que realiza Foucault acerca del proceso de formación de la Medicina, tanto en el método anatomoclínico como en las etapas que le precedieron, se fue configurando al sujeto enfermo como el recipiente de la cosa observada: la enfermedad, lo cual explica la razón por la cual el médico, aún hoy en día, marca distancia para su estudio. Siendo solamente un sujeto de observación, la medicina lo relegó por tradición a desempeñar un papel pasivo, aún presente en el modelo biomédico dominante en la contemporaneidad.

4.2. La enfermedad como lenguaje en Venezuela²

De acuerdo con su visión antropológica occidental, la autora expone la importancia de la cultura en la representación de la enfermedad y las prácticas que se estructuran en relación a esta como hecho social. Claramente, desde un punto de vista biológico la enfermedad es un intermediario entre la vida y la muerte. Entonces, el enfermo al mismo tiempo que vive es cadáver, lo cual propicia que la cultura actúe. El enfermo, desvalido, está en manos de su grupo sociocultural el cual decide por él, por su vida o por su muerte, lo cual conlleva un sistema de representaciones y prácticas curativas en relación con la enfermedad.

Así lo explica: “Actúa entonces la cultura sobre la enfermedad para transformarla de hecho puramente biológico en hecho bio-psico-social. La enfermedad es así concebida para provocar una constante creatividad y producción cultural, en todas las sociedades” (Clarac, 1996, p. 478). Asimismo, dada la cantidad de actividades que a distintos niveles se realizan con relación a los enfermos, se “engendra una enorme actividad cultural (social, familiar, sanitaria, mágica, religiosa, política, educativa, legislativa)” (Clarac, 1996, p. 479), además de “toda una red de relaciones sociales alrededor del enfermo; es decir, una organización social de la enfermedad en la cual actúan: enfermo/familiares, enfermo/médico, médico/familiares del enfermo, familiares del enfermo/comunidad, médico/médicos rivales, médicos de un grupo/médicos de otro grupo” (Clarac, 1996, p. 479-480).

Entonces, esta naturaleza compleja de la enfermedad es parte a la vez de una realidad también compleja, y requiere de un tratamiento que debe ser complejo, porque el carácter multidimensional de la enfermedad, como todos los fenómenos humanos, teje una realidad antropológica imposible de conocer con métodos reduccionistas “so pena de ser reducido a una abstracción sin sentido” (Clarac, 1996, p. 26). En este sentido, la autora coincide con Morin, aduciendo la necesidad de utilizar métodos creativos que ni simplifiquen ni totalicen, sino más bien busquen observar el objeto dentro de su orden/desorden, organización/desorganización, para comprenderlo en su realidad tal cual y como se presenta.

En tal sentido, en su práctica etnográfica utiliza técnicas abiertas de recolección de datos en la población en estudio, ya que en investigaciones anteriores esto le ha permitido obtener mayor cantidad de información con probabilidad de ser correcta y mayor profundidad, y que, aunque precisa de mayor dedicación y esfuerzo para extraer, ordenar y relacionar los datos, es coherente con la complejidad de la realidad humana. Así lo indica:

“Escogí entonces esta alternativa: la más difícil, la más complicada, la que necesita mayor dedicación, más paciencia, más constancia, pero que es más minuciosa y permite un mayor acercamiento a la complejidad de la realidad humana y a la complejidad de nuestra población en su complejidad” (Clarac, 1996, p. 44).

Específicamente, la técnica de recolección de datos que utiliza es la del embudo, que consiste en clasificar los datos en la entrada, recolectando, en primer lugar, los datos más superficiales que corresponden a la parte más estrecha del embudo para extraer las categorías de los propios informantes las cuales se integran a las del investigador, y, a medida que se avanza hasta la parte más amplia del embudo, también se profundizan los datos y se sistematizan recolección y clasificación. Al mismo tiempo, basada en experiencias investigativas anteriores a través de las cuales llegó a conocer *el espacio físico-social de una comunidad andina* (Clarac, 1981) y *el sistema de representaciones y prácticas simbólicas de los campesinos merideños* (Clarac, 1985), la autora experimenta con el método de investigación antropológico estructural de Levi Strauss, puesto que éste le da la posibilidad de modelar y explicar la realidad en función de su morfología cultural.

De esta manera, en la población rural merideña y la población urbana y semiurbana de los estados de Mérida, Táchira y Trujillo, se introduce en el ambiente sociocultural de la enfermedad, los enfermos y los que curan, en un encuentro de dos sistemas de valores: investigador e investigado, siendo este último también el proveedor de categorías de análisis. Expone la necesidad de ir más allá del discurso del (los) médico(s), y considerar el discurso del paciente, en el cual “se puede hacer más perceptible y aprehensible el pluralismo médico cuando existe, puesto que son ellos los que se hacen curar y que, por consiguiente, escogen los sistemas terapéuticos” (Clarac, 1996, p. 81).

Entonces identifica y describe a profundidad las representaciones simbólicas del binomio salud/enfermedad y las prácticas terapéuticas existentes en estas poblaciones que integran el *sistema de salud*, lo cual define como “una combinación de conocimientos, creencias, ideas, valores, símbolos, costumbres, roles, actitudes, ritos, normas, prácticas y técnicas alrededor del fenómeno enfermedad, que forman un sistema de relaciones, las cuales se confirman y refuerzan mutuamente” (1996, p. 73).

La autora, entonces, describe que tal como es Venezuela un país multiétnico, en su sistema de salud se encuentra presente la herencia de la integración de las tres culturas

que le dieron origen. Esta realidad es explicada por la antropóloga Jaqueline Clarac, en que Venezuela es un país originalmente indígena americano, en el cual prevalecían antes de la llegada de los españoles, creencias mágicas y religiosas en relación al binomio salud/enfermedad que también dominaban la terapéutica asociada, en cuyo sentido, la práctica de curar era ejercida por “médicos-sacerdotes-hechiceros indígenas” (1996, p. 74) con la realización de ritos terapéuticos mágico-religiosos. Pero la posterior dominación sociocultural, moral, política, económica, científica y religiosa de la conquista que comenzó en el siglo XVI prohibió tales prácticas en base a la exclusividad y monopolio de la religión católica, como también por desprecio y temor, puesto que el español dentro de su sistema de representaciones percibe como brujo al médico-sacerdote-hechicero indígena, a pesar de poseer también creencias mágico-religiosas en relación a las enfermedades. Así lo explica la autora:

“Los españoles perciben a los acusados como brujos charlatanes, aconsejados o posesionados por el demonio. En la perspectiva indígena esos acusados son médicos, porque el médico, en el sistema sociomédico, es también hechicero, brujo, y en los Andes, sacerdote. Tiene un carácter dual: Es bueno y malo, social y antisocial; permite mejorar las relaciones dentro del grupo al mismo tiempo que provoca conflictos intragrupales. De modo que el mismo personaje, en la sociedad indígena o en los grupos africanos, reúne en sí las características del médico, del sacerdote y del brujo. Mientras que en el sistema español, hay 3 personajes para esas 3 funciones” (1996, p.99).

Ya en el siglo XIX comienza a penetrar la medicina científica occidental en el país, y a partir del XX se extiende a todo el territorio nacional, debido a la expansión petrolera y consiguiente modernización. Entonces la representación tradicional de la enfermedad y de la medicina evoluciona como una variante urbana que integra la medicina alopática occidental, y en grado ínfimo pero creciente la homeopática y naturista, como también las representaciones esotéricas o espiritistas procedentes de Europa, África, y también Asia, debido a la inmigración que se produce principalmente en los años 70's. También la medicina acupunturista oriental hace su entrada en Venezuela en este siglo, pero ésta no permea la representación tradicional de la enfermedad. Este fenómeno lo explica la autora como sigue:

“Los sistemas médicos tradicionales, lo mismo que el sistema científico occidental, atraviesan fronteras, pasan de una sociedad a otra, de una cultura a otra. Es muy difícil -para no decir imposible- para un antropólogo, por lo menos actualmente, encontrar un sistema médico tradicional que sea la creación y propiedad de un solo grupo: de hecho, la situación es, en toda sociedad, que existe un pluralismo médico, mayor o menor según los grupos, donde se entrecruzan y entre-influencian modelos etiológicos y terapéuticos, aportes médicos de religiones importadas y/o sincréticas, etc., articulación en la cual juegan también un papel importante (y más importante cada día) las nociones y conductas sacadas de la medicina occidental” (1996, p. 81).

De esta manera, en una larga evolución de cuatro siglos, del XVI al XX, se produjo una articulación de prácticas y representaciones de la salud/enfermedad aportadas por diferentes culturas, que posiblemente aún hoy continúe. Tal cual la autora lo indica: “Podemos decir que en la mayoría de los hogares venezolanos los tres sistemas médicos (el indígena, el europeo y el africano) se utilizaban paralelamente o mezclados, y todavía sucede así” (1996, p. 75).

Este paralelismo de sistemas médicos, propio de la cultura venezolana, está presente a nivel de las representaciones de los pacientes en general y da respuesta a todas sus necesidades de salud, ya que éstos acuden de forma paralela a buscar asistencia en los centros de salud y los mágico-religiosos, y asignan diferentes roles a cada tipo de médico. Los pacientes acuden a los centros de salud sanitarios oficiales en casos de emergencia, enfermedades agudas, accidentes, y para emitir constancias de salud o de reposo, ya que los médicos científicos sirven “para los síntomas exteriores y ciertas relaciones de trabajo” (1996, p. 85) y además recetan “remedios de farmacia” (1996, p. 106); mientras que los médicos populares y los tradicionales se ocupan de “las causas verdaderas también llamadas espirituales de todos los males” (1996, p. 85).

Incluso la autora llegó a observar que el mismo personal paramédico que labora en el sistema médico científico promueve que el paciente acuda a los centros mágico-religiosos, porque, según expone la antropóloga, la gran mayoría de ellos mantiene una representación de la enfermedad y la medicina que corresponde al sistema sociomédico. Otra razón observada es que los pacientes se frustran al acudir a los centros hospitalarios, donde perciben indiferencia o maltrato hacia ellos por parte del personal de salud y a veces, incluso, de los propios médicos, lo cual motiva a los pacientes a acudir a los centros mágico-religiosos a buscar una ayuda más rápida a sus problemas, y, además, más económica si se compara con el costo de las clínicas privadas.

De esta manera, la autora construye una clasificación de la concepción popular de la enfermedad, según la cual, la representación del paciente frente al fenómeno de la enfermedad depende del tipo de médico que las trata. En tanto, se tienen tres representaciones: las enfermedades del médico, las enfermedades postizas o puestas, y las enfermedades tradicionales, en tres sistemas médicos: el médico científico, el popular y el tradicional, respectivamente, en una yuxtaposición armoniosa del discurso científico y el mágico.

Al respecto, Espinoza y Reyes en un artículo publicado en el año 2017, siguiendo a Clarac, definen estos tres mundos de la enfermedad como sigue:

- “• Las enfermedades del médico: son aquellas nombradas y tratadas por el médico, las que pertenecen al ámbito científico de la medicina occidental alopática.
- Las enfermedades postizas o puestas: son aquellas que tienen relación con elementos de hechicería. Son asistidas por brujos o hechiceros, los cuales tratan al enfermo utilizando rezos u oraciones que invocan a deidades del mundo católico, africano e indígena; junto con la utilización de elementos tales como velas, tabacos, esencias, ramas, entre otros.
- Las enfermedades tradicionales: son aquellas que fueron conocidas y denominadas por los nativos en la época prehispánica, y que en la cultura popular tienen causas sobrenaturales, tales como la culebrilla, el mal de ojo, cuajo caído, entre otras. Son tratadas por los llamados curanderos o yerbateros, personas sin estudios académicos formales que poseen un conocimiento privilegiado, un don especial, transmitido oralmente en la tradición de persona a persona. Sus prácticas curativas se basan en preceptos mágico-religiosos, en tal sentido, realizan rezos a la vez que utilizan plantas, bebedizos y masajes, a los cuales se les atribuyen propiedades curativas.” (p. 23-24).

Los sistemas médicos tradicional y popular constituyen *sistemas sociomédicos*. El tradicional se conserva mayormente en la zona rural, mientras que el popular se da

mayormente en las ciudades. El popular, de acuerdo a los elementos que tenga al alcance, integra algunas prácticas del sistema tradicional rural, tendiendo a eliminar aquellas terapéuticas ancestrales que ameriten utilizar recursos naturales a los cuales no se tenga acceso en la ciudad, e intenta integrar también la medicina alopática occidental, llegando a recetar “medicamentos de farmacia”.

Los sistemas sociomédicos tienen un carácter universal por ser los más corrientes en la humanidad, y en ellos “la enfermedad es percibida y tratada como un fenómeno social (sería más exacto decir 'sociomágico') que se estructura dentro de un sistema de representaciones mágico-religiosas” (Clarac, 1996, p. 97), que, en el caso venezolano, tiene una lógica específica e internamente coherente, y se confirma a nivel empírico-simbólico. En efecto:

“la 'enfermedad' dentro de este último sistema de representaciones, es un fenómeno que engloba todo lo que perjudica al hombre y que, por consiguiente, constituye para él un 'daño' o infortunio y lo desequilibra de algún modo, trátase de problemas biológicos, psíquicos, económicos, políticos, influyéndose unos a otros, ya que pertenecen todos a una totalidad que es lo que la biomedicina científica propone llamar 'el ser biopsicosocial' ” (1996, p. 98).

Asimismo, la enfermedad es un fenómeno que se observa ligado a la religión. Al observar el culto a María Lionza, una religión en pleno proceso de formación en la Venezuela del siglo XX, Clarac encuentra que la curación de los enfermos se halla como un “punto central, tal vez clave, del fenómeno religioso” (1996, p.125), por su “carácter misterioso y sagrado” (1996, p.480).

También la enfermedad se asocia con una etiología compleja y es utilizada como un medio de control social, como un “castigo merecido o inmerecido” (Clarac, 1996, p. 481). En el ámbito rural el hecho de no actuar según lo aceptado por las normas culturales del grupo es castigado con el “mojanazo”, o enfermedad ocasionada por el moján, el médico hechicero de la región andina, que en la tradición tiene conocimiento de la enfermedad, de su cura y su causa, poder que lo faculta para provocar la causa y poner enfermedades. Otras causas remiten a la concepción de la relación hombre-naturaleza dominada por esta última, que obliga al hombre a cumplir con ciertos rituales para vivir bien, e incluso sobrevivir, lo cual alude a la existencia de mitos culturales que, vistos desde la óptica occidental del investigador, son más bien de carácter sobrenatural. Asimismo, se describen causas mágicas asociadas a los muertos, los santos, las brujas, como también al descuido, por parte del enfermo, de ciertos principios de cuidado personal, como el desmando. En cuanto al ámbito urbano, la principal causa de la enfermedad es la “envidia”, que consiste en ciertos deseos negativos que provienen de otras personas y causan daño, cuya curación, por ende, también es mágica. Entonces, dentro de sus creencias culturales, el venezolano considera que la causa de la enfermedad es externa, lo cual tiene relación con la noción antropológica de persecución, “una variable muy común en todas las sociedades” (Clarac, 1996, p. 426).

Además, la enfermedad otorga poder, por ser un “importante lugar entre el hombre y el hombre, el hombre y los dioses, el hombre y los muertos, el hombre y las plantas, el hombre y los animales” que relaciona al hombre enfermo con la magia de la naturaleza, con deidades sagradas, con el más allá. Pero este poder también lo tiene el médico, porque al curar, o tratar de hacerlo, enfrenta y sobrepasa esas fuerzas que son superiores a él, lo cual tiene gran valor simbólico para el grupo social.

En cuanto al *sistema médico científico*, éste es mucho más reciente: “surge como sistema de representaciones y prácticas médicas dentro de la cultura llamada 'occidental'. Tiene por consiguiente un carácter menos universal, aunque tiende hoy a extenderse más cada día” (1996, p. 97). En efecto, el término enfermedad, que engloba las diferentes patologías que pueden afectar al cuerpo humano, es puramente occidental. Las enfermedades del médico han sido conocidas y representadas en la cultura popular desde el momento que la medicina alopática occidental se instala en Venezuela: “a nivel de las representaciones de los pacientes no existe un fenómeno universal llamado 'enfermedad', independientemente del médico, sino que esta puede recibir nombres distintos, según las representaciones” (1996, p. 78).

Esto es así porque el lenguaje, la posibilidad de nombrarla, es lo que le da existencia a la enfermedad, y lo que, por consiguiente, permite tratarla y curarla. En tal sentido, cada tipo de médico tiene una representación de la enfermedad desde la cual la denomina en el lenguaje, en la terminología:

“...hay varios tipos de médicos, que reconocen, nombran y tratan enfermedades de modo distinto, las enfermedades reconocidas (causa y sintomatología) nombradas (terminología) y tratadas (terapéutica) son distintas de un mundo médico a otro” (Clarac, 1996, p. 78, 79).

De este modo, Clarac diagnostica en su profunda investigación de campo que la población venezolana conserva la antigua y tradicional representación sociomágica de la enfermedad, característica del sistema sociomédico, puesto que la “población busca un tratamiento que sea 1º) prioritariamente mágico, a fin de atacar la causa sociomágica del infortunio (enfermedad u otro mal), 2º) físico (para los síntomas)” (1996, p. 106). Además, esta representación es generalizada a toda la población, porque bien observa la investigadora no hay diferencias en cuanto a edad, género, nivel educativo, ni condición social y económica, en relación a los pacientes que acuden a los centros mágico-religiosos.

Esto tiene su explicación en la manera que estas personas tienen de ver el mundo, su *Weltanschauung*, dentro del cual mantienen todo un sistema de representaciones y prácticas de curación para la enfermedad, y desde donde se define el rol social del médico y el enfermo. Así lo explica Clarac cuando indica: “cada etnia desarrolla su propio sistema médico, con toda una concepción de la enfermedad, de la prevención y de la terapéutica, así como del cuerpo humano” (1996, p. 418), y también cuando expone: “cada sistema médico forma un todo con lógica propia según cada sociedad, y condiciona el conjunto de los comportamientos médicos” (1996, p. 419). Además, comunica que es “muy importante dominar el sistema de creencias de un grupo para comprender su sistema médico” (1996, p. 423).

Sin embargo, Clarac también diagnostica que existe una contradicción en el sistema de salud venezolano, puesto que éste engloba diferentes sistemas médicos, con sus propias representaciones de la enfermedad y prácticas terapéuticas, pero el único sistema médico oficialmente aceptado en la legislación venezolana es la medicina alopática. Esto implica un divorcio con la realidad sociocultural del país.

De tal manera, aunque en Venezuela existen muchos discursos médicos porque los terapeutas de cada sistema médico que lo componen son dueños de un discurso, a lo que se suma también el discurso del paciente, sólo el discurso del médico científico es el aceptado, y el único que puede expresarse libremente, de acuerdo con la ley, lo cual puede

explicar el poder que tiene el gremio médico en Venezuela. Esto lo explica Clarac como sigue:

“En la medicina occidental solo el discurso del médico tiene sentido, en otras medicinas hay un doble discurso: el del enfermo y el del terapeuta, y a menudo el discurso del terapeuta viene solo a confirmar el del paciente” (1996, p. 424).

Es por ello que, aunque los otros sistemas médicos pertenecen a la cultura de este país, su práctica sigue siendo castigada: “perseguidos, encarcelados, multados, sus centros cerrados provisional o definitivamente” (1996, p. 82), tal como lo fue en el periodo de la conquista, ya no por la religión sino por la ley. Pero siguen subsistiendo: “Se aplica la ley, pero suavemente, y de vez en cuando: Es que hay jueces, abogados, policías y políticos de todos los partidos que son pacientes de los centros mágico-religiosos, o que no se atreven a hacer nada contra ellos, por temor a represalias mágicas” (Clarac, 1996, p. 108), y esto ocurre porque forman parte de la identidad del venezolano.

Esto se explica porque desde la cultura, los individuos construyen sus representaciones acerca de la salud y la enfermedad, lo cual dictamina la manera en que ellos se comportan ante esta última. En el caso de Venezuela, como en otros países de Latinoamérica, la conquista con todas sus implicaciones y el posterior tránsito abrupto de un país predominantemente rural a otro industrializado, enfrentó el sistema de representaciones sociales tradicional a otras realidades, dando como resultado una integración psicosociocultural de los diferentes discursos a través de varios siglos, pero sin perder su esencia mágico-religiosa. Ello es lo que, esencialmente, demuestra Jaqueline Clarac en su interesante trabajo.

4.3. La e-ciencia. Tendencias en las Ciencias de la Salud

Tomando en consideración que el orden de las razones iniciado con Descartes y Newton hasta Durkheim, en los contextos de la Ilustración y la Modernidad, produjo la división del conocimiento en las denominadas disciplinas científicas, una fragmentación del conocimiento que aún hoy mantiene su vigencia, se realizó una revisión profunda de la literatura en el área de las Ciencias de la Salud de los estudios que han sido publicados en esta última década en las bases de datos bibliográficas que acumulan el conocimiento científico en la World Wide Web, para identificar hasta qué punto ha llegado la investigación que ha tomado como objeto de estudio al neopaciente.

Con el objetivo de indagar acerca del paciente que actúa/interactúa en el entorno tecnológico se han reportado numerosas investigaciones, efectuadas por diferentes autores alrededor del mundo. Seguidamente se enumeran los aspectos que han sido tratados en procesos de investigación de base operativa. Las fuentes a las que se hace referencia en este apartado han sido recolectadas siguiendo un riguroso proceso de documentación científica sistematizado, dado el carácter acumulativo de la ciencia. En estas labores, se hizo uso de estrategias informáticas de localización de reportes científicos en fuentes de información especializadas actualmente situadas en la nube, las cuales concentran todo el conocimiento producido hasta la fecha en el área de las Ciencias de la Salud.

Para continuar con la fundamentación teórica del estudio, este capítulo se ocupa de indagar en los estudios empíricos del neopaciente como sujeto que hace presencia, que se informa e interactúa en el espacio virtual de Internet, los cuales han sido adelantados por otros autores y publicados en la literatura científica médica de manera previa al presente

estudio específicamente en las Ciencias de la Salud. Asimismo, se exploran y analizan estas investigaciones para identificar las tendencias y corrientes principales de estudio, con lo cual es posible divisar los vacíos y oportunidades de investigación. Estos estudios se presentan a continuación como parte del desarrollo de la actual investigación.

4.3.1. Búsqueda sistematizada de la literatura científica

El procedimiento seguido para recolectar e interpretar la literatura científica, consistió en examinar, de forma sistematizada, las fuentes de información científica que agrupan las revistas académicas de prestigio en las Ciencias de la Salud. Estas fuentes fueron utilizadas para localizar los estudios que han sido reportados en esta área sobre el paciente que utiliza el espacio de la Red, de manera previa al presente estudio.

4.3.2. Estrategias de búsqueda

Se accedió a los tesauros más importantes en el área de las Ciencias de la Salud: *MeSH* (Medical Subjects Headings) y *DeCS* (Descriptores en Ciencias de la Salud), que componen vocabularios terminológicos controlados, formados por descriptores, o términos precisos utilizados para indexar y clasificar los documentos de acuerdo con el conocimiento al que refieren, lo que también hace posible una recuperación más precisa. En estos tesauros se identificaron los descriptores más adecuados con el tema objeto de investigación:

- Descriptores *MeSH*: "Internet", "Patients", "Information Storage and Retrieval", "Information Seeking Behavior".
- Descriptores *DeCS*: "Internet", "Pacientes", "Almacenamiento y Recuperación de la Información", "Conducta en la Búsqueda de Información".

Se utilizó el operador lógico "AND" para combinar los descriptores de diferentes formas para la ejecución de la búsqueda de la literatura en diferentes fuentes de información científica en línea, en la ejecución del proceso de revisión. Las fuentes de información fueron:

- Bases de datos bibliográficas: Medline/Pubmed, Science Direct
- Bibliotecas electrónicas: Biblioteca Virtual de Salud, Scielo, Dialnet.
- Motores de búsqueda: Google Académico
- Directorios: DOAJ, Imbiomed.

Dichas fuentes de información fueron seleccionadas debido a que las mismas permiten el acceso abierto a la información científica que publican.

La revisión consideró todos los artículos publicados en inglés y español, entre los años 2007 a 2018. En cuanto a la tipología de estudios que formaron parte de la revisión solo se excluyeron los artículos de revisión documental tradicional por no aportar información relevante para el estudio. Se incluyeron todos aquellos estudios cuyos participantes hubieran realizado búsquedas en Internet con fines de salud de manera autónoma, sin distinción de género, raza, edad o nacionalidad

Posteriormente se llevó a cabo un proceso de selección de los estudios, en dos fases. En una primera fase se revisaron los títulos y resúmenes, para verificar su correspondencia con el tema de investigación, lo que permitió separarlos en dos categorías: definitivamente excluido, posiblemente incluido. Para seleccionar de manera definitiva los

artículos científicos que formaron parte de la revisión se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

- *Estudios no disponibles a texto completo.* Aquellos estudios que no estuvieran disponibles en la fuente de información de la cual fueron seleccionados, se buscaron posteriormente en Google Académico, los que aún no estuvieron disponibles fueron solicitados directamente al autor a través de la red social Researchgate, siendo excluidos aquellos de los cuales aún no pudo obtenerse el texto completo.
- *Estudios cuyos participantes fueran pacientes, de manera exclusiva.* Fue examinada la metodología observando que estuviera claramente descrito el número de participantes. Asimismo, se observó que se reportaran acciones de búsqueda en línea realizadas de manera exclusiva por los propios pacientes y no por los cuidadores o familiares, prestando atención también a aquellos trabajos en cuyos resultados no fuera posible distinguir las acciones realizadas por los pacientes o sus cuidadores.
- *Estudios cuyo objeto de investigación fueran las tecnologías en sí y no el paciente.* También fueron excluidos.
- *Estudios realizados en pacientes cuya autonomía pudiera estar en duda, como es el caso de los pacientes psiquiátricos.*

4.3.3. Tendencias temáticas

La revisión en las diferentes fuentes de información arrojó un total de 147 artículos de los cuales, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, finalmente se seleccionaron 62. Los artículos descartados se excluyeron por las siguientes razones: a) estar duplicados, b) no proveer información pertinente para la investigación, c) No superar los criterios de elegibilidad.

De acuerdo con la fuente de información, 48 artículos fueron extraídos de PubMed/Medline, 4 de la Biblioteca Virtual de Salud, 2 de Scielo, 5 de Science Direct, 6 de Google Académico y 2 de Dialnet. No fueron halladas investigaciones relacionadas con el tema en estudio en las demás fuentes visitadas.

Según el tipo de investigación, todos fueron observacionales, variando en cuanto al diseño de la siguiente forma: 60 estudios descriptivos transversales y 2 longitudinales, de los cuales 54 trataron los datos de forma cuantitativa, 6 cualitativa y 2 cuali-cuantitativa. Asimismo, los estudios fueron realizados en los siguientes países:

- Alemania (Brunelli y Lauer, 2013; Teriaky, Tangri y Chande, 2015; Lee et al, 2015),
- Arabia Saudita (AlGhamdi y Almohedib, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012),
- Argentina (Masson et al, 2015), Australia (Corcoran et al, 2010; Lee et al, 2014; Wong et al, 2014; Lee et al, 2015; Rowlands et al, 2015; Lee et al, 2017),
- Bélgica (Laurent et al, 2012; Van Riel et al, 2017),
- Brasil (Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015),
- Canadá (Silver, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015; Katz, Roberge y Coulombe, 2014; Khechine, Pascot y Prémont, 2008),
- EEUU (Hay et al 2008; Dickerson et al, 2011; Ludgate et al 2011; Bell et al, 2011; Thomson, Siminoff y Longo, 2012; Lee et al, 2012; Hu et al, 2012; D'Agostino et al, 2012; Chung, 2013; Fiksdal et al, 2014; Finney et al, 2016; Sandefer et al, 2015; Tennant et al, 2015; Blackstock et al, 2015; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009; Faith, Thorburn, y Smit, 2016; Barnes, Khojasteh y Wheelerm, 2017),

- España (Ortego et al, 2009; López-Gómez et al, 2011; Marín-Torres et al, 2013; Abt et al, 2013; Catalán-Serra et al, 2015; Santos et al, 2007),
- Francia (Beck et al, 2014), Holanda (van Uden-Kraan et al, 2009; Medlock et al, 2015),
- Inglaterra (Bowes et al, 2012),
- Israel (Neter y Brainin, 2012),
- Italia (Siliquini et al, 2011),
- Países Bajos (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Muusses et al, 2011; Van de Belt, 2013; Medlock et al, 2013),
- Reino Unido (Powell et al, 2011; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Trotter y Morgan, 2008),
- Suiza (Caiata-Zufferey et al, 2010), Turquía (Kav et al, 2012; Duymus et al, 2017),
- Islandia (Pálsdóttir, 2009).
- Suecia (Rahmqvis y Bara, 2007).
- Varios países: EEUU, Reino Unido, Canadá y otros (Lia et al, 2014).

En cuanto al año de publicación, la frecuencia fue la siguiente: 2007 (3), 2008 (3), 2009 (4), 2010 (3), 2011 (7), 2012 (9), 2013 (6), 2014 (10), 2015 (12), 2016 (1), 2017 (5) y 2018 (0).

En relación con el lugar en el cual fueron reclutados los sujetos, pocos estudios recurrieron al espacio virtual de Internet (van Uden-Kraan et al, 2009; Siliquini et al, 2011; Powell et al, 2011; Kav et al, 2012; van de Belt et al, 2013; Lia et al, 2014; Lee et al, 2015; Medlock et al, 2015; Rowlands et al, 2015; Lee et al, 2017; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017; Santos et al, 2007; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015; Khechine, Pascot y Prémont, 2008) y el resto de los estudios, que fue la mayoría, lo hizo en lugares físicos.

De esta manera, la población estudiada en esta colección de estudios quedó conformada por 237.926 pacientes, con un rango de edad comprendido entre los 15 y los 95 años. En cuanto al género, siete de los estudios incluidos en el presente corpus presentaron este dato de forma incompleta (Siliquini et al 2011; Powell et al, 2011; Marín-Torres et al, 2013; Chung, 2013; Kowalski et al, 2014; Khechine, Pascot y Prémont, 2008; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009), debido a que los pacientes no completaban los formularios; así, este dato se presenta como faltante en 3.426 pacientes. Sin embargo, contabilizando los datos disponibles, puede afirmarse que 149.574 (62,86%) eran del género femenino y 84.890 (35,67%) del masculino. En cuanto al motivo de consulta, algunos estudios mencionaron las enfermedades o condiciones de los sujetos de estudio, y otros solo el servicio al cual acudieron. La Tabla 3 intenta agruparlos de manera resumida.

Tabla 3. Número de pacientes según enfermedad o servicio de salud reportados.

Enfermedad / Servicio	N° de pacientes
Dolor crónico	728
Hematológicos	638
Dermatológicos	432
Cardíacos	237
Inmunológicos	245
Cardiovascular	2135

Atención primaria	25421
Cáncer	46915
Condiciones crónicas	800
Hipertensión	115089
HIV+	103
Gastroenterología	466
Ortopédicos	1890
Urológicos	1062
Bariátricos	103
Obesidad	5568
Diversas/No específica	36084

Diferentes preguntas de investigación guiaron los estudios encontrados, sobre cuya base se ofrecieron respuestas acordes al objetivo que en ellos estaba planteado. En este sentido, seguidamente se exponen los aspectos relacionados con el neopaciente que han sido estudiados desde la óptica de las Ciencias de la Salud, y que forman parte del corpus de estudio.

Medidas de uso de Internet por los pacientes.

Tomando en cuenta los datos expuestos en los reportes científicos seleccionados en esta revisión sistematizada, el porcentaje de pacientes que utiliza Internet fue 45.94%, como promedio (n=109320). No obstante, se observó que los porcentajes reportados en los estudios fueron muy desiguales (ver Tabla 4).

Tabla 4. Porcentaje de pacientes que usan Internet en los estudios que conforman el corpus analizado.

% de pacientes	Cantidad de estudios	Estudios
0 -10%	1	Santos et al, 2007.
11-20%	1	Rahmqvis y Bara, 2007
21-30%	8	Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Corcoran et al, 2010; Muusses et al, 2011; Thomson, Siminoff y Longo, 2012; Lee et al, 2012; López-Gómez et al, 2011; Wong et al, 2014; Kav et al, 2012.
31-40%	3	Kowalski et al, 2014; Duymus et al, 2017; Trotter y Morgan, 2008.
41-50%	11	Rowlands et al, 2015; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Sandeferet et al, 2015; AlGhamdi y Moussa, 2012; Van Riel et al, 2017; Silver, 2015; Laurent et al, 2012; De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Katz, Roberge, y Coulombe, 2014; Barnes, Khojasteh y Wheeler, 2017; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009.
51-60%	10	Hay et al, 2008; Medlock et al, 2015; van Uden-Kraan et al, 2009; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Caiata-Zufferey et al, 2010; Abt et al, 2013; Siliquini et al, 2011; Catalán-Serra et al, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015.
61-70%	7	Marín-Torres et al, 2013; Blackstock et al, 2015; Ortego et al, 2009; Ludgate et al, 2011; Bell et al, 2011; Powell et al, 2011; Jones et al, 2014.

71-80%	4	Chung, 2013; Medlock et al, 2013; Lia et al, 2014; Faith, Thorburn y Smit, 2016.
81-90%	2	Van de Belt et al, 2013; Tennant et al, 2015.
91-100%	12	Beck et al, 2014; Masson et al, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015; Dickerson et al, 2011; Neter y Brainin, 2012; Bowes et al, 2012; Hu et al, 2012; D'Agostino et al, 2012; Lee et al, 2014; Fiksdal et al, 2014; Finney et al, 2016; Lee et al, 2015; Lee et al, 2017; Khechine, Pascot y Prémon, 2008; Pálsdóttir, 2009.

Perfil del neopaciente

Diferentes estudios coinciden al mencionar ciertas características de los pacientes informados. Se reporta que con más frecuencia son:

- Mujeres: De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Masson et al, 2015; van Uden-Kraan et al, 2009; Ludgate et al, 2011; Siliquini et al, 2011; Powell et al, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012; Kav et al, 2012; Marín-Torres et al, 2013; Chung, 2013; Beck et al, 2014; Lee et al, 2015; Sandeferet et al, 2015; Tennant et al, 2015; Medlock et al, 2015; Rowlands et al, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017, Rahmqvis y Bara, 2007; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009.
- De alto nivel educativo, generalmente universitario o postgraduado: De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Laurent et al, 2012; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Ortego et al, 2009; Masson et al, 2015; van Uden-Kraan et al, 2009; Corcoran et al, 2010; Ludgate et al, 2011; López-Gómez et al, 2011; Siliquini et al, 2011; Powell et al, 2011; Muusses et al, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012; Lee et al, 2012; Marín-Torres et al, 2013; Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Chung, 2013; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Kowalski et al, 2014; Finney et al, 2016; Lee et al, 2015; Sandeferet et al, 2015; Tennant et al, 2015; Catalán-Serra et al, 2015, Rowlands et al, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015, Katz, Roberge y Coulombe, 2014; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009; Faith, Thorburn y Smit, 2016.
- De altos ingresos: AlGhamdi y Almohedib, 2011; Hay et al, 2008; AlGhamdi y Moussa (2012), Marín-Torres et al (2013), Chung (2013); Rider, Malik y Chevassut (2014), Wong et al, 2014; Finney et al, 2016; Sandeferet et al, 2015; Blackstock et al, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015; Peterson, Dwyer y Mulvaney, 2009.
- Predominantemente más jóvenes: Laurent et al, 2012; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Jones et al, 2014; Ortego et al, 2009; Masson et al, 2015; van Uden-Kraan et al, 2009; Corcoran et al, 2010; Ludgate et al, 2011; López-Gómez et al, 2011; Siliquini et al, 2011; Powell et al, 2011; Muusses et al, 2011; Thomson, Siminoff y Longo, 2012; Marín-Torres et al, 2013; Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Chung, 2013; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Kowalski et al, 2014; Finney et al, 2016; Sandeferet et al, 2015; Blackstock et al, 2015; Medlock et al, 2015; Catalán-Serra et al, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015, Rahmqvis y Bara, 2007; Trotter y Morgan, 2008; Faith, Thorburn y Smit, 2016.

Uso de Internet por los pacientes con relación al tiempo

En cuanto al uso de este recurso en relación al tiempo, Rahmqvis y Bara (2007) analizaron los datos de tres encuestas independientes realizadas en 2000, 2002 y 2005 de una población con experiencia reciente en atención ambulatoria, y hallaron un aumento

significativo en el uso de Internet en todos los grupos de edad estudiados, excepto en los mayores (80-95 años). En relación al género, el uso total entre hombres de 20-95 años aumentó del 7% en 2000 a 10% en 2002 y 18% en 2005; y en el caso de las mujeres de 9% en 2000 a 14% en 2002 y 25% en 2005.

Por su parte, Trotter y Morgan (2008) estudiaron un grupo de pacientes dentro del entorno de atención médica de un departamento en un hospital universitario de Birmingham, Reino Unido de forma prospectiva en dos momentos diferentes: 2000 y 2006, hallando que Internet fue usado para fines relacionados con la salud por solo 32 pacientes (16%) en el año 2000 y por 114 (55%) en 2006.

Posteriormente, Kowalski et al (2014) hallaron un aumento relativamente estable y estadísticamente significativo en el porcentaje de pacientes que reportaron usar Internet para temas de salud en un estudio realizado durante un período de 7 años (2007: 26,96%, 853/3164, 2013: 37,21%, 1485/3991, $\chi^2_1 = 138,0$, $p < 0,001$), mientras que en Finney et al (2016) también se halló que el porcentaje de pacientes que informó realizar búsquedas de información aumentó de 66.8% en 2003 a 80.8% en 2013.

Frecuencia de acceso de los pacientes a los espacios virtuales de Internet

Varios estudios informan que una alta proporción de pacientes (46%-76.4%) utiliza Internet a diario (Jones et al, 2014; Van Riel et al, 2017; Hu et al, 2012; Blackstock et al, 2015; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017), e incluso se menciona que algunos invierten de 2 a 5 horas (Hay et al, 2008) o gran parte del día (Jones et al, 2014; van Riel et al, 2017). Un estudio determinó diferencias estadísticamente significativas mediante Intervalos de Confianza (IC) del 95% no superpuestos y halló que el uso de Internet para documentarse en salud estaba inversamente relacionado con la edad de los pacientes de 15 años o más, los pacientes más jóvenes (15-24 años) fueron los más propensos a usarlo con mayor frecuencia (80.3%, a diario) y los de mayor edad (75 años o más) con menos frecuencia (50.8%, a diario) (Wong et al, 2014).

También se reporta que una menor proporción de pacientes (8.9%-24%) la utiliza una o varias veces a la semana (Jones et al, 2014; Van Riel et al, 2017; Beck et al, 2014; Blackstock et al, 2015; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015), invirtiendo de 10 a 13 horas por semana (Hay et al, 2008; Silver, 2015), otros de forma mensual (Jones et al, 2014; Van Riel et al, 2017; Hay et al, 2008; van de Belt et al, 2013; Beck et al, 2014) y en algunos casos anual (Jones et al, 2014; van de Belt et al, 2013). Algunos indican que solo lo han hecho alguna vez (van Uden-Kraan et al, 2009).

Un estudio verificó la Razón de Tasas de Incidencia (RTI) de los eventos de acceso a Internet de los pacientes. Los modelos específicos de género revelaron diferencias: mientras que el uso diario de Internet general solo se asoció con un aumento significativo en la frecuencia de búsqueda en hombres (RTI=2.49), varias veces por semana fue significativo solo para las mujeres (RTI=1.54). En ellas el aumento de la edad se asoció de forma negativa con la frecuencia de búsquedas (RTI=0.99). También el estado de salud fue determinante en las mujeres: tener una enfermedad crónica o grave fue en ellas un factor predictivo positivo de la frecuencia de acceso a la Red (RTI=1.57). Asimismo, los pacientes con mayor interés en la información de salud tenían muchas más probabilidades de buscarla en Internet con mayor frecuencia (RTI=1.45) (Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017).

Momentos de acceso de los pacientes al espacio virtual

Algunos estudios reportan que los pacientes buscan información antes de una cita médica (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Masson et al, 2015; van Riel et al, 2017; Powell et al, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012; van de Belt et al, 2013), incluso para decidir si ésta es necesaria (Medlock et al, 2015), mientras que otros indican que lo hacen posterior a la consulta (Bell et al, 2011). No obstante, también se reporta que los pacientes buscaron antes y después de la cita (Masson et al, 2015; Lee et al, 2014; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Medlock et al, 2015; Silver, 2015), y uno ellos hallaron que lo más común fue después de la cita con el médico (Lee et al, 2014). Otros momentos reportados fueron: después de recibir el diagnóstico, después de habersele indicado el tratamiento, o no siguen ningún patrón (Rider, Malik y Chevassut, 2014).

Dos estudios reportan que los pacientes se sumergen en el espacio virtual desde que aparecen los primeros síntomas (Powell et al, 2011; Abt et al, 2013). También se observó en un estudio que algunas personas hacen un uso continuado de Internet durante todas las etapas de la enfermedad y otras limitan su uso a momentos concretos: durante la etapa de diagnóstico, los pacientes buscaban información específica de éste, el estadio de la enfermedad en ese preciso momento y el pronóstico; llegada la etapa de establecer el plan de tratamiento, sentían la necesidad de conocer las diferentes opciones terapéuticas, su efectividad y los posibles efectos secundarios; posteriormente, tras finalizar los tratamientos, cuando ya es posible evaluar sus resultados, se interesaban más por sus efectos sobre la calidad de vida y la supervivencia (Abt et al, 2013).

Asimismo, Khechine, Pascot y Prémont (2008) observaron en su investigación que la mayoría de los pacientes utilizan Internet en las etapas de identificación del tratamiento (94,2%) y la aplicación del tratamiento o seguimiento (86%), y menos encuestados buscan información sobre la opción de tratamiento (30.6%).

No obstante, Caiata-Zufferey et al (2010) argumentan que este comportamiento está menos relacionado con lo que sucede durante la consulta que con lo que sucede antes o después de ella, es más bien resultado del contexto sociocultural.

Necesidades de información de los pacientes

Las necesidades expresadas por los pacientes en los estudios revisados pueden ser categorizados en los siguientes contenidos de salud:

- **Información médica:** Los relacionados con la enfermedad fueron los temas de mayor interés en variados estudios, entre ellos:
 - *Síntomas:* Laurent et al, 2012; Hay et al, 2008; Caiata-Zufferey et al, 2010; van de Belt et al, 2013; Wong et al, 2014; Medlock et al, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015.
 - *Diagnóstico:* Laurent et al, 2012; Caiata-Zufferey et al, 2010; Ludgate et al, 2011; van de Belt et al, 2013; Abt et al, 2013; Teriaky, Tangri y Chande, 2015.
 - *Evolución de la enfermedad:* Ortego et al, 2009; Caiata-Zufferey et al, 2010; Abt et al, 2013; Medlock et al, 2015.
 - *Etiología:* Ortego et al, 2009.
 - *Terapia:* Laurent et al, 2012; Masson et al, 2015; Hay et al, 2008; Caiata-Zufferey et al, 2010; López-Gómez et al, 2011; Bell et al, 2011; Neter y Brainin, 2012; Muusses et al, 2011; Lee et al, 2012; van de Belt et al, 2013; Ohlow,

Brunelli y Lauer, 2013; Abt et al, 2013; Wong et al, 2014; Medlock et al, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015.

- *Posibles efectos secundarios o complicaciones*: Caiata-Zufferey et al, 2010; van de Belt et al, 2013; Abt et al, 2013; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015),
- *Tratamientos complementarios o alternativos y nuevas terapias*: Ludgate et al, 2011; Caiata-Zufferey et al, 2010; Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Muusses et al, 2011.
- *Aspectos relacionados con la supervivencia*:
 - ✓ Dieta: Masson et al, 2015; Wong et al, 2014; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015.
 - ✓ Estado físico: Wong et al, 2014.
 - ✓ Actividad física: Masson et al, 2015.
 - ✓ Calidad de vida. Lee et al, 2012.
 - ✓ Cuidados: Abt et al, 2013.
 - ✓ Recuperación: Muusses et al, 2011; Abt et al, 2013; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015.
 - ✓ Consecuencias a largo plazo: Abt et al, 2013.

Un estudio señaló que algunos pacientes buscaron información médica técnica, como información sobre la longitud y el material del tubo para una gastroscopia, imágenes de la operación quirúrgica a la que debían ser sometidos o las funciones de los equipos médicos (Caiata-Zufferey et al, 2010).

- Información experiencial – vivencial: También las historias de otros pacientes que enfrentan la misma enfermedad fueron temas de interés en algunos estudios (Dickerson et al, 2011 Caiata-Zufferey et al, 2010; Thomson, Siminoff y Longo, 2012; van de Belt et al, 2013; Abt et al, 2013).
- Información sobre los servicios de salud: De igual manera, la organización del sistema sanitario (Dickerson et al, 2011), disponibilidad de servicios o información sobre médicos, hospitales y farmacias (Neter y Brainin, 2012; van de Belt et al, 2013), seguro de salud (van de Belt et al, 2013) fueron temas poco buscados.

La edad y el género pueden jugar un papel importante en cuanto a la información de búsqueda. Un estudio halló que aquellos entre 15 y 30 años buscaron principalmente información sobre salud general o enfermedades específicas, y el grupo de 31-85 años sobre conductas de salud, la salud de los niños y de los padres. Este último tema preocupó particularmente a 26.8% de las mujeres participantes (Beck et al, 2014).

En otro estudio se halló que las personas de 35 años o más buscaron significativamente más información acerca de efectos secundarios que las personas de menor edad (68.7% vs 46.8%, ANOVA de 1 vía, prueba de contraste: $t = -2.63$, $p = 0.01$), y los menores de 35 años realizaron búsquedas más frecuentes de síntomas que los mayores (76.1% frente a 53.2%, ANOVA de 1 vía, prueba de contraste: $t = 2.65$, $p = .01$). Además, las mujeres indicaron que buscaron más información sobre diagnóstico que los hombres (58.8% frente a 31.5%, ANOVA de 1 vía, prueba de contraste $t = -4.13$, $P < .001$) (van de Belt et al, 2013).

Asimismo, utilizando un modelo binomial negativo truncado por ceros, Baumann, Czerwinski y Reifegerste (2017) reportan que los hombres se centran más en temas relacionados con políticas y sistemas de atención de salud (66.4% hombres vs 53.0% mujeres, $p = 0,001$), y visitan los sitios web de compañías de seguros de

salud (53.6% hombres vs 39.6% mujeres, $p < 0,001$) y organizaciones de salud no comerciales (12.2% hombres vs 6.0% mujeres, $p = 0.006$) con mayor frecuencia que las mujeres.

Estrategias de navegación y sitios de preferencia a los que se dirigen los pacientes en línea

Utilizar un motor de búsqueda fue el punto de partida habitual para navegar en Internet con fines de salud de acuerdo con varios estudios (Ludgate et al, 2011; Powell et al, 2011; Lee et al, 2014; Fiksdal et al, 2014; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Bell et al, 2011; Hu et al, 2012; Jones et al, 2014; Silver, 2015; Teriaky, Tangri y Chande, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015).

En un estudio los participantes describieron un procedimiento común consistente en un conjunto de pasos que comenzó con la utilización de un motor de búsqueda, generalmente Google, elegido por su facilidad de uso y calidad de los resultados; siguió con la búsqueda de información de varias fuentes, en la que muchos participantes usaron la función de pestañas de los navegadores para comparar múltiples sitios web a la vez; y finalizó con la saturación y agotamiento de la información, o la fatiga del usuario (Fiksdal et al, 2014)⁴.

Dirigirse directamente a la dirección web de un sitio conocido fue otra estrategia bastante utilizada por los pacientes. Ellos señalan que localizan directamente:

- Organismos oficiales de salud: Powell et al, 2011; Ludgate et al, 2011; Bell et al, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012; Hu et al, 2012; Lia et al, 2014; Khechine, Pascot y Prémont, 2008.
- Profesionales y organizaciones médicas: AlGhamdi y Almohedib, 2011; Ludgate et al, 2011; Bell et al, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012; Hu et al, 2012; Lia et al, 2014; Teriaky, Tangri y Chande, 2015.
- Asociaciones o fundaciones relacionadas con una condición/enfermedad: De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Catalán-Serra et al, 2015; Silver, 2015; Santos et al, 2007; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015; Khechine, Pascot y Prémont, 2008.
- Artículos científicos: Ludgate et al, 2011; Bell et al, 2011; Hu et al, 2012; Lia et al, 2014; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015.
- Hospitales: De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Duymus et al, 2017.

Otros recursos menos reportados fueron:

- Seguros médicos: Santos et al, 2007.
- Información sobre medicamentos: De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007.
- Sitios comerciales: AlGhamdi y Almohedib, 2011; Khechine, Pascot y Prémont, 2008.

Blogs, foros, redes de apoyo, chats, grupos de discusión, entre otros, también fueron utilizados por los pacientes para compartir y discutir experiencias personales de salud, buscar apoyo o ayuda en la toma de decisiones. En algunos estudios, los sujetos señalan que visitan frecuentemente estos sitios (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; AlGhamdi y Almohedib, 2011; Bell et al, 2011; Hu et al, 2012³; Lia et al, 2014; AlGhamdi y Moussa, 2012) mientras que en otros indican que los usan ocasionalmente (van Uden-Kraan et al, 2009; Powell et al, 2011; Sandeferet et al, 2015; Tennant et al, 2015; Catalán-Serra et al,

2015; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015; Khechine, Pascot y Prémont, 2008).

Las redes sociales también resultaron ser una fuente de información de salud a la cual recurren los pacientes para hallar y compartir información, como se reporta en algunos estudios (Tennant et al, 2015; Blackstock et al, 2015; Baumann, Czerwinski y Reifegerste, 2017; Duymus et al, 2017; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015). Entre ellas, Facebook y Twitter son mencionadas (Tennant et al, 2015).

Algunos estudios también reportan la utilización de sitios web que permiten a los usuarios hacer preguntas a un médico (van Uden-Kraan et al, 2009; Lia et al, 2014; Duymus et al, 2017). Sin embargo, se indica un uso esporádico y una proporción muy baja: 3% habían planteado una pregunta a un profesional de la salud, mediante un sitio web o el correo electrónico (van Uden-Kraan et al, 2009), mientras que en otro estudio se observó que 12% de los pacientes acudieron a sitios de preguntas y respuestas (por ejemplo, respuestas de Yahoo!) o "ciber-doctores" (Lia et al, 2014). Pero otro trabajo de investigación registró un porcentaje mayor de uso: 48.7% los participantes de su estudio los utilizaron, lo que fue más común en hombres que en mujeres (Duymus et al, 2017).

Pero las estrategias utilizadas por los pacientes también pueden variar debido a ciertos factores, como el nivel de alfabetización en e-salud. Un estudio comparó las estrategias de búsqueda empleadas por dos grupos, uno de alfabetización alta (A) y otro de alfabetización baja (B), y halló que estas fueron diferentes. Las personas del grupo A usaron más estrategias de búsqueda, por ejemplo, siguieron los enlaces, formularon preguntas en foros de Internet, siguieron las recomendaciones de sus amigos y médicos, y usaron su lista de favoritos más a menudo que los del grupo B (Neter y Brainin, 2012). Asimismo, se ha hallado que los pacientes con niveles más altos de alfabetización en e-salud tienen más probabilidades de recurrir a fuentes de información médica especializadas de mayor calidad, como sitios web de asociaciones médicas (OR = 2.31, $p < 0.001$; análisis de regresión logística, OR: Odds Ratio), sitios web oficiales de salud (OR = 1.93, $p = 0.025$; análisis de regresión logística, OR: Odds Ratio) y artículos de revistas especializadas (OR = 2.28, $p < 0.001$; análisis de regresión logística, OR: Odds Ratio) (Lia et al, 2014).

Faith, Thorburn y Smit (2016) observan que, si los profesionales de la salud no pueden satisfacer las necesidades de información de los pacientes, estos se dirigirán a otras fuentes, como, por ejemplo, proveedores, familiares, amigos, Internet u otras, lo cual aducen con base en la Teoría de Usos y Gratificaciones⁵.

También Muusses et al (2011) usan un lente, la *Teoría del comportamiento de búsqueda de información*⁶ para conocer las fuentes de información y los factores (características demográficas, factores psicológicos, necesidades de información y fiabilidad de la fuente) que explican el uso de diferentes fuentes de información masiva por pacientes que reciben quimioterapia por primera vez. La guía de tratamiento, folletos e Internet fueron las fuentes de información masiva más frecuentemente utilizadas.

Varios estudios concuerdan al encontrar que Internet como fuente de información de salud fue visto por los pacientes, por lo general, como un complemento que no reemplaza otras fuentes, y la principal sigue siendo la opinión de los profesionales sanitarios (Ortego et al, 2009; Powell et al, 2011; Kav et al, 2012; Hu et al, 2012; Abt et al, 2013; Lee et al, 2014; Rowlands et al, 2015). Un estudio reporta que Internet fue la principal fuente de información de salud para los pacientes en situaciones generales, pero en problemas más

graves, la mayoría preferiría consultar con un profesional médico (Barnes, Khojasteh y Wheeler, 2017).

Sin embargo, en seis estudios se reconoció a Internet como la principal fuente, en un porcentaje de sujetos que varió de la forma siguiente: 82.7% (van de Belt et al, 2013), 35.6 % (Finney et al, 2016), 6.7% (AlGhamdi y Moussa, 2012) y 3% (AlGhamdi y Almohedib, 2011). Un estudio indica que el uso de Internet como primera fuente de información fue reportado con mayor frecuencia por personas de 18-34 años (51.5%), con formación universitaria (46.9%) y altos ingresos anuales (49.6%) (Finney et al, 2016). También se reporta que la participación de los pacientes en el entorno virtual anuló el acto médico en 29,9% de los participantes de un estudio (Beck et al, 2014) y 42.85% de otro (Silver, 2015).

De tal manera, se destaca Internet como herramienta informativa complementaria, habitualmente combinada con otras fuentes, entre las cuales se señalan: otros profesionales sanitarios en la red social personal, grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes, interacción con conocidos diagnosticados, actividades formativas, consulta de libros y revistas especializados o de divulgación (Abt et al, 2013), otros medios (TV, radio, periódico), enfermeros, amigos, otros pacientes/familiares, folletos e instituciones educativas (Kav et al, 2012; Rowlands et al, 2015), como también farmacias, información telefónica e iglesias (Medlock et al, 2013).

Este último estudio encontró que el uso de Internet está estrechamente relacionado con un mayor uso de otros recursos ($p < 0.0001$, modelo lineal generalizado en R) (Medlock et al, 2013), mientras que en otro reporte se halló una diferencia significativa entre el grupo de alfabetización alta (A) y baja (B) en el uso de material escrito como libros, periódicos, revistas e Internet (todos $p < 0.001$, prueba χ^2 de Pearson). Los del grupo A tendían a consumir más fuentes escritas que el grupo B, pero no hubo diferencias en el uso de medios en vivo como la radio y televisión, o directamente de profesionales de la salud: farmacéuticos, enfermeros o médicos (todos $p > 0.05$, prueba χ^2 de Pearson) (Neter y Brainin, 2012).

Caracterización de la presencia de los pacientes en línea

Cuatro estudios coincidieron en hallar que la presencia de la mayor parte de los pacientes es más pasiva que activa (van Uden-Kraan et al, 2009; Lia et al, 2014; Tennant et al, 2015; Blackstock et al, 2015). En relación a este último hallazgo, 42.9% de los participantes de un estudio se registraron para recibir correos electrónicos, 58.7% vieron un video en línea, pero solo 4% participaron activamente con publicaciones durante las últimas 4 semanas, 3% interactuaron en el chat y <1% enviaron un correo electrónico. Asimismo, 12% había leído en algún momento un blog de otros pacientes y solo <1% tenía un blog propio (van Uden-Kraan et al, 2009). En otro estudio alrededor de un tercio (38.1%) leyó sobre la experiencia de salud de alguien en línea, 17.5% de los sujetos creó o se unió a un grupo, y 28.6% participaba en grupos de chat o discusiones en línea, pero solo una menor proporción (12.7-15.9%) publicó comentarios, hizo preguntas o publicó información (Blackstock et al, 2015). Igualmente, se reporta que 91,2% leía publicaciones de un foro, pero solo algunos habían interactuado mediante el chat o correo electrónico con los otros participantes. (Lia et al, 2014).

En este orden de ideas, un estudio llevó a cabo un análisis de clusters *k-means* para asignar a los participantes en cuatro grupos según su búsqueda intencionada de información de salud y estilo de vida. Los clústeres fueron etiquetados como pasivo,

moderadamente pasivo, moderadamente activo y activo. Se encontró una diferencia por sexo en todos los grupos ($\chi^2 (3) = 38.74, p = .001$). Las mujeres fueron mayoría en todos los grupos, excepto en el grupo pasivo donde hubo más hombres que mujeres. La diferencia es mayor en el grupo moderadamente pasivo, donde el 78.8% de los miembros son mujeres y el 21.2% hombres. La división por edad de los grupos también fue significativa ($\chi^2 (12) = 40.29, p = .001$). Los grupos moderadamente pasivos y activos tienen un mayor número de participantes jóvenes, con casi la mitad de estos grupos miembros pertenecientes al grupo de edad 18-29 y 30-39, que los grupos moderadamente activos y pasivos. También hay una diferencia significativa en la educación ($\chi^2 (6) = 18.40, p = .010$). Los clústeres pasivos y moderadamente activos tuvieron un mayor número de miembros con educación primaria que los otros dos grupos. El grupo moderadamente pasivo tuvo el mayor número de miembros con educación universitaria (Pálsdóttir, 2009).

Razones que inducen al paciente a adentrarse en los espacios virtuales de Internet

- **Estar informado en asuntos de salud:** Fue una razón reportada en algunos estudios como frecuente (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Laurent et al, 2012; Hay et al, 2008; Bell et al, 2011; Lee et al, 2014; Lee et al, 2015; Blackstock et al, 2015). Es catalogada por algunos pacientes como curiosidad (Laurent et al, 2012; Bell et al, 2011; Lia et al, 2014; Teriaky, Tangri y Chande, 2015), interés (Lee et al, 2015) o necesidad de estar informado y aprender más sobre salud (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Bell et al, 2011; Lee et al, 2014). Un estudio halló que esta motivación estaba mayormente asociada a personas con educación superior ($p = 0.009$; prueba χ^2 de Pearson) (AlGhamdi y Moussa, 2012), mientras que en otro fue la razón más común y probable para aquellos que abandonaron la consulta sintiéndose menos preocupados [OR = 2.44, $p = 0.006$, análisis de regresión logística] y la menos probable para los que experimentaron un aumento de la preocupación después de la visita médica [OR = 0.43, $p = 0.02$, análisis de regresión logística] (Lia et al, 2014).
- **Adquirir una mejor comprensión de la enfermedad:** Se indica que es utilizado para obtener información general sobre salud, o de mayor profundidad sobre la enfermedad y comprenderla mejor (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Hay et al, 2008; Ludgate et al, 2011; Powell et al, 2011; Abt et al, 2013; Lee et al, 2014; Lia et al, 2014), confirmar lo comprendido y tener más claridad (Powell et al, 2011), comprender los síntomas (Abt et al, 2013; Fiksdal et al, 2014), e identificar las causas subyacentes (Fiksdal et al, 2014), conocer la evolución de la enfermedad (previsibilidad de las fases, pronóstico) (Abt et al, 2013).
- **Obtener una segunda opinión:** Se reporta el uso de Internet para asegurarse de saber todo lo necesario para tomar una decisión médica, mas no como sustituto de la consulta, sino después de ésta para verificar la precisión del diagnóstico y el tratamiento prescrito (Masson et al, 2015; Dickerson et al, 2011; Caiata-Zufferey et al, 2010; Lee et al, 2015). También para confirmar lo transmitido por el médico, bien regularmente, o cuando el paciente piensa que su diagnóstico o tratamiento no se corresponde con su experiencia personal o con alguna otra información (Caiata-Zufferey et al, 2010). También para acceder a conocimientos especializados que pueden ser usados para confirmar los consejos recibidos en la visita médica (Powell et al, 2011). Un estudio halló que, aunque los pacientes estaban satisfechos con lo ilustrado por el médico en la consulta, de igual manera acudieron a Internet, hallaron más información, y llegaron a plantearse nuevas preguntas sobre su condición (Ludgate et al, 2011).

- Insatisfacción con el desempeño del médico, específicamente, la provisión incompleta o inexacta de información y/o mala calidad de la atención: Fue otra razón reportada en los estudios, bien por considerar insuficiente la información provista por el médico y tener la intención de complementarla (Ortego et al, 2009; Hay et al, 2008; Caiata-Zufferey et al, 2010; Bell et al, 2011; Bowes et al, 2012; AlGhamdi y Moussa, 2012; Lia et al, 2014; Kowalski et al, 2014), por considerar haber recibido información inexacta (Hay et al, 2008; Bell et al, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012) o baja calidad de la atención (Bell et al, 2011; Lia et al, 2014; Kowalski et al, 2014). Un estudio indica que los pacientes no cuestionaron la competencia del profesional, por el contrario, para ellos era la fuente de información más valiosa, pero pensaban que a veces era necesario extender el tiempo de la consulta (Caiata-Zufferey et al, 2010).
En un análisis de regresión logística, un estudio halló que los pacientes insatisfechos con el desempeño del médico tenían más probabilidades de conectarse a Internet, debido a que les avergonzaba pedirle los consejos directamente a su médico [OR = 6.21, p = 0.015], sintieron que proporcionó información incompleta [OR = 5.12, p <0.001] o incorrecta [OR= 2.73, p = 0.04]; o dudaron de la calidad de la atención que habían recibido [OR= 3.10, p = 0.003] (Lia et al, 2014).
- Prepararse para la consulta: Se reporta la utilización de Internet para prepararse para el encuentro médico (Jones et al, 2014; Hay et al, 2008; Caiata-Zufferey et al, 2010; Powell et al, 2011; Thomson, Siminoff y Longo, 2012; Fiksdal et al, 2014; Teriak, Tangri y Chande, 2015), para ser más conocedores y hacer preguntas útiles al médico (Caiata-Zufferey et al, 2010; Fiksdal et al, 2014); explicar mejor sus síntomas (Caiata-Zufferey et al, 2010; Thomson, Siminoff y Longo, 2012), entender más fácilmente el lenguaje médico (Caiata-Zufferey et al, 2010; Abt et al, 2013); explicar más claramente sus deseos y/o preocupaciones, y discutir el diagnóstico y el tratamiento prescrito de manera efectiva con el médico (Caiata-Zufferey et al, 2010). También expresaron que ello les permitía ahorrar o "aprovechar al máximo" el tiempo de la consulta (Hay et al, 2008; 20), mejorar y facilitar la comunicación con el médico (Bowes et al, 2012; Fiksdal et al, 2014).
- Explorar terapias alternativas o complementarias: Algunos pacientes buscaron después de la consulta para buscar terapias alternativas (Caiata-Zufferey et al, 2010; Lee et al, 2014) o complementarias (Ludgate et al, 2011; Lee et al, 2015) a las discutidas y decididas durante la consulta con el profesional. El propósito era ver si existían otras posibilidades con menos efectos colaterales. Unos pacientes buscaron alternativas con regularidad, mientras que otros lo hicieron solo cuando no estaban satisfechos con el diagnóstico recibido o con el tratamiento prescrito (Caiata-Zufferey et al, 2010). Se reporta que los pacientes acuden al espacio virtual en búsqueda de otros recursos, como técnicas de manejo de ansiedad ante la enfermedad (Powell et al, 2011; Abt et al, 2013) y adopción de estilos de vida saludables: alimentación, ejercicio físico, etc. (Abt et al, 2013).
- Aclarar dudas luego de la consulta: se reporta la búsqueda de información adicional después de la consulta para comprender mejor lo discutido con el médico y aclarar dudas (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; Caiata-Zufferey et al, 2010; Lee et al, 2015) o porque surgieron nuevas preguntas después del encuentro médico (Caiata-Zufferey et al, 2010; Abt et al, 2013). En estos casos, no era el fin reemplazar las indicaciones del médico, sino ampliarlas o entenderlas mejor, obtener una imagen general de la enfermedad y familiarizarse con algo de la terminología (Hay et al, 2008; Corcoran et al, 2010).
- No molestar al médico: buscar información adicional como una forma de profundizar su comprensión sin molestar al médico porque solo lo esencial debería ser discutido

en la consulta fue otra razón reportada en dos estudios (Caiata-Zufferey et al, 2010; Bowes et al, 2012). Las personas que creen que sus problemas son molestos para los médicos consideran que Internet proporciona un nivel de anonimato conveniente (Fiksdal et al, 2014).

- Otras razones: Encontrar un médico especializado (Hay et al, 2008; Caiata-Zufferey et al, 2010; Duymus et al, 2017) u hospital (Duymus et al, 2017); para auto-triage, es decir, evaluar la necesidad de una consulta (Caiata-Zufferey et al, 2010; Bowes et al, 2012) y su urgencia (Bowes et al, 2012), por empeoramiento de los síntomas (Teriaky, Tangri y Chande, 2015), para monitorear la recurrencia (Dickerson et al, 2011), y por recomendación de un médico o de otras personas (Teriaky, Tangri y Chande, 2015) fueron otras razones reportadas.

Caiata-Zufferey et al (2010) se basaron en la Teoría Fundamentada para estudiar el Comportamiento de Búsqueda de Información de Salud en Internet (CBISI). Exponen que este debe considerarse un comportamiento complejo, conformado por comportamientos estratégicos, normativos y circunstanciales. Los propósitos racionales y las necesidades básicas muestran que el CBISI podría ser un comportamiento estratégico; es decir, que el individuo busca lograr un objetivo específico, que puede ir desde colaborar con el médico hasta tomar sus propias decisiones de salud. El sentido de autorresponsabilidad indica que el CBISI podría ser un comportamiento normativo, en el sentido de que los individuos simplemente actúan de conformidad con las reglas y valores sociales, sin ninguna relación específica con la naturaleza y el curso de la consulta médica. La oportunidad de usar Internet sugiere que el CBISI podría ser un comportamiento circunstancial; es decir, es más como un tipo de automatismo determinado por la simple disponibilidad de Internet y la capacidad de usarlo. Estos tres serían los tipos ideales de Weber. Los hallazgos de este estudio proporcionan una base en la teorización del CBISI⁷.

Necesidades básicas que satisface el paciente en el ciberespacio

- Necesidad de reconocimiento: Un estudio reportó que algunos participantes expresaron que debido a las limitaciones de tiempo de la consulta los médicos podrían considerar sus quejas como triviales, entonces el conocimiento que obtuvieron se usó para otorgar credibilidad y gravedad a su problema de salud, y demostrarle al médico su importancia, así como la disposición de asumir la responsabilidad de su autocuidado. Consideraron que al demostrar que habían invertido tiempo y energía documentándose, tanto ellos como su problema serían tomados en serio por el clínico, de tal manera que esperaban tener alguna discusión sobre la información descargada y ocasionalmente ser dirigidos a otras fuentes en línea, como también escuchar la opinión del médico, la cual valoraban y confiaban. Asimismo, expresaron que Internet les facilita la obtención de mayores conocimientos para hacer preguntas “inteligentes”, lo cual expresa el deseo de participar en la discusión y el autocuidado (Bowes et al, 2012). En otro estudio los participantes tuvieron la impresión de ser tratados como un caso estadístico, y declararon que querían ser considerados como un individuo, con sus propias percepciones, sufrimiento y expectativas al enfrentar una condición de salud inesperada, problemática y seria. Además, detrás de esta necesidad de reconocimiento había una forma particular de pensar sobre el cuerpo y la enfermedad, según la cual, cada cuerpo es diferente y debe considerarse como un caso único. De esta manera, los médicos podrían brindar el mejor diagnóstico y tratamiento para cada situación y experiencia específicas. Sin embargo, a veces los pacientes tenían la impresión de que los médicos no tenían esto en cuenta, en

particular cuando éste les hizo pocas preguntas, cuando el encuentro médico fue demasiado breve en su opinión, o cuando fue interrumpido por llamadas telefónicas o por el asistente médico. Esta necesidad alentó a las personas a desarrollar estrategias para ser escuchadas por el médico. La búsqueda de información en línea fue una de ellas, ya que este comportamiento proporcionaba a los pacientes las herramientas para desempeñar un papel activo durante la consulta (Caiata-Zufferey et al, 2010).

- Necesidad de reducir la incertidumbre y proyectarse en el futuro: Todos los participantes de un estudio subrayaron la importancia de tener una comprensión significativa de su situación y expresaron la necesidad de tener información consistente para reducir la incertidumbre. Si bien algunos querían saber exactamente qué les estaba sucediendo, cuáles eran las causas, qué tratamientos existían, cuál era el mejor para ellos y por qué, que deberían esperar a lo largo de su enfermedad, otros no requerían información tan detallada y estaban satisfechos con un conocimiento básico. De hecho, las brechas o discrepancias en los sistemas de conocimiento de los pacientes crearon o aumentaron la sensación de incertidumbre de su situación, los dejaron desorientados e impotentes, incapaces de decidir cómo actuar y proyectarse en el futuro. Estas discrepancias se derivaron de la confrontación de las declaraciones del médico con el conocimiento del paciente, e incluso el paciente percibió algunas veces contradicciones en el propio discurso del médico. De tal manera, la necesidad de reducir la incertidumbre fue un fuerte incentivo para documentarse en Internet, ya que ello podría ayudarlos a crear un sistema coherente y congruente de conocimiento (Caiata-Zufferey et al, 2010). En este mismo estudio los participantes coincidieron que era importante saber que era posible hacer algo para poder mejorar y mantener la esperanza: - de recuperación (si esto era posible), - de sentirse mejor, - de recuperar el control sobre su cuerpo, -de manejar mejor la situación, -de tener menos dolor. Concretamente, los pacientes declararon que necesitaban una dirección a seguir, una "hipótesis de trabajo" para proyectarse en el futuro. Sin embargo, a veces, los pacientes tenían la impresión de que los médicos no les proporcionaban opciones valiosas o, al menos, que no era lo que esperaban, ni lo que deseaban (Caiata-Zufferey et al, 2010). En otro estudio los pacientes que acudían a Internet estaban preocupados por las consecuencias de su enfermedad y tendían a ver su condición como una larga línea de tiempo. También tenían dudas sobre su nivel de control personal sobre su enfermedad, pero eran positivos en que los tratamientos podrían ayudarlos (Hu et al, 2012).
- Necesidad de encontrar apoyo en otros pacientes: Conocer la experiencia de otros pacientes fue otra motivación reportada (Hay et al, 2008; Blackstock et al, 2015; Abt et al, 2013; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015) como también compartir la propia (Laurent et al, 2012; Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015).

Algunos pacientes que participaron en un estudio expresaron que buscar información basada en experiencias similares los reconforta al "sentirse comprendidos" compartiendo el manejo de los sentimientos desencadenados por la enfermedad en comunidades virtuales. Los aspectos que estos pacientes manifestaron interesarse por conocer fueron: cómo reaccionaron otros cuando recibieron el diagnóstico, cómo se sintieron después de un trasplante de órganos, cuáles fueron los efectos secundarios de un medicamento en particular, cuánto tiempo le tomó antes de notar una mejora real, etc. (Abt et al, 2013). Otro estudio señala que los participantes a menudo, cuando aparecieron los síntomas y antes de

consultar con un profesional de la salud, realizan búsquedas en Internet con fines de consuelo y alivio de la ansiedad (Powell et al, 2011).

Factores que favorecen la visita del paciente a Internet

- Contextuales:

Se refiere a las características del medio. Un estudio encontró que Internet fue percibida por los pacientes como una herramienta accesible, conveniente y exhaustiva, fácil de usar, económica, disponible en cualquier momento, rápida y de uso anónimo. También se indica que en Internet es más sencillo obtener información si se compara con otras fuentes (como el profesional de la salud, por ejemplo), que existen contenidos sobre cualquier condición de salud, incluso las más raras, y de los tratamientos experimentales o alternativos. En este estudio, algunas personas que no se consideraban muy interesadas en investigar sus problemas de salud reconocieron que las propiedades generales de Internet fomentaban su uso (Caiata-Zufferey et al, 2010). En otra investigación los pacientes coincidieron en percibirla como una fuente disponible las 24 horas, económica y de uso anónimo (Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013).

De igual manera, los pacientes entrevistados en un estudio mencionaron como positivas las características del medio, como la facilidad y la velocidad de acceso a la información, en cualquier momento y ubicación, especialmente desde el hogar, lo cual contrastaba con la dificultad para contactar a un médico o acceder a los servicios de salud tradicionales, así como el amplio rango y la profundidad de la información de salud disponible, la posibilidad de acceso a conocimientos médicos especializados, la oportunidad de usar esta fuente de forma privada desde cualquier ubicación y preservar la identidad en línea (Powell et al, 2011).

- Personales:

- *El sentido de la autorresponsabilidad:* La mayoría de los pacientes de un estudio estaban convencidos que no podían dejar su salud en manos de los médicos y que tenían que desempeñar un papel activo, ser responsables de su salud, lo cual justificaron de varias maneras: alrededor de la mitad de los pacientes declararon poseer el mejor conocimiento acerca de su cuerpo, entonces consideraban que eran los únicos que podían decidir cuál era el mejor tratamiento, la otra mitad de los pacientes pensó que tenían que complementar las posibles carencias del médico; en este segundo grupo, la mayoría de los pacientes argumentaron que los médicos eran seres humanos que podían cometer errores u omisiones, mientras que otros, en menor proporción, pensaron que tenían que estar atentos porque los médicos a menudo atendían sus propios intereses (generalmente económicos). Todos estaban convencidos de que ser activos en el contexto de su propio cuidado de salud era un derecho y un deber (Caiata-Zufferey et al, 2010). Similarmente, otros estudios también reportan el deseo de los pacientes de tomar el control de su propia atención sanitaria (Dickerson et al, 2011), participar activamente en el autocuidado (Abt et al, 2013; Lee et al, 2014; Lee et al, 2015) y apoyar la toma de decisiones sobre la terapia a recibir (Dickerson et al, 2011; Powell et al, 2011; Abt et al, 2013).
- *El nivel de preocupación:* Un estudio clasificó a los pacientes en tres grupos según su nivel de preocupación después de la consulta médica (más preocupado, sin cambios, menos preocupado), y aplicando un análisis de regresión logística halló que los pacientes que experimentaron una mayor preocupación debido a la visita médica fueron más propensos a acudir a Internet que los del grupo que no reportó

cambios (OR = 5.19 , p = 0.016), mientras que los que sintieron disminuida su preocupación después de la consulta no mostraron diferencias. Las actividades ejecutadas por el grupo de pacientes más preocupados fueron: publicar preguntas en un foro de soporte en línea (OR = 2.07, p = 0.044), postear en un sitio de preguntas y respuestas de la comunidad (OR = 4.00, p = 0.003), correo electrónico o chateo con otros miembros del foro (OR = 3.0, p = 0.003) y consulta en línea con su médico de cabecera u otro médico (OR = 3.61, p = 0.017) (Lia et al, 2014).

Otro estudio también utilizó un análisis de regresión logística y halló asociación entre el nivel de preocupación del paciente y la visita a Internet después de la consulta médica (p = 0.049), 86.1% para aquellos más preocupados, 58.1% para quienes no experimentaron ningún cambio en su nivel de preocupación, y 72.7% para los que estaban menos preocupados. Los pacientes que experimentaron un aumento en su nivel de preocupación tenían más probabilidades de entrar en línea después de la consulta, en relación con el grupo de referencia "sin cambio en la preocupación" (p = 0.024) pero incluso los pacientes también fueron más propensos a conectarse cuando dejaron la visita menos preocupados (p = 0.05) (Bell et al, 2011).

- *La alfabetización en e-salud:* La alfabetización en e-salud resultó ser un marcador de consumo de información, según los hallazgos de varios estudios (Hu et al, 2012; Lee et al, 2015; Neter y Brainin, 2012; Lee et al, 2014). Uno de estos estudios reporta un uso de recursos de salud en línea mayor entre aquellos pacientes con mayores conocimientos de e-salud (Hu et al, 2012). Otro indica que el nivel de alfabetización en e-salud (p <0.001, modelo de regresión logística) fue un factor predictivo estadísticamente significativo de las necesidades de navegación (Lee et al, 2015). Asimismo, utilizando un análisis de regresión logística se demostró que la búsqueda de información de salud en línea posterior a la visita médica fue más alta entre los pacientes que tenían mayor conocimiento de e-salud (OR = 1.73, p = 0.016) (Lia et al, 2014). De la misma forma, tener una limitada alfabetización en e-salud fue una barrera percibida por algunos pacientes para documentarse adecuadamente en temas de salud en Internet (Lee et al, 2014).

Otro estudio dividió los pacientes según su nivel de alfabetización. Halló que los encuestados en el grupo de alfabetización alta buscó significativamente más contenido en Internet (p <0.001, prueba Chi² de Pearson) que, en el grupo de alfabetización baja, y obtuvo mejores resultados de la búsqueda en términos cognitivos, instrumentales e interpersonales (Neter y Brainin, 2012).

Todos los participantes de un estudio buscaron información de salud en Internet porque tenían los recursos necesarios para hacerlo: tenían acceso a ella y tiempo para usarla; sabían su potencial; sabían cómo utilizarla o a quién pedir ayuda en caso de que no estuvieran familiarizados; pudieron encontrar la información necesaria y comprenderla. Hubo tres individuos que tuvieron experiencias negativas con el uso de Internet en el pasado que los llevó a decidir no usarla nuevamente, estas fueron no encontrar lo que buscaban, no entender la información obtenida, o no saber manejar el volumen de información que encontraron (Caiata-Zufferey et al, 2010).

Experiencia de los pacientes con relación a la búsqueda y satisfacción con la información obtenida

La experiencia completa en relación a la búsqueda de información fue reportada solamente en dos estudios (AlGhamdi y Almohedib, 2011; Ludgate et al, 2011) y calificada por la mayoría de los pacientes como positiva (69%, 90%). Otro estudio reporta una media de 3.18 (en una escala del 1 al 5) en cuanto al grado de satisfacción con la información

obtenida de Internet, solo superada por la información dada por el especialista, cuyo promedio fue de 4.12 (Catalán-Serra et al, 2015).

Silver (2015) usó el análisis de contenido inductivo derivado del enfoque de teoría fundamentada para examinar las dificultades que enfrenta el paciente en el uso de Internet con fines de salud, en específico para identificar y tratar un problema de salud. Surgieron seis preocupaciones generales de los participantes: (1) limitaciones en la propia capacidad, (2) credibilidad / limitaciones de la información en línea, (3) ansiedad, (4) consumo de tiempo, (5) conflicto y (6) daño no físico.

Varios estudios presentan la opinión de los pacientes en relación a la información que obtuvieron de esta red, las cuales fueron tanto positivas como negativas, pero de mayores porcentajes en las primeras (ver tabla 5).

Tabla 5. Opiniones de los pacientes en relación a la información de salud obtenida de Internet.

<i>Positivas</i>	<i>Estudios</i>	<i>Negativas</i>	<i>Estudios</i>
Útil	Jones et al, 2014: 41.3%. Ortego et al, 2009: 69.3%. Corcoran et al, 2010: 41.4%. Ludgate et al, 2011: 90%, AlGhamdi y Moussa, 2012: 84.2%, Marín-Torres et al, 2013: 54.5%. Blackstock et al, 2015: 47.6%. Duymus et al, 2017: 83,8%	Confusa	Laurent et al, 2012: 13%. Corcoran et al, 2010: 10.3%. Abt et al, 2013: % no disponible.
Confiable	Masson et al, 2015: 54.6% Ludgate et al, 2011: 30% AlGhamdi y Moussa, 2012: 16.7%. Beck et al, 2014: 78.2%. Rider, Malik y Chevassut, 2014: 9.9%. Medlock et al, 2015: 40.4%.	No confiable	Abt et al, 2013: % no disponible.
Localizable	De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007: 46%. Rider, Malik y Chevassut, 2014: 82.9%.	Difícil de localizar	Lee et al, 2015: 54.0%. Lee et al, 2017: 96.75%.
Comprendible	De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007: 65%	Incomprendible	Lee et al, 2017: 34.1%
Buena calidad	De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007: 48% Catalán-Serra et al, 2015: 80%	Mala calidad	Laurent et al, 2012: 13.11% Hay et al, 2008: 4.91%.
Completa	Jones et al, 2014: 64.3% AlGhamdi y Moussa, 2012: 50.94%	Incompleta	Laurent et al, 2012: 5.73%
		Desalentadora	Hay et al, 2008: 4.91%. Corcoran et al, 2010: 6.9% Abt et al, 2013: 100%
		Excesiva	Lee et al, 2017: 49.6% Abt et al, 2013: % no disponible. Lee et al, 2014: % no disponible.
		Desactualizada	Abt et al, 2013: % no disponible.
		Errónea	Hay et al, 2008: 13% Powell et al, 2011: 3.84%

		Contradictoria	Laurent et al, 2012: 13% Lee et al, 2014: % no disponible. Lee et al, 2017: 46.5%
		No cubre necesidades de información específicas	Laurent et al, 2012: 9.8%. Abt et al, 2013: % no disponible.

Estrategias de evaluación de la información aplicadas por los pacientes

Se reporta en algunos estudios la dificultad a la cual se enfrentan los pacientes para evaluar la información de salud en Internet. Según Hay et al (2008) varios participantes de su estudio (30% del total) se conectaban con cautela o dejaron de conectarse por completo debido a los problemas de calidad comúnmente referidos en Internet, pero para la mayoría no estaba claro si dudar de la calidad de la información o de su propia capacidad para distinguir entre lo válido y lo no válido. También Silver (2015) pone de relieve el hecho de que algunas personas no reconocían las diferencias en la calidad y credibilidad de los recursos en línea, y se preocupaban de las limitaciones en su propia capacidad para clasificarlos o evaluarlos.

Sin embargo, algunos estudios pudieron identificar ciertos criterios utilizados por los pacientes para verificar la calidad de la información, estos fueron:

- Verificar que haya sido escrita, o patrocinada, por médicos u organizaciones médicas (AlGhamdi y Almohedib, 2011; AlGhamdi y Moussa, 2012; Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013), o instituciones de salud (AlGhamdi y Almohedib, 2011; Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013).
- Evaluar su credibilidad y usabilidad confiando en la influencia del médico (Dickerson et al, 2011).
- Utilizar el sentido común. Los sitios eran elegidos como confiables si se observaba en ellos una marca del "mundo real", es decir, una identidad y reputación que reconocían de sus experiencias fuera de línea, además tomaban en cuenta ciertas cualidades: imparcialidad, exactitud y actualidad. Por el contrario, la existencia de intereses comerciales o la autoría de otros pacientes eran considerados elementos para establecer que un sitio web no era confiable (Powell et al, 2011; Fiksdal et al, 2014).
- Restringir en lo posible las visitas solamente a sitios conocidos (Hay et al, 2008).
- Verificar la relevancia de los contenidos de salud (Lee et al, 2014).
- Visitar y comparar rigurosamente diferentes sitios (Fiksdal et al, 2014)
- Observar el diseño del sitio Web (AlGhamdi y Moussa, 2012)

Se observa que la alfabetización en e-salud afecta la naturaleza de la búsqueda de información de salud, así se reporta en Lia et al, 2014; Neter y Brainin, 2012; y Lee et al, 2014. El primero de estos estudios ejecutó un análisis de regresión logística, hallando que los encuestados con niveles más altos de alfabetización en e-salud tenían más probabilidades de recurrir a fuentes especializadas de información sanitaria de mayor calidad, como sitios web de asociaciones médicas, sitios web autorizados de salud y artículos de revistas médicas en línea (Lia et al, 2014). El segundo trabajo halló que el grupo de pacientes con alfabetización alta en e-salud se caracterizó por un mayor escrutinio, precaución y evaluación de la información, al utilizar un sitio web se preguntaron

acerca de la fiabilidad de la fuente y la precisión de los contenidos para formarse una opinión sobre la accesibilidad y disponibilidad (Neter y Brainin, 2012). El tercero halló que una barrera auto reportada por los pacientes se relacionaba con el nivel de alfabetización en e-salud, si éste era bajo se le dificultaba al paciente evaluar la credibilidad de la fuente (Lee et al, 2014).

Efectos causados en el paciente debido al uso de Internet

- **Efectos emocionales:**

- ***Tranquilidad:*** Se reporta una sensación de tranquilidad manifestada por los pacientes luego de interactuar en línea (Laurent et al, 2012; Marín-Torres et al, 2013; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Medlock et al, 2013; López-Gómez et al, 2011). Uno de estos estudios halló una correlación en el análisis univariado entre el uso de fuentes electrónicas y una sensación de tranquilidad ($t = 2.6964$, $gl = 94$, $p = 0.008$; prueba t de student, gl : grados de libertad) (Medlock et al, 2013).
- ***Preocupación:*** En algunos estudios, también se reporta una mayor preocupación luego de usar Internet (Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Laurent et al, 2012; Rider, Malik y Chevassut, 2014). Un estudio reporta que algunos pacientes atribuyeron esta sensación a que los casos que aparecen en este medio son muy pesimistas, dramáticos y fatalistas. De tal manera que conocer el proceso de la enfermedad en otras personas, aunque pueden no presentarse en su caso, les generaba angustia. Además, al entrar en contacto con otros pacientes con experiencias negativas, en lugar de recibir apoyo se vieron obligados a dar ánimos, a reconfortar a los otros (Abt et al, 2013). En otro estudio se halló que cuanto más jóvenes eran los pacientes, más se sentían preocupados luego de una búsqueda en Internet ($b = -0.06$; $p = 0.0061$; análisis de regresión logística, b : coeficiente beta) (van Riel et al, 2017).
- ***Miedo:*** También se reporta una sensación de miedo luego de conocer las historias de la experiencia de otros y la lectura de los posibles desenlaces (Hay et al, 2008; Abt et al, 2013).
- ***Ansiedad:*** Fue una sensación que se presentó (Bowes et al, 2012; Abt et al, 2013; Medlock et al, 2013; Caiata-Zufferey et al, 2010), aumentó en ciertos sujetos (Ortego et al, 2009; Ludgate et al, 2011; López-Gómez et al, 2011; Teriaky, Tangri y Chande, 2015) y disminuyó en otros (Ludgate et al, 2011; Abt et al, 2013). En un estudio los participantes atribuyeron el aumento en su nivel de ansiedad a una mayor conciencia de la gravedad potencial de su diagnóstico. Los que se sintieron menos ansiosos más comúnmente refirieron que se debió a una mejor comprensión de su enfermedad (Ludgate et al, 2011). Otro estudio halló una correlación en el análisis univariado entre el uso de Internet y el sentimiento de ansiedad ($t = 2.7982$, $gl = 94$, $p = 0.006$; prueba t de student, gl : grados de libertad) (Medlock et al, 2013). En cambio, un estudio reporta que los que visitaban con frecuencia a su médico también presentaron con mayor frecuencia un aumento de ansiedad ($b = 0.22$; $p < 0.0001$; análisis de regresión logística) y notaron quejas adicionales ($b = 0.15$, $P = 0.0065$; análisis de regresión logística, b : coeficiente beta) (van Riel et al, 2017).

- **Efectos cognitivos:**

- ***Comprensión:*** Un estudio halló que el grupo de pacientes con alta alfabetización en e-salud informó haber obtenido una mejor comprensión de su estado de salud, síntomas y tratamientos opcionales (Neter y Brainin, 2012). También una mayor (Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013; Medlock et al, 2013) y menor comprensión (van Uden-Kraan et al, 2009) fue reportada en otros estudios.

- *Confusión*: Se presentó (López-Gómez et al, 2011; Powell et al, 2011; Medlock et al, 2013) o aumentó en ciertos sujetos (Marín-Torres et al, 2013; Duymus et al, 2017). En un estudio se encontró una relación significativa entre el nivel educativo y la sensación de confusión ($p = 0.001$; prueba χ^2 de Pearson) y la tasa de pacientes que declararon sentirse más confundidos fue significativamente menor en los que poseían un título universitario en comparación con aquellos con educación primaria y secundaria ($p = 0.006$, $p = 0.001$; prueba χ^2 de Pearson) (Duymus et al, 2017).
- Efectos actitudinales:
 - *Comportamiento más autónomo y participativo*: tanto en la gestión de la enfermedad como en la toma de las decisiones terapéuticas (Marín-Torres et al, 2013; Abt et al, 2013; Lee et al, 2014; Rider, Malik y Chevassut, 2014). De manera más instrumental, mejoró la capacidad de autogestionar las necesidades de atención médica, e hicieron un mejor uso de su seguro de salud (Neter y Brainin, 2012). Se reporta que influyó en la decisión de buscar tratamiento médico (Thomson, Siminoff y Longo, 2012; Medlock et al 2013), de acudir antes a la consulta de lo planeado (van Riel et al, 2017), y ver al médico con más o menos frecuencia (Beck et al, 2014). Un estudio **indica** que cuantas mayores eran los pacientes, más fueron al médico después de su búsqueda en Internet ($b = 0.07$, $p = 0.0070$; análisis de regresión logística, b : coeficiente beta) (van Riel et al, 2017).
 - *Desatender al médico y sus consejos*: Tomar la decisión de no ir al médico se relacionó con una mayor frecuencia de documentación en línea ($b = 0.18$; $p < 0.0001$; análisis de regresión logística, b : coeficiente beta), y con tomar medicamentos con mayor frecuencia sin el consejo del profesional ($b = 0.12$, $p = 0.0011$; análisis de regresión logística, b : coeficiente beta) (van Riel et al, 2017). También se reporta su influencia en la decisión de algunos sujetos de cambiar su medicación sin consultar al médico (Medlock et al, 2013).
 - *Autodiagnóstico*: También el uso de este recurso indujo a los pacientes en algunos casos a auto diagnosticarse. En un estudio cierta cantidad de pacientes (28%), pensaron que padecían de cáncer, y otros (15%) que era un problema grave (Thomson, Siminoff y Longo, 2012). Otro reporte señala que en 29% de los casos, los pacientes consideraron que Internet les ayudó a convencerse que tenían una afección médica, y 87% pensaron que padecían una enfermedad no identificada (Teriaky, Tangri y Chande, 2015). También la gravedad de los síntomas parece estar ligeramente influenciada, en un estudio se expone que 12.38% consideró que sus síntomas eran peores (van Riel et al, 2017).
 - *Autotratamiento*: Un estudio reporta que un porcentaje (29,3%) de los sujetos intentó tratar sus problemas/enfermedades -siempre o algunas veces- usando lo hallado en Internet sin consultar con el médico tratante, más hombres que mujeres ($p = 0,012$; prueba χ^2 de Pearson) (AlGhamdi y Moussa, 2012). Este mismo efecto, pero en otro estudio, mostró una fuerte relación estadísticamente significativa en los grupos de edad ($p = 0,001$; $p < 0,01$), más alta en el grupo de 18-30 años vs 61-75 años y > 75 años ($p = 0,030$; $p = 0,003$; $p = 0.049$; $p < 0.05$) cuando se aplicó la prueba χ^2 de Pearson (Duymus et al, 2017).
- Efectos interpersonales:
 - *Relación médico-paciente*: Los beneficios también se extendieron a la interacción con el médico tratante. En dos estudios se indica que la confianza en el médico aumentó (Van Riel et al, 2017; Rider, Malik y Chevassut, 2014), y en otro que seguían las recomendaciones de su médico más que antes (Marín-Torres et al,

2013). En un estudio los participantes del grupo de alfabetización alta en e-salud, le preguntaron al médico significativamente más preguntas, presentaron al médico los contenidos de salud que recuperaron y se sintieron mejor en su relación con el profesional que el grupo de menor alfabetización (Neter y Brainin, 2012).

En un estudio se aplicaron análisis estadísticos basados en la prueba Chi² de Pearson y la prueba exacta de Fisher y se halló que aquellos pacientes que se sintieron más tranquilos sobre su salud después de leer contenidos de salud en línea, habían aumentado la confianza en su especialista ($p < 0.001$, OR 52.1; OR: Odds Ratio), la confianza durante las consultas ($p < 0.001$, OR 23.0; OR: Odds Ratio) y la capacidad conjunta para tomar decisiones ($p = 0.008$, OR 13.6; OR: Odds Ratio) (Rider, Malik y Chevassut, 2014).

Asimismo, hubo efectos negativos en relación a la interacción con el médico. Algunos pacientes fueron más críticos con los médicos y sus consejos (Ohlow, Brunelli y Lauer, 2013), cuestionaron un diagnóstico o una opción de tratamiento (Chung, 2013).

- *Cambios en el estilo de vida:*

También hubo modificaciones en el estilo de vida en algunos pacientes como resultado a la exposición a este medio, como cambios en la dieta (Marín-Torres et al, 2013; Medlock et al, 2013; Teriaky, Tangri y Chande, 2015), incorporación de medicamentos de venta libre (Teriaky, Tangri y Chande, 2015) y ejercicio (Marín-Torres et al, 2013; Lee et al, 2014).

Internet en la interacción médico-paciente

Este tema es investigado en varios estudios (De Boer, Versteegen y van Wijhe, 2007; AlGhamdi y Moussa, 2012; Finney et al, 2016; Lee et al, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015; Finney et al, 2016; Silver, 2015; Laurent et al, 2012; Jones et al, 2014; Hay et al, 2008; López-Gómez et al, 2011; Chung, 2013; Medlock et al, 2013; Rider, Malik y Chevassut, 2014; Santos et al, 2007).

• Razones para compartir o no la experiencia en la Red con el profesional de la salud

Algunos pacientes tienden a discutir con el profesional la información obtenida de la Red mientras que otros no lo hacen, e incluso ocurren ambos comportamientos en un mismo paciente, pero en diferentes citas.

Las razones expresadas por los pacientes para discutir la información con su médico, fueron las siguientes:

- Obtener mayores conocimientos (D'Agostino et al, 2012; Lee et al, 2015).
- Apelar al médico como experto (D'Agostino et al, 2012; Lee et al, 2014; Lee et al, 2015).
- Ser proactivo en la atención y la toma de decisiones (D'Agostino et al, 2012; Teriaky, Tangri y Chande, 2015; Lee et al, 2015).
- Resolver una experiencia emocional o psicológica negativa y buscar tranquilidad (D'Agostino et al, 2012).
- Confianza en su médico (D'Agostino et al, 2012).

Por otra parte, las razones para no discutir las fueron:

- La falta de tiempo durante el encuentro clínico (López-Gómez et al, 2011; Lee et al, 2015).
 - La información no era relevante (D'Agostino et al, 2012; Lee et al, 2015).
 - Por vergüenza, por temor, por olvido, por respeto, por pensar que sería un acto ofensivo, porque pudiera molestarles, o porque sería una pérdida de tiempo (Hay et al, 2008; López-Gómez et al, 2011; Lee et al, 2015; Silver, 2015⁸).
- Experiencias del paciente al compartir la información con el profesional sanitario:

- *Positivas:*

En algunos casos compartir la información con el médico resultó en experiencias positivas para los pacientes (AlGhamdi y Almohedib, 2011; Bowes et al, 2012; Silver, 2015; Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015). Un estudio reportó que los pacientes notaron que el médico escuchaba y reconocía las preocupaciones del paciente, así como la información de Internet, ofreciendo más oportunidades de discusión, como también brindando su opinión y apoyo profesional. En estos casos, los pacientes percibieron una sintonía con el lenguaje corporal de su médico, y describieron muchas señales no verbales desde el inicio de la consulta como inclinarse hacia adelante, sonreír, cabecear y mirar a los ojos. En este estudio, la mayoría de los participantes que tuvieron experiencias positivas informaron que su relación con su médico de cabecera se había fortalecido al utilizar información de Internet en la consulta (Bowes et al, 2012). En otra experiencia positiva, varios participantes relataron que dar a conocer la información al médico provocó una conversación que dio lugar a una sesión de asesoramiento sobre estrategias de búsqueda de recursos online de calidad por parte de su médico (Silver, 2015). También se reporta que los pacientes tuvieron la percepción de que sus médicos mostraron interés en la información recabada por ellos en Internet (Chung, 2013), llegando a percibir que la relación médico- paciente había mejorado (Rider, Malik y Chevassut, 2014).

- *Negativas:*

También hubo experiencias negativas (Bowes et al, 2012; AlGhamdi y Moussa, 2012). Un estudio indica que muchos de los participantes esperaban que fueran reconocidos sus esfuerzos en identificar información relevante para participar en el autocuidado, pero más bien percibieron un lenguaje corporal cerrado o despectivo u observaron que ignoró la información, esto los llevó a pensar que el médico y había adoptado una respuesta desde su lugar de poder, porque se había sentido amenazado por las actitudes antagónicas o desafiantes de los pacientes y no estaba dispuesto a admitir falta de conocimientos. La mayoría de los participantes que percibieron una respuesta negativa por parte de su médico, incluso cuando estuvo de acuerdo con la información, pero no se comprometió con ella, dijeron que evitarían a ese médico en el futuro, y una minoría decidió modificar sus prácticas de salud. Como otra alternativa, algunos pacientes informaron que continuarían utilizando Internet sin informarle de ello a su médico (Bowes et al, 2012).

- Factores asociados a la probabilidad de compartir la información con el profesional:

Un estudio halló una relación negativa marginalmente significativa entre los años desde el diagnóstico y la probabilidad de que los pacientes discutieran la información con el profesional ($r = -0.217$, $p = 0.098$, prueba r de Pearson) (Hay et al, 2008). Chung (2013)

halló que la edad y el género se relacionaron significativamente con la probabilidad de discutir los materiales en línea con los profesionales de la salud, al aplicar un análisis de regresión logística. Controlando por otros factores, utilizó la prueba χ^2 de Pearson, y calculó el Odds Ratio (OR), hallando que las personas de mediana edad (30-49 años) eran más propensas a discutir la información con los médicos, al ser comparadas con aquellas que tenían 65 años o más (OR = 1.65, $p < 0.001$), las mujeres tenían menos probabilidades de mencionar su búsqueda al profesional (OR = .76, $p = 0.028$) y aquellos que visitaban más frecuentemente a los médicos fueron más propensos a discutir la información de salud con ellos (OR = 1.42, $p < 0.001$). También la discusión entre pacientes y médicos se relacionó significativamente con la edad ($p = 0.002$), la frecuencia de visitas al médico ($p < 0.001$), y la confianza en la información de salud en línea ($p = 0.005$). Asimismo, las probabilidades de que el paciente debatiera con el profesional los materiales descargados fueron mayores entre los que tenían dudas sobre la calidad de la información recuperada (OR = 1.23, $p = 0.094$), y las probabilidades eran más bajas entre los que tenían dificultades para comprender la información buscada (OR = 0.78, $p = 0.083$). Por último, aquellos que tenían mucha confianza en la información obtenida de Internet (OR = 0.61, $p = 0.049$) tenían más probabilidades de tener una conversación con su proveedor de salud que aquellos con poca/ninguna confianza (OR = 0.56, $p = 0.081$). La evaluación positiva de los pacientes a la reacción de los médicos se relacionó significativamente con la autoinformación de salud ($p < 0.001$), la confianza en la información dada por el médico ($p = 0.023$) y la calidad de la información de salud ($p = 0.006$). Las personas de mediana edad (30-49 años), fueron más negativas en su evaluación de cómo reaccionaron los profesionales a la discusión (OR = 0.61, $p = 0.020$) que los > 65 años. Aquellos que autoinformaron excelentes o muy buenas condiciones de salud, hicieron evaluaciones más positivas en cuanto a la respuesta de los profesionales sanitarios a la información en línea (OR = 2.28, $p < 0.001$) que los que tenían menos salud. Los que tenían dudas sobre la calidad de la información recuperada, eran menos propensos a pensar que los profesionales de la salud mostraban interés en conocer la información (OR = 0.56, $p = 0.019$).

Otro estudio analizó la relación entre la noticia del paciente acerca de la información de Internet y la reacción de los profesionales con respecto a este informe, e identificó una correlación negativa significativa ($r = -0.71$, $p = 0.001$; prueba r de Pearson), que indica una tendencia del proveedor de salud a reaccionar negativamente cuando el paciente le informa que se documentó sobre temas de salud en Internet (Martins, Abreu-Rodrigues y Souza, 2015).

4.4. Algunas reflexiones y cierre del capítulo

En la revisión anterior se desprende que el neopaciente es descrito objetivamente como un individuo cada vez más joven, por lo tanto asiduo usuario de las tecnologías; de género femenino, generalmente concordando con el papel de ellas como responsables de los asuntos de salud en el hogar y cuidadoras; de alto nivel educativo, lo cual explica sus competencias para la investigación y la comprensión de contenido especializado; y altos ingresos, por ende con mayores posibilidades de tener acceso a tecnologías costosas. Tales características concuerdan con las que se reportan en la revisión sistematizada que fue realizada en los estudios publicados en las Ciencias Humanas que se ha presentado en el segundo capítulo del presente trabajo.

Lo anterior también invita a reflexionar acerca de la aun existente preeminencia del paradigma de producción del conocimiento positivista en las Ciencias de la Salud,

evidenciable en la numerosa cantidad de artículos que componen este corpus de estudio, cuyo análisis de los datos ha sido fundamentalmente cuantitativo, pues se limitan a enumerar los comportamientos del paciente de manera objetiva, en muchos casos sin ahondar en ellos. Los estudios que usaron tratamiento cualitativo de los datos y ahondaron en aspectos subjetivos del paciente fueron apenas unos pocos.

Posiblemente ello tenga relación con el modelo de atención biomédica aún dominante en la atención sanitaria. Reduccionista y predominantemente curativo, sigue siendo el dominante por la herencia del pensamiento cartesiano moderno que aún impera en nuestros días. Como bien explica Foucault (1996), desde los inicios de la práctica clínica la mirada médica estuvo dirigida a la enfermedad, y no al enfermo, al sujeto, así ha sido y de esta forma continúa siendo hasta la fecha. Entonces, ha sido la configuración de la mirada médica lo que estableció la identidad del paciente, como el lugar donde se espacializa la enfermedad. Ello explica por lo cual ha sido de esta manera, durante siglos, como el paradigma hegemónico de la relación entre médico y paciente ha sido de carácter paternalista por tradición occidental, ya que en este se privilegia el papel del médico y el encuentro con el paciente se enmarca en una relación vertical, dominada por el profesional, debido al poder que le otorga su experticia en el conocimiento biológico del cuerpo, mientras que el paciente, en esta interacción, debe cumplir un papel pasivo.

Esta desigualdad aún se presenta en la actualidad. Ya ello fue advertido por Clarac (1996) cuando menciona que los pacientes en su investigación han llegado a percibir un trato indiferente e incluso maltrato por parte de los médicos y personal asistencial (mayormente estos últimos) en los centros de salud del sistema médico oficial. La autora observó que esta es una de las razones por las que los pacientes se dirigen a buscar la atención del curandero o chamán, porque sienten que este les ofrece un trato más personal, además de un tratamiento particular para su caso que se corresponde con su representación psico-socio-mágica de la enfermedad, todo lo cual les genera mayor confianza.

Como puede notarse en la revisión presentada en el apartado anterior, el paciente menciona el temor o respeto como algunas de las razones para ocultar al profesional su experiencia con Internet, e incluso algunos estudios llegan a reportar que cuando el paciente llegó a compartir la información con el profesional el encuentro fue negativo. Pero esta desigualdad no solo persiste en el encuentro médico-paciente, también se repite en la evidencia que lo estudia como sujeto, como ha quedado en este caso demostrado, pues los investigadores y autores de los reportes científicos que formaron el corpus textual anteriormente analizado son fundamentalmente profesionales de la salud, y es a través de este lente hiperespecializado como observan el mundo, y en específico, al paciente.

No puede negarse que desde las propias Ciencias de la Salud se ha propiciado la participación del paciente en los asuntos médicos. A partir de los horrores cometidos durante la Segunda Guerra Mundial que llevaron a los Juicios de Núremberg a profesionales de esta área que participaron en abominables experimentos con humanos, un principio de autonomía fundamenta los diferentes códigos de ética en la práctica y la investigación médica en seres humanos, mediante el cual se privilegia el derecho del paciente para recibir información completa y adecuada con el fin de promover su competencia para tomar las decisiones que correspondan sobre su propio cuerpo, lo cual se concreta en el consentimiento informado. Con todo ello se ha buscado superar la subordinación al profesional de la salud, papel al que por tradición ha sido relegado, y transitar hacia una relación médico-paciente más justa, equilibrada, y basada en la ética.

De manera posterior, el modelo biopsicosocial que fue propuesto por Engel en el año 1977, como respuesta a la crisis de la medicina de los años 60 “apuesta por dar la palabra al paciente, pasando de ser mero objeto a sujeto del acto clínico” (Borrell, 2002, p. 175). Este modelo, basado en la Teoría general de sistemas, tiene como su objeto de estudio al sujeto enfermo y considera que la salud-enfermedad es un proceso en el cual influyen factores biológicos, psicológicos y sociales⁹.

Pero de igual manera, puede decirse que las estructuras de poder paternalistas mencionadas por Foucault (2004) aún se mantienen, a pesar de todas las iniciativas anteriores para que el paciente pueda tomar sus propias decisiones, como bien se ha observado en la revisión realizada anteriormente y también concuerda con lo reportado en un estudio anterior (Espinoza, 2018), en el que se observó que prácticas coherentes con el modelo paternalista son aún realizadas por los profesionales, como utilizar el conocimiento informado sólo para protegerse judicialmente, y no para respetar la autonomía del paciente, ni mucho menos para cumplir un deber ético, relacionado con el principio de beneficencia. También se halló en este último estudio que los sanitaristas utilizaban un lenguaje muy técnico y, por lo tanto, poco comprensible en la información ofrecida al paciente, mientras que en otros casos se obviaba o desvalorizaba la utilización del conocimiento informado.

En la revisión efectuada en la sección anterior, se halló que los pacientes perciben que la provisión de información que ofrece el facultativo era insuficiente a sus necesidades, pues estas han sido modificadas por la reciente informatización e interconexión a escala planetaria. Ha sido a partir de finales del siglo XX y la primera década de este siglo XXI que la literatura científica anglosajona comenzó a reportar cambios actitudinales en los pacientes (Ferguson, 1996; Ferguson, 2007; Ferguson y Frydman, 2004), por la influencia de los avances tecnológicos que ahora forman parte de la vida cotidiana de las personas y de las culturas. Estos cambios se han hecho perceptibles en una participación activa y la demostración de habilidades para indagar en el ciberespacio acerca de las propias interrogantes de salud del neopaciente, con las cuales puede obtener conocimientos avanzados para asumir un rol protagónico durante todo el proceso terapéutico y en el cuidado de su salud, como parte de una estrategia para ser escuchados, para superar las estructuras paternalistas que por siglos han dominado la relación del paciente con el profesional, y esperan de este un trato diferente, más solidario, enmarcado en una relación horizontal y no vertical. Sus expectativas sobre la atención y la comunicación con el profesional han cambiado.

Asimismo, la tecnologización informática y comunicacional de estas últimas décadas ha sido tan acelerada que ser humano se ha visto en la imperiosa necesidad de adaptarse a estos espacios, y lo ha hecho de tal manera que los ha tomado como propios, haciendo presencia en ellos no sólo de forma individual, sino también compartida con millones de usuarios, donde interactúa, forma vínculos, se agrupa, y de esta manera también se educa, se informa, y busca solución a sus problemas, lo cual se evidencia en la anterior revisión presentada. Si bien la reconocida antropóloga Jaqueline Clarac (1992) considera que, de acuerdo con la concepción de la enfermedad que padezca -tradicional/postiza o convencional-, el paciente recurre a los dos sistemas médicos existentes -*popular* y *oficial*-, en la actualidad se puede observar una modificación en los patrones de conducta de este actor social, puesto que también acude a otro lugar: *Internet*.

Entonces, tal como se ha evidenciado en la revisión anterior, debido a la incursión en el espacio virtual el paciente se ha enfrentado a procesos comunicativos que han causado cambios tanto en la actitud como en el discurso de los pacientes. Andersen et al (2014) plantean cómo tradicionalmente los médicos y los pacientes se centran en diferentes

aspectos de la enfermedad, los primeros se enfocan en el fenómeno biológico en sí mismo, en su diagnóstico y cura, mientras que los segundos ven la enfermedad como una experiencia de vida. Pero el discurso del paciente se ha modificado recientemente, y en la actualidad se acerca más al del médico, dado que el acceso a la información médica antes reservada para los *círculos del saber* (Foucault, 1979) se ha democratizado en las redes y se ha puesto al alcance de los neopacientes. Estos últimos, de acuerdo con la revisión efectuada, consultan acerca de los síntomas, el diagnóstico, el proceso patológico, la evolución de la enfermedad, complicaciones probables, las terapias médico-quirúrgicas disponibles y posibles efectos secundarios. En la cultura de la virtualidad la identidad del paciente se modifica, su vocabulario se enriquece con palabras de la jerga médica, y la imagen social que tiene del profesional evoluciona de acuerdo con los tiempos, se flexibiliza.

También se observa en la revisión de la literatura que el paciente ejecuta búsquedas cada vez más frecuentes en Internet, y en estas se incluyen las medicinas alternativas y/o complementarias, que el paciente recurre a sus creencias, busca soluciones en formas terapéuticas que están excluidas en el modelo de atención oficial dominante, desde donde han sido consideradas como ineficaces o incluso nocivas. Desde la mirada del sistema de salud oficial se considera que son los pacientes de bajo nivel educativo e ingresos los que utilizan estas prácticas, y que ello evidencia la ignorancia de la población, no obstante, como bien se ha observado en la revisión de este capítulo y los anteriores, el perfil del neopaciente lo describe objetivamente como un individuo de altos ingresos e igual nivel educativo. Similares hallazgos forman parte de un trabajo anterior de tipo etnográfico realizado por la autora de la presente tesis (Espinoza y Reyes, 2017) el cual confirmó la hipótesis ya reseñada por Clarac (1996) de que las creencias culturales mágico-religiosas con relación a la enfermedad continúan presentes en los profesionales de la salud, no obstante, su formación científica. Entonces la tendencia que se está dando en la actualidad es hacia un pluralismo médico, que también incluye el bienestar personal, la dieta, los ejercicios, la alimentación saludable y el culto al cuerpo, tópicos estos también reseñados por los trabajos analizados en la revisión sistematizada que se incluye en el presente capítulo.

Internet es un territorio donde el sujeto de la época contemporánea se desenvuelve de forma cotidiana, puesto que como bien ha quedado demostrado en la revisión que se presenta en el presente capítulo, un gran porcentaje de pacientes utilizan Internet, e invierten gran parte de su tiempo para ello. Se introducen en este espacio ante la presencia de enfermedad, en búsqueda de información, ayuda, consejos, apoyo u otros fines, y se ha observado cómo a través de los años es cada vez mayor el porcentaje de pacientes que lo utilizan, explicable porque la brecha tecnológica tiende a reducirse entre las generaciones. Pero no entra a ciegas a este espacio, se cuida de verificar la veracidad de las fuentes que utiliza, bien verificando las fuentes, buscando el consejo del especialista o haciendo comparaciones con sus propias experiencias fuera de línea, se desenvuelve con cautela, es un sujeto crítico.

Entonces, el neopaciente ha aparecido en escena porque en esta época la tecnología le ha servido de telón, le ha provisto el espacio para actuar. Pero también es cierto que el neopaciente, entre otros actores que son producto de la cibercultura, ha sido posible porque las instituciones están desfasadas, entre ellas las de salud, pues estas siguen ancladas al modelo biomédico. Desde la óptica de Foucault y su teoría del panoptismo (2002) las instituciones fueron diseñadas para vigilar al individuo en lo que este autor dio en llamar la sociedad disciplinaria, pero en el momento actual, esta situación

parece invertirse, ahora los individuos parecieran estar vigilando a las instituciones. Es un sujeto consciente de sus derechos.

El neopaciente es un sujeto que parece pretender autogobernarse, en el sentido socrático, lo cual implica un ejercicio de libertad. Cuando el paciente siente que la enfermedad afecta su integridad, se produce una ruptura en el equilibrio bio-psico-social del individuo y este busca llenar ese vacío buscando explicaciones de base biológica acerca de la enfermedad/tratamiento, conocer las experiencias vivida por otros, u obtener su apoyo, a la vez que intenta comprender lo que sucede/sucedirá con su cuerpo físico. Es libre en el ciberespacio, se libera de las ataduras de un papel al cual ha sido sometido, y que no puede resignarse a continuar desempeñando en una sociedad del conocimiento, de la comunicación generalizada y mediatizada.

Por lo tanto, en atención a la desreglamentación que según Perniola marca la era posmoderna, el neopaciente dista de seguir las normas que se dictan aún en el campo de la medicina para regular su atención. Busca protagonismo, una relación horizontal y no vertical, busca manejar el lenguaje médico. Tampoco se ha conformado con ser consumidor de información de salud, es hoy en día productor y consumidor, tal como el visionario McLuhan propuso de manera casi profética: “Los usuarios se convertirán en productores y consumidores en forma simultánea” (McLuhan y Powers, 1995, p. 91).

Este paciente forma parte de una élite dominante, siguiendo a Castells (2000), que, de acuerdo con los hallazgos de la revisión sistematizada, aún es una minoría, pero puede avizorarse que es capaz de promover transformaciones sociales de gran alcance. Este sujeto puede ejercer cierta influencia radical o desestabilizadora en las políticas de atención de la salud, o en el mandato de los propios gobiernos, al ver amenazados sus derechos. Es el *dominio de las masas*, parafraseando a Maffesoli (2003).

Es necesario, entonces, traspasar los límites impuestos por las disciplinas para estudiar al sujeto-paciente que ocupa los espacios virtuales, tanto en lo individual como en lo colectivo. Esto da lugar a la transdisciplinariedad, la cual es una tendencia que el pensamiento posmoderno ha propuesto para transformar radicalmente el conocimiento y la ciencia, que continúa atrapada en la lógica moderna racional a pesar que pensadores - algunos posmodernos, pero también modernos- han advertido sus carencias, como bien he señalado previamente en un trabajo anterior (Espinoza, 2017b), a pesar que la hiperespecialización descomplejiza una realidad que es en sí compleja y por lo cual solo presenta una parte de un todo que a ser separada de éste no puede reflejar, porque el todo no es igual que la suma de sus partes, porque el estudio del neopaciente no puede ser la resultante de una simple abstracción y de limitarse a observar los rasgos objetivos evidenciables de este sujeto, sino toda la red que se teje a su alrededor.

NOTAS DEL CUARTO CAPÍTULO

1. Michel Foucault (15/10/1926- 25/06/1984), de nacionalidad francesa, filósofo y psicólogo, cursó estudios en la École Normale Supérieure de París. Su tesis titulada “La historia de la locura en la época clásica”, publicada en 1962, le valió gran reconocimiento para ser reconocido posteriormente como uno de los pensadores más importantes del siglo XX. Coordinó los departamentos de filosofía de las Universidades de Clermont-Ferrand y Vincennes durante los años 60, también fue Catedrático de Historia de los sistemas de pensamiento en el Collège de France (1970-1984). Centró su filosofía en el estudio de las instituciones, el poder y la sexualidad humana, y clasificó su propio pensamiento como moderno. “El nacimiento de la clínica” es la segunda obra publicada por Michel Foucault en el año 1963, traducida por primera vez al español en 1966, y la única obra de este reconocido filósofo moderno que versa sobre las Ciencias de la Salud, posiblemente guiado por pertenecer a una familia de médicos, tradición de la cual él se diluye. A pesar de su relevancia, es la obra menos conocida de su trayectoria. Por demás, es una obra única en su estilo. Ninguna otra obra conocida hace referencia a los diferentes modelos del conocimiento presentes en el desarrollo de la Medicina como disciplina con el detalle que lo hace Foucault, lo cual logra al recurrir al método arqueológico que lo caracteriza en su primer período, para escudriñar en los orígenes de esta disciplina y esbozar de forma positiva en el tiempo su evolución, relacionándola a la vez con el momento histórico y la consecuente modificación de las formas de pensar la realidad que se producen en la sociedad, que también influyen en el pensamiento médico. Por ello, a pesar del tiempo transcurrido desde su publicación hasta la presente fecha, esta obra sigue teniendo vigencia y su divulgación cobra importancia, más aún si se toma en consideración la crisis de los paradigmas de los cuales la presente civilización es testigo.
2. Para caracterizar al paciente en Venezuela, otro texto de obligatoria consulta es La enfermedad como lenguaje en Venezuela, cuya autoría corresponde a la reconocida antropóloga Jacqueline Clarac de Briceño, profesora e investigadora de la Universidad de Los Andes, Venezuela. Ello representa un reto, porque difícilmente se puede resumir en unas pocas palabras una obra tan extensa en su investigación de campo y profunda en su análisis sobre la realidad sociocultural venezolana. Entonces, en este emprendimiento, se hará énfasis en las ideas principales que puedan aportar elementos al tema de investigación que ocupa esta tesis doctoral, para un conocimiento del sujeto como paciente. En este trabajo publicado originalmente en el año 1992, Clarac hace un recorrido etnohistórico, etnográfico, etnomédico, etnopsiquiátrico y antropológico, con el objetivo de reconstruir y estructurar antropológicamente el imaginario venezolano en relación con la enfermedad y la curación, la vida y la muerte. La autora expone en su obra cómo la enfermedad se le presenta a través de un encuentro -más bien, casual y repetido- en varias investigaciones, lo cual la impulsa a estudiar este fenómeno complejo y su importancia en la cultura, en la estructura social y en la sociedad venezolana, y comprenderlo en su esencia trascendental para “acercarse a la comprensión de hombre, por la naturaleza a la vez biológica y cultural de tal hecho” (Clarac, 1996, p. 25).
3. La Teoría de la complementariedad de los medios fue propuesta por Mohan Dutta-Bergman (2004, citado en Hu et al, 2012), y sugiere que en cualquier dominio el uso de los recursos en línea de los individuos tiende a ser congruente (es decir, correlacionado positivamente) con su uso de los medios tradicionales. Por extensión, en el contexto de la salud, Hu et al (2012) hipotetizaron que aquellos que

hacen un mayor uso de los recursos en grupo de apoyo virtuales también deben estar más inclinados a utilizar otras fuentes de información y soporte, tanto en como fuera de línea. Pacientes adultos de un grupo de apoyo en línea con una próxima cita médica completaron un cuestionario en línea que incluía medidas de percepción de la enfermedad, preferencia de control, confianza en el médico y alfabetización en eSalud; una lista de acciones posibles para adquirir información de salud; y preguntas demográficas. Se encontró que los sujetos que recurrieron a sus comunidades en línea mientras se preparaban para sus visitas médicas eran más propensos a hacer uso de otros recursos de salud en y fuera de línea, incluidos los medios tradicionales, familiares y amigos. Por lo tanto, de manera consistente con la teoría de complementariedad de medios, parece ser una tendencia general para los miembros de comunidades virtuales que la búsqueda de información comprenda una diversidad de fuentes, solo algunas de las cuales están en línea. Aun así, se evidenció que los encuestados confiaron considerablemente más en Internet que en las fuentes de información tradicionales. Como implicación práctica de este estudio, se sugiere que los médicos deben ser conscientes que los pacientes tienden actualmente a ser buscadores activos de información y hacer uso tanto de medios tradicionales como nuevos, por lo que cada vez más frecuentemente se unirán e interactuarán con estos grupos de apoyo.

4. Fiksdal et al (2014) se basaron en la teoría fundamentada para obtener una comprensión más profunda del comportamiento de búsqueda de salud en línea. Se exploraron las percepciones de este comportamiento en grupos focales, y fueron analizados los datos usando métodos cualitativos estándar. En general, los participantes describieron una experiencia común de búsqueda, filtrado y comparación de resultados y estos últimos se usaron como un recurso para mejorar sus interacciones con los proveedores de atención médica. La saturación de la información y la fatiga se mencionaron como las principales razones para terminar la búsqueda. La mayoría de los participantes de este estudio comprenden a Internet como una herramienta potencialmente valiosa para encontrar información sobre salud; sin embargo, señalaron el desafío de abordar eficientemente sus necesidades particulares dada la gran cantidad de información. Como implicaciones prácticas, se considera que estos resultados pueden ser beneficiosos para los investigadores y proveedores de contenido en el desarrollo de nuevas estrategias para la publicación de información de salud.
5. La Teoría de Usos y Gratificaciones (Katz et al., 1973, citado en Faith, Thorburn y Smit, 2016) supone que los individuos son buscadores de información activos que seleccionan de fuentes de información concurrentes para satisfacer sus necesidades no satisfechas. Faith, Thorburn y Smit (2016) aplicaron la Teoría de los Usos y Gratificaciones al suponer que Internet puede ser una fuente preferida de información de salud para las personas con condiciones estigmatizantes como la obesidad, debido a que facilita el anonimato. En este sentido, consideraron que el Índice de Masa Corporal podría ser un importante predictor del comportamiento de búsqueda de información de salud en Internet. Utilizaron datos de la Encuesta de Tendencias Nacionales de la Información de Salud, representativa a nivel nacional de adultos en los EEUU. La mayoría de los encuestados (78.7%) buscaba información de salud de Internet. No obstante, hallaron que las probabilidades de buscar información sobre la salud en Internet entre las personas con sobrepeso u obesidad no difirieron significativamente de aquellas con peso normal.
6. Es uno de los modelos más destacados en el comportamiento de búsqueda de información. Fue diseñado por Wilson (1997, citado en Muusses et al, 2011), para

describir cómo las personas buscan y utilizan la información, los canales que emplean para obtener acceso a la información y los factores que inhiben o fomentan el uso de la información. De acuerdo con este, la necesidad de información es la base del comportamiento de búsqueda de información, pero no solo se explica por ello, sino también por el nivel de estrés y, en consecuencia, las estrategias de afrontamiento que usan los pacientes. También los factores personales, como las características sociodemográficas, pueden influir. Asimismo, el canal y la credibilidad percibida de la fuente afectan este comportamiento. La confiabilidad percibida está asociada con el uso de la fuente de información: una mayor confiabilidad percibida de una fuente se asocia con un mayor uso de esta. Los especialistas médicos, enfermeras y familiares y / o amigos fueron las fuentes interpersonales más comunes. Se encontró que el uso de la guía de tratamiento estaba asociado con el objetivo del tratamiento, las necesidades de información no satisfechas y la confiabilidad de la fuente. El uso de folletos se asoció con respuestas al estrés relacionadas con el cáncer, el estilo de afrontamiento y la fiabilidad de la fuente. El uso de Internet está negativamente relacionado con la edad y se relaciona positivamente con un nivel educativo medio y alto y monitoreo, lo que indica que las personas que son más jóvenes, tienen un nivel más alto de educación y tienen una mayor necesidad de buscar información, por lo tanto, es más probable que usen Internet. Se resalta que cada fuente de información parece atraer a su propia audiencia. Como implicaciones teóricas se señala que los resultados de este estudio ayudan a la comprensión del uso de los medios de comunicación por parte de los pacientes con cáncer, en un momento en que los medios masivos se utilizan cada vez más para proporcionar información sobre la salud. Como implicaciones prácticas se indica que los hallazgos específicos pueden usarse para ayudar a los pacientes a utilizar información para lidiar con el cáncer y el tratamiento de los mismos, por ejemplo, adaptando la información utilizando los medios adecuados para atender a los pacientes de forma específica y sus necesidades.

7. Inspirado en el interaccionismo simbólico, el enfoque de la teoría fundamentada permite extraer las características del fenómeno bajo estudio a partir de los datos empíricos y ubicarlo en un contexto social específico. Para Caiata-Zufferey et al (2010), este enfoque parecía particularmente adecuado para el desarrollo de un modelo teórico inductivo de comportamiento complejo, como el CBISI. Los autores citan las sentencias de Weber (1968), las cuales indican que para comprender los motivos de un comportamiento es útil comenzar con el punto de vista de los individuos mismos. Por ello, intentaron comprender la lógica del CBISI en el contexto del encuentro médico, es decir, los propósitos que los pacientes tenían en mente cuando recurrían a Internet para encontrar información de salud, antes o después de una consulta médica, y las diversas fuerzas motrices que estuvieron detrás de este comportamiento, de acuerdo con un enfoque microsociológico y en el contexto sociocultural actual.
8. Silver (2015) usó el análisis de contenido inductivo derivado del enfoque de teoría fundamentada para examinar las dificultades que enfrenta el paciente para comunicarse con un médico sobre los resultados de la navegación realizada, e identificar los factores que facilitan la comunicación con el facultativo en este respecto. Los participantes que nunca se habían comunicado con un médico al respecto, se preocuparon más comúnmente sobre el daño no físico. Surgieron cuatro barreras para la comunicación: (1) la vergüenza, (2) percepción de que el médico no quiere oír sobre el tema, (3) creer que no hay necesidad de mencionarlo,

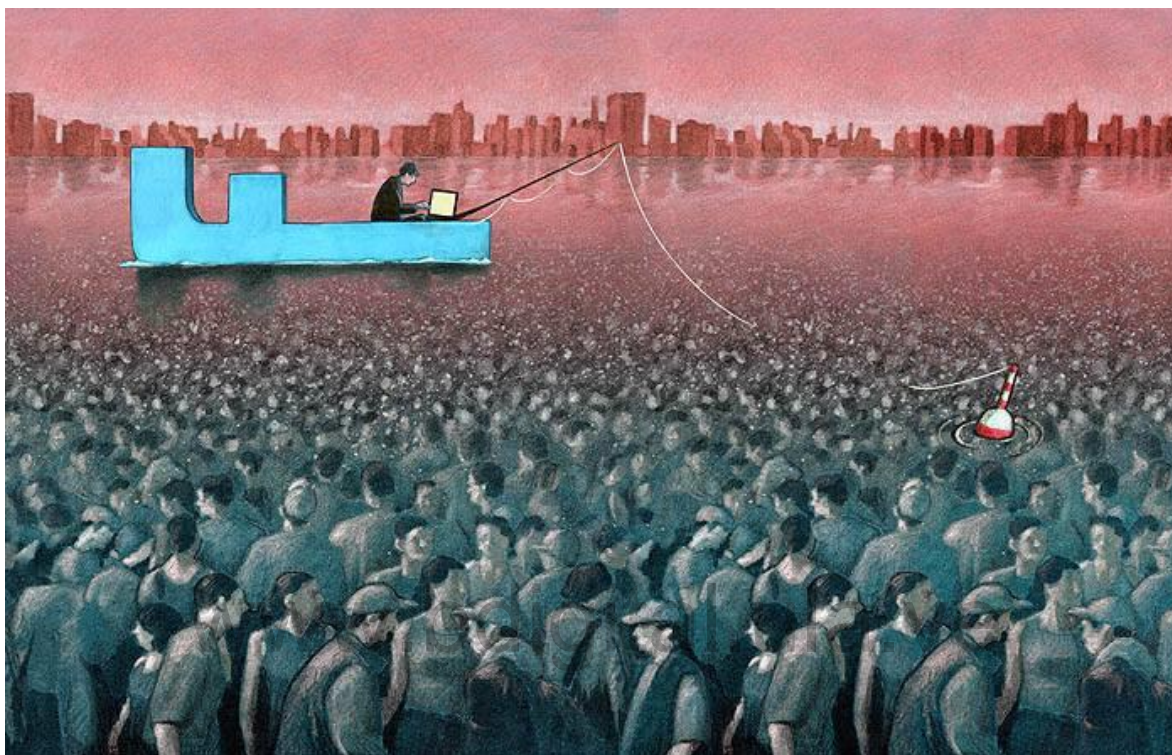
y (4) olvidar mencionarlo. Como facilitadores de comunicación se incluyeron: (1) tener un miembro de la familia presente en las visitas al médico, (2) que el médico inicie las preguntas y (3) encontrarse con una advertencia que sugiera hablar con un médico. Como implicación teórica se resalta que las preocupaciones descritas por los pacientes e identificadas con el análisis inductivo coincidieron con las que han sido articuladas por académicos y profesionales de la salud.

9. Este modelo considera las interacciones del hombre con el medio ambiente, que, de no permanecer en equilibrio, producirán problemas que pueden afectar la salud y la vida. Por lo tanto, no se concibe que si un sujeto llega a enfermar ello sea solamente el resultado de un desorden biológico, sino más bien debido a la intromisión de otros aspectos de orden emocional, cultural, o más ampliamente, psicosocial, lo cual implica multicausalidad. El abordaje del paciente es integral, no existe separación de cuerpo y mente. En cuanto al papel de los sujetos en el acto médico, el paciente participa activamente junto al profesional de la salud de forma horizontal en la toma de decisiones clínicas, la cual, asimismo se extiende para incluir al ámbito familiar (relación médico-paciente-familia).

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 5

NAVEGANDO EL ESPACIO VIRTUAL EN BÚSQUEDA DEL PACIENTE. HACIA UNA ESTRATEGIA METODOLÓGICA



Pescando. Paweł Kuczyński

CAPÍTULO 5

TABLA DE CONTENIDOS

5.1. La Sociedad Red en el momento tecnológico actual ¿hacia dónde se dirige la humanidad: a su avance o a su propia destrucción?

5.2. Navegando el espacio-tiempo virtual en búsqueda del paciente. Hacia una estrategia metodológica.

5.2.1. Espacio-tiempo

5.2.2. Población y muestra

5.2.3. Objeto

5.2.4. Estrategias metodológicas

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 5. NAVEGANDO EL ESPACIO VIRTUAL EN BÚSQUEDA DEL PACIENTE. HACIA UNA ESTRATEGIA METODOLÓGICA.

Los conocimientos y teorías dependen del espacio de orden en el que se ha constituido el saber, así lo indica Foucault (1968). De esta manera, la episteme es un *a priori* histórico dentro del espacio del saber, las configuraciones que han dado lugar a las diversas formas del conocimiento empírico. También Prigogine (1996) explica que la descripción que se hace del mundo depende de la representación que el hombre haga de él, del espacio de orden que determine su pensamiento. Por tanto, en este *a priori histórico* llamado Posmodernidad es imposible hablar de la ciencia y de la vida como aspectos independientes. Si en el siglo XX se dio lugar a una ciencia positiva, que nació como producto del imaginario del hombre de acuerdo con la episteme racionalista de la época, en el siglo XXI la posmodernidad diversa y pluricultural requiere de una ciencia adaptada a esta época, que tienda hacia la complejidad.

Morin (1992, 2003), precursor del pensamiento complejo, recomienda la agrupación de las ciencias biológicas y las humanas, reconociendo su complejidad y concibiendo su autoorganización. No obstante, este autor en 1992 también explica que tal pretensión no es nueva, porque ya en 1844 Marx expresaba que “las ciencias naturales acabarán englobando la ciencia del hombre y, a un mismo tiempo, la ciencia del hombre englobará las ciencias naturales: no habrá más que una sola ciencia” (p. 20). Asimismo, Morin (1992) menciona a Engels en su idea por integrar al hombre en la dialéctica de la naturaleza, a Spencer con su idea del Darwinismo Social y a Freud con su Teoría Psicosexual.

Aunque tales tentativas teóricas no pudieron romper con los paradigmas que en esos momentos consideraban la vida aislada de la materia físico química, a la sociedad separada de los fenómenos superiores y al hombre apartado de la vida; aproximadamente a partir de los años 70's se han dado una serie de adelantos que han roto con éstos para dar paso a interconexiones entre las disciplinas, en lo que se denomina como las revelaciones biológica, ecológica, etológica y biosociológica (Morin, 1992). Así, se está dando lugar a una mirada conjunta, porque como bien expresa Prigogine (1996) “...cada uno de nosotros no puede conocer sin la ayuda de otro...” (p. 130), postulado con el cual concuerdan Maturana y Varela (1984). Entonces un fenómeno no puede explicarse desde una sola teoría, desde un único punto de vista, sino a partir de múltiples miradas para expresar la totalidad de una realidad que es compleja.

Prigogine y Stengers (1983), mostrando ciertas concordancias con el interaccionar de los sistemas autopoieticos de Maturana y Varela (1994), consideran a los seres vivos como sistemas biológicos complejos e integrados a su vez por subsistemas del mismo tipo que interactúan con el entorno, el cual también es un sistema complejo. Esta concepción integradora de la naturaleza se expresa en la concepción de las disciplinas, de la filosofía y la ciencia, las cuales tienden hacia una nueva alianza, que ha logrado explicar la historia de la vida del hombre, el desarrollo de la sociedad, de la cultura, el desarrollo evolutivo de las especies, del cosmos y muchos otros, con una dirección del tiempo marcada por la entropía, superando las limitaciones modernas. Del mismo modo, Morin (2003) expresa que el mundo “...no obedece a un orden sometido a leyes estrictas; ni tampoco está totalmente librado a desórdenes y azares. Se ve arrastrado a un gran juego entre orden/desorden/interacciones/organización...” (p. 29).

También la sociedad vive en un orden y en un caos. Las sociedades en todas las épocas han sido el producto de un choque de fuerzas emergentes que causan un desorden

en su estructura pero que posteriormente han resultado en un orden nuevo, una reorganización. En este siglo XXI, la estructura de la Sociedad Red, como bien explica Castells (2000), es producto de una revolución informacional que se inició hace algo más de tres décadas, por ello esta reposa sobre una base material que son las Tecnologías de la Información y la Comunicación, cuyo corazón es Internet.

Fresno (2011) opina que las ciencias sociales no pueden considerar el contexto social online como algo ajeno a sus objetivos y praxis porque las personas ya les han otorgado sentido, tanto en su uso cotidiano como por medio de su comportamiento social en el ciberespacio, la creación de representaciones culturales propias y porque han creado modelos personales de comprensión de este contexto (*emic*). Entonces, un estudio como el presente que se relaciona con la sociedad red remite a dirigir la investigación sobre la propia Internet, para divisar el juego complejo de orden y desorden, de interacciones y organización que se produce actualmente, y que está tendiendo hacia la configuración de un nuevo orden.

En este sentido, en este capítulo es necesario detenerse en la senda de la investigación para hacer un análisis actual de esta sociedad interconectada, visibilizar ese caos que puede estar reconfigurando la sociedad para beneficio o infortunio de la humanidad, pues han sido estas fuerzas las que han hecho emerger al neopaciente dentro de la esfera societal. Más adelante, se presentará la estrategia metodológica y de navegación del tiempo-espacio virtual que guiará esta investigación en la búsqueda del neopaciente.

5.1. La Sociedad Red en el momento tecnológico actual ¿hacia dónde se dirige la humanidad: a su avance o a su propia destrucción?

El hombre es un ser histórico, en tal razón, su realidad es presente, pero también es pasado y futuro. En este transitar el presente del sujeto es solo un punto de referencia que varía constantemente, pero desde el cual observa el mundo que le rodea, y por esta razón en cada momento su perspectiva cambia como por ende también lo hacen los sistemas de valores, los modos de vida, las culturas y el propio sujeto.

Puede decirse que la existencia del sujeto es un devenir que el mismo hombre transforma conscientemente para construir su propia historia, pero en este devenir el hombre no está solo, puesto que también es parte de un sistema social en el cual comparte tanto lo objetivo como lo subjetivo a través de la comunicación, hoy intensificada en un mundo altamente interconectado, un mundo que ha sido posible por la influencia de las invenciones tecnológicas del hombre.

Desde los inicios de la humanidad, los artefactos tecnológicos que han sido creados por el hombre en una sociedad determinada se han convertido en objetos capaces de transformar los rasgos de la sociedad y cultura que los creó, en un bucle recursivo. De tal manera, sociedad, cultura y tecnología se relacionan y complementan, se influyen, y a la vez inciden en la configuración de la subjetividad del individuo, cuestión esta última analizada por Gardner y Davis (2014) en su estudio sobre la identidad, intimidad e imaginación de los jóvenes.

Incluso la evolución de la especie, específicamente del cerebro humano, fue posible por la plasticidad de este órgano, que, a diferencia de las demás especies, lo hace propenso a ser moldeado por influencias externas como las causadas por contextos sociales y culturales (Gómez-Robles y Sherwood, 2016). Pero estos contextos están actualmente

afectados en gran medida por lo tecnológico, de lo cual puede plantearse que las tecnologías actuales también actúan sobre la estructura plástica del cerebro. Al respecto, Aguilar (2019) explica que el cerebro humano funciona de manera conexionista distribuida y se están desarrollando zonas cerebrales en el cerebro humano de los nativos digitales distintas a las de sus predecesores, los inmigrantes digitales.

De este modo, la tecnología puede afectar y hasta definir al hombre, su naturaleza y la conciencia colectiva de la humanidad. No deben perderse de vista los avances actuales en el campo de la ingeniería genética, que, junto a la alta capacidad de las máquinas y los algoritmos, pueden influir en la modificación de la genética humana.

Asimismo, debe considerarse la relación entre medio ambiente y tecnología. La tecnología que se dispone actualmente ha sido producida con base en las propiedades y recursos que provee la propia naturaleza, dominados por el hombre, aunque a su vez están causando efectos perjudiciales sobre esta, que llaman a su uso consciente. Pargas (2019) reflexiona recientemente acerca de las amenazas que enfrentan todas las generaciones vivientes en el presente y el devenir, por efecto del cambio climático (L. Pargas, comunicación personal, 6 de febrero de 2019). La supervivencia de la raza humana y el riesgo de la extinción de las otras especies, y un fenómeno que se conoce como *defaunación del Antropoceno* ya ha causado la desaparición de la mitad de los seres que vivieron en la Tierra (Proceedings of the National Academy of Sciences, 2019, citado en Pargas, 2019). También la autora mencionada advierte que desde el año 1500 se calcula que han desaparecido 322 especies de vertebrados, por lo que puede vislumbrarse que estamos a las puertas de la sexta extinción masiva de los vertebrados y la desaparición de un gran número de especies y plantas, con la consiguiente alteración de las funciones biológicas de los ecosistemas. Pero a pesar de ello, la tecnología prosigue su avance. Los países más industrializados del mundo, mayores consumidores de energía contaminante, como Estados Unidos, China, Japón, Rusia y Canadá han demostrado poco compromiso con los acuerdos internacionales que buscan reducir la contaminación mundial, como el protocolo de Kyoto y el Acuerdo de París, porque en ello verían afectadas sus economías, prevaleciendo este interés sobre la preservación del planeta y la propia vida.

Entonces, todas estas entidades no pueden ser comprendidas de manera determinista, reduccionista, disociada, cuando todas guardan relación entre sí y forman parte de un mundo complejo, un bucle indivisible que puede plantearse como sigue:

naturaleza<--> especie <--> individuo<--> sociedad <--> cultura<--> tecnología



Adicionalmente, la concepción del espacio y del tiempo en el mundo contemporáneo han sido modificados por influencia de las tecnologías. El hombre moderno acuñó el reloj para adaptarse al tiempo de la fábrica, mientras que en la actualidad el homo *fiscus/virtualis* contemporáneo se desdobla, se desencarna, se desenvuelve en múltiples dimensiones de lo físico-virtual. Hoy más que nunca es imposible plantear la existencia de una verdad única, una realidad única, cuando el sujeto contemporáneo ejecuta diferentes acciones y es capaz de generar un bucle donde lo físico y lo virtual se influyen mutuamente, se funden, para afectar a su vez los entornos socioculturales, en una “realidad” más bien “quimérica” (McLuhan y Powers, 1995, p. 103).

Incluso desde la Física se teoriza recientemente sobre la existencia de universos paralelos (Hawking y Hertog, 2018) y actualmente se reconoce que la naturaleza no se guía por los principios clásicos. Aunque el propio Einstein reconoció la existencia de los fotones

(a los cuales denominó “cuantos de luz”), también consideraba que las propiedades del mundo físico son independientes de nuestra observación y ninguna señal viaja más rápido que la luz, pero un experimento reciente denominado “The BIG Bell Test” demostró que este realismo local de Einstein no es una descripción correcta del Universo (The BIG Bell Test Collaboration, 2018; Agencia Sinc, 2018). Es que el entendimiento humano sobre la naturaleza es aún tan limitado que está muy alejado de comprenderla en su totalidad.

Ya en esta contemporaneidad el hombre se enfrenta una nueva percepción del espacio y el tiempo, en una forma dual. El ser humano ocupa espacios físicos y virtuales en un estar aquí y allá, ha adquirido dones de ubicuidad. Espacios físicos con límites perceptibles y capacidad máxima estimable se solapan en la vida del hombre con otros espacios virtuales etéreos con capacidades de aglutinación ilimitada. Lugares ambos donde se engendra la acción humana y se produce socialidad.

Pero hay que estar atentos pues hay intereses al acecho. Se advierte que en este mundo “pocos observan a muchos” (García Canclini, 1999, p. 30), pues en la actualidad “nuestras opiniones y comportamientos, capturados por algoritmos, quedan subordinados a corporaciones globalizadas” (García Canclini, 2020, p.10). Las nuevas multinacionales del sector tecnológico pueden estar moviendo los hilos para convertir a los individuos en una suerte de títeres que representan papeles predefinidos, fomentando el agrupamiento de iguales en neotribus mediante la manipulación de los algoritmos de búsqueda. Bien lo percibe García Canclini (2020) cuando expresa que “las palabras se transforman en signos de búsqueda y se articulan algorítmicamente en un panóptico electrónico para el mercado, porque la información que damos a los buscadores sobre nuestros comportamientos, deseos y opiniones, nos convierte en insumos mercantilizados” (p. 81). Si bien ya McLuhan habría advertido de los riesgos a los que estaría expuesta la presente sociedad tecnológica: “a menos que tomemos conciencia de esta dinámica, entraremos en seguida en una fase de terror pánico, que corresponde exactamente a un mundo de tambores tribales; en una fase de total interdependencia y de coexistencia impuesta desde arriba” (McLuhan, 1985, p. 45).

De igual manera, los eventos en la red de redes se reproducen alrededor del mundo de forma instantánea y cronometrada, en un mismo acorde. El tiempo hoy se desdobra en la hora del reloj, que depende de la zona horaria de ubicación del sujeto, y otro que se desarrolla en Internet, de forma universal y de rapidez inusitada. Los ciclos de tiempo en Internet se evidencian en los triviales juegos de retos –o *trending challenges*- usados en las redes sociales para los momentos de ocio. En estos retos los usuarios se conectan y realizan alguna acción conjunta y simultánea, global y viralizada. Tales eventos se producen y terminan de una manera tan rápida que pareciera que un día en estos espacios virtuales corresponde a años en el mundo físico, en una “aceleración de la realidad”, siguiendo a Paul Virilio (2008, citado en González, 2011). No obstante, el profeta de los medios Marshall McLuhan, bien advirtió que “el hombre no fue diseñado para vivir a la velocidad de la luz” (McLuhan y Powers, 1995, p. 103) pues esto acarrea posibles resultados altamente peligrosos, pues se puede provocar que el hombre implosione sobre sí mismo, conducirlo a la esquizofrenia.

También estas viralizaciones incluyen a la política. Siguiendo a Castells (2012) se está configurando una democracia en red, tesis que el autor sustenta en los diferentes movimientos sociales que se originan en Internet, algunos buscando modificar los valores dentro de la sociedad, otros como movimientos de opinión pública. Al respecto, García Canclini (2020) añade que “Al mismo tiempo, las tecnologías digitales, asociadas a la globalización socioeconómica y cultural, fomentan certezas de lo que ganamos: más

información y entretenimiento diversificado, espacios para debatir y participar, acceso a bienes, mensajes y servicios no disponibles en la propia nación” (p. 11). El ciudadano de hoy es más participativo, más deliberativo, pero esto no significa que Internet origine los movimientos sociales, estos, como siempre ha sido, surgen de las contradicciones y conflictos presentes en las sociedades, pero también a lo largo de la historia ha quedado demostrado que la comunicación ha sido fundamental en estos movimientos.

En el caso actual, las redes de comunicación se usan para movilizar las masas, organizar eventos, deliberar estrategias, coordinar acciones y decidir el camino a seguir, porque estas redes son el medio natural de comunicación de esta era, y sus cualidades para ampliar la acción humana en corto tiempo son ventajosas para cualquier revolución. Con Castells (2012) las tecnologías favorecen la conexión de los indignados, es notable la capacidad de convocatoria que poseen las redes sociales para concentrar masas en el plano virtual o en el físico, pues la capacidad comunicativa de estas redes multiplica el impacto de las protestas sociales, llegando en algunos casos a activar revoluciones, alimentar la resistencia, impulsar a candidatos presidenciales e incluso derrocar gobiernos y regímenes políticos, cambiando el sentido habitual de ejercicio del poder. En este orden de ideas, Castells resalta el importante papel de la red social Twitter en las protestas electorales en Irán de 2009, la primavera árabe de 2010-2013, el movimiento 15M en España de 2011, y la revolución de los paraguas en China en el año 2014, sólo por mencionar algunas. No obstante, puede pensarse que estos movimientos no son espontáneos, McLuhan advirtió en su primera obra “La naranja mecánica” del año 1951 el poder de los medios cuando señaló que en lugar de dirigirse hacia una vasta librería de Alejandría, el planeta sería convertido en una computadora, un cerebro electrónico, como una obra de ciencia ficción infantil, pues al exteriorizarse los sentidos del hombre, este se verá condenado al dominio de un nuevo poder, que mediante las redes tecnológicas, será capaz de ingresar al interior del hombre, vigilarlo y controlarlo, y si la humanidad no es consciente de ello el pánico y el terror se apoderarán del mundo. En este orden de ideas, García Canclini reflexiona como estos vaticinios se han vuelto una realidad:

“El saber gigantesco de los algoritmos, su capacidad de empalmar miles de millones de comportamientos individuales, aparece como el nuevo poder estructurador. Pero la lógica totalitaria de su apropiación de datos personales y la ineptitud de los sistemas algorítmicos para crear gobernabilidad social dejan fuera, sin intervenciones eficaces, a los ciudadanos-consumidores-usuarios” (p.153).

Es que en esta era tecnológica todo se ha vuelto transparente. Los documentos que afectan la esfera pública se filtran en la Red para hacerse del conocimiento general. Se han develado casos de violaciones de derechos humanos, pruebas de corrupción y actividades de blanqueo de capitales que involucran a diferentes países del mundo. Todos los asuntos son ahora de dominio público, los políticos y los propios gobiernos están siendo continuamente vigilados por los ciudadanos, y estos a su vez cada día son más vigilados por los que ostentan el poder, y esto se justifica en garantizar la estabilidad y la seguridad del Estado. Esta es otra advertencia de McLuhan que se ha vuelto realidad: “El ordenador, el satélite, la base de datos y la naciente corporación multiportadora de telecomunicaciones (...) desestabilizando desde el punto de vista político a naciones enteras a través de la transferencia de información sin censura” (McLuhan y Powers, 1995, p. 94). Lo que sigue es el replanteo de las normas que rigen las gobernanzas, y, por ende, la modificación de las estructuras de poder en el mundo, pues, si bien, con García Canclini (2020), las redes sociodigitales ensancharon la comunicación y crearon vías nuevas para participar,

permitiendo que los espectadores sean activos, dejan poco lugar para que se desempeñen efectivamente como ciudadanos.

También se ha vuelto transparente la vida del hombre, que en estos espacios ha introducido su esencia. Como bien es sabido, la sociedad es producida por el hombre con sus interacciones, por ello, al tener Internet estas bases comunicacionales, era lógico que se diera un fenómeno social como el que dio lugar a su evolución, además enmarcado en una sociedad posmoderna entre cuyas características ya se contaba la desaparición de los límites entre lo público y lo privado, la tendencia al espectáculo y al tribalismo. Con las plataformas de red social el hombre comenzó a proyectar su propia imagen al mundo entero, socializar a mayor escala y formar *tribalidades*, es decir, grupos de personas de iguales aficiones y/o intereses que establecen relaciones de predominio empático en los espacios virtuales, como bien se explicó en el capítulo 3 de este trabajo.

Pero un mundo basado en un paradigma informacional también está acarreado nuevos conflictos éticos. Los ciudadanos del mundo se encuentran en el medio de una guerra informática y son bombardeados constantemente con información, ¿o con desinformación? Los *fake news* son rumores o falsas noticias producidas por una especie de laboratorios de inteligencia capaces de alterar la información contrastada y la propia percepción de las personas como una estrategia de dominación, pues al relativizar la verdad buscan conducir las acciones de los individuos para terminar haciendo de ellos unos títeres que benefician los intereses de otros, y así alterar el orden establecido mediante la deslegitimación, o para infundir terror. *Troles* publican mensajes molestos en grupos para crear conflictos entre los participantes, desviar la atención que se ha prestado a un tema, o quizás para su propia diversión. Todo esto, irónicamente, despierta actitudes arcaicas en el hombre que usa las tecnologías, se activa el cerebro reptiliano, pareciera que la humanidad retrocede en lugar de avanzar en este mundo tecnológico.

El exceso de información de esta era, conduce a los ciudadanos a una *infoxicación* producida por la incapacidad humana de procesar la enorme cantidad de información, debido a lo cual puede sufrir angustia, stress, entre otros desarreglos emocionales. De hecho, ya se ha reconocido que Internet ha abierto la puerta a nuevos trastornos de la conducta. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha reconocido recientemente el uso compulsivo de videojuegos (*gaming disorder*, en inglés) como una conducta adictiva, que se manifiesta por la falta de control del individuo con respecto a la frecuencia, intensidad y duración de su actividad, la prioridad del videojuego con respecto a otras actividades, y la continuación o escalada del juego a pesar del deterioro del individuo en lo personal, familiar, social, educativo o laboral (OMS, 2018).

En este orden de ideas, Gardner y Davis (2014) señalan que las aplicaciones o Apps, son tecnologías digitales que tienen como aspecto positivo que pueden liberar al hombre de cuestiones cotidianas operativas, pero su uso también conlleva un lado negativo debido a que pueden generar la costumbre de buscar soluciones inmediatas, rápidas y fáciles a todo. Las tecnologías digitales han sido investidas en el discurso contemporáneo de propiedades beneficiosas en todo sentido. Pero estas creaciones técnicas delimitadas pueden también conducir a estructuras mentales y costumbres que Gardner y Davis (2014) tipifican como «app-dependientes» llevando a las personas a limitar su actuación a lo que estas aplicaciones les permiten, lo que, psicológicamente hablando, es un camino de servidumbre; o, por el contrario, pueden constituirse en retos para motivar a los usuarios a superar las limitaciones técnicas preconfiguradas, activando procesos creativos de usabilidad, e incluso a crear nuevas aplicaciones, en un funcionamiento del tipo «app-capacitadora». Hay que dirigir la atención principalmente hacia los más jóvenes, que

generalmente son el sector de la población que recibe mayor influencia de las tecnologías, para que se utilicen las tecnologías de manera capacitadora. No obstante, no puede dejarse de lado la formación ética, pues estos nuevos usos pueden ser conducidos para el bien o para hacer daño.

En este último caso, un problema que se ha magnificado con estas tecnologías es la delincuencia. El *spam* es un problema de esta era, su amplio volumen perjudica el tráfico de la red y es fuente de propagación de virus y gusanos informáticos, software espía y robo de identidad personal. Los virus son el problema más antiguo, programas que se introducen en los equipos para borrar o alterar la información almacenada, dañar los equipos y causar retrasos en las actividades de los afectados. Más recientemente, el robo de identidad personal o *pishing* es una estrategia que utilizan estafadores en línea, que mediante el engaño llevan al usuario a ejecutar procesos para finalmente adueñarse de información confidencial, como contraseñas y datos bancarios, con la consiguiente pérdida de activos para las víctimas.

Pero también se cometen delitos que pueden afectar directamente la integridad física de las personas. Los niños y adolescentes viven en un mundo inmerso en la cultura tecnológica, que influye en la formación de su propia identidad. Entonces es cotidiano que vivan inmersos en esta cultura, muchas veces sin la supervisión de sus padres o representantes, no obstante, los peligros que también se esconden en las redes. A pesar de las restricciones que se aplican para evitar la configuración de identidades falsas, estas abundan en Internet, y exponen a los niños y adolescentes a tener contacto con adultos con intenciones perversas, en lo que hoy se ha dado en llamar el *grooming*, o ciber-engaño pederasta. También la trata de personas se produce desde cuentas falsas que captan principalmente mujeres jóvenes y adolescentes con ofertas de trabajo engañosas, para luego hacerlas víctimas de explotación sexual. Igualmente, los servicios de prostitución abundan en las redes.

Tecnologías con las cuales se pueden hacer grandes cosas están siendo utilizadas para magnificar nuestros problemas. Esto sucede porque existe una gran falla, y es la educación, porque existe un analfabetismo generalizado. En este mundo interconectado la alfabetización ya no se trata solamente de leer, escribir, y hacer operaciones matemáticas básicas, hoy en día los nuevos ciudadanos deben estar alfabetizados en el uso de las tecnologías, pero esto no se trata solamente de saber usarlas sino de también de formar en los ciudadanos un pensamiento crítico y reflexivo, se trata de rescatar los principios morales y los valores éticos utilizando las tecnologías de manera consciente y responsable, con respeto a los otros, con un sentido de compromiso con la sociedad y el mundo.

Lo que se está viviendo en el mundo es apenas el inicio de esta revolución informacional. La ubicuidad en el espacio y simultaneidad en el tiempo implica una aceleración de la realidad que puede resultar abrumadora para el hombre. Diferentes espacios-tiempos se conjugan en la Red, cada uno es dueño del suyo, y cada persona tiene su propia interpretación del espacio y del tiempo. Se ha llegado a dominar la percepción de las personas, convirtiéndolas en una especie de autómatas con conductas direccionadas, en una *alucinación colectiva* en palabras de Paul Virilio (2008, citado en González, 2011), autor que también afirma que se tiende hacia la destrucción del sentido de la orientación y, ¿por qué no? del hombre.

En el mismo orden de ideas, otros autores como Nick Bostrom y Yuval Noah Harari son partidarios de un futuro posible que se sustenta en el transhumanismo, un movimiento intelectual y cultural que considera posible y conveniente mejorar las capacidades humanas

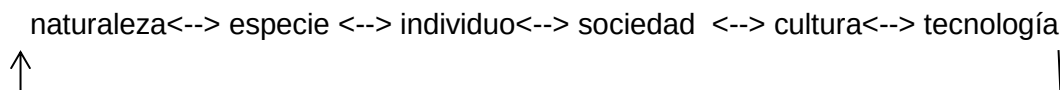
en lo intelectual, físico y psicológico, mediante el uso y desarrollo de tecnologías de información, comunicación y automatización (Bostrom, 2003). Los avances tecnológicos, en especial en el campo de la inteligencia artificial, posibilitarían el retraso del envejecimiento e inclusive la superación de la muerte, prescindir de los cuerpos para vivir para siempre en mundos virtuales, o transformar la raza humana en *cyborgs* que sean en parte o completamente artificiales. Con ello la vida eterna también sería posible.

Del mismo modo, la biotecnología es capaz de recodificar el código de la materia viva mediante la edición genética, pero ello plantea dilemas éticos pues no se conoce hasta qué punto esto pueda ser beneficioso o perjudicial para la especie humana. Recientemente, en la 2ª Cumbre Internacional sobre la Edición del Genoma Humano celebrada en Hong Kong a finales de noviembre de 2018, un científico asombró al mundo cuando presentó un experimento de eliminación del gen CCR5 en el embrión de dos gemelas que nacieron con vida en la China, justificando su actuación en que la tecnología existe para ayudar a las personas que la necesitan. Este es el gen que el virus del sida utiliza como puerta para atacar el sistema inmunológico humano. El genetista He Jiankui desarrolló un proyecto al margen de la evaluación de comisiones de bioética universitarias y sin consentimiento del hospital. Lo delicado de esta noticia es que no se conocen los efectos que pueda tener la modificación del ADN en la vida de estas niñas, e incluso qué mutaciones pueda causar en la especie humana a futuro (Observatorio de Bioética, 2018).

De acuerdo con Pargas (2019), se afirma que es factible que estemos en condiciones de transformar nuestra conciencia, y, con la altísima capacidad tecnológica actual de acumular datos, es posible pensar en la posibilidad futura de una red cerebral. Posiblemente, de acuerdo con ella, en esto se basaría la geopolítica del futuro, en grandes plataformas tecnológicas, pues el ser humano es en esta realidad un algoritmo absoluto al estar a merced de una nano-robótica, así como de sistemas emergentes y de autoorganización. Citando a Aguilar (2019), Pargas continúa explicando que uno de los campos de investigación actuales prevé que para el 2045 ya se ha de estar en la posibilidad de traspasar gran parte de nuestra conciencia y nuestras emociones a una máquina, e incluso desde el 2035 la próxima función de Internet podrá producir no solamente bytes, sino transmitir nuestros pensamientos. Concuerda con la “supermente global” que plantea Thomas Malon, directivo y fundador de MIT en el reciente congreso Futuro 2019, también concuerda con el visionario McLuhan, que en el año 1962, fecha en la que “La Galaxia Gutenberg” vio la luz, comentaba como la “noosfera” -término que a su vez toma de Teilhard de Chardin y que refiere a una membrana cósmica con la dilatación de los sentidos que envuelve al planeta- sería el cerebro tecnológico del mundo (McLuhan, 1985).

No hay límites con lo que puede lograrse a través de las tecnologías. Sin embargo, aún no ha llegado el tiempo en que las máquinas superen la inteligencia del hombre y todavía están lejos de alcanzar su capacidad de crear, de actuar con libre albedrío y de sentir. Por eso ahora más que nunca hay que recurrir a aquello que nos hace diferentes como humanos. Es necesario hacer un llamado a las conciencias, a la ética, pues el destino de la propia especie humana nunca ha dependido más de las manos del hombre. Las tecnologías son capaces de magnificar los comportamientos del hombre tanto en lo positivo como en lo negativo, y, por lo tanto, deben ser usadas para el bien y con respeto hacia la especie, la individualidad, la sociedad y la naturaleza, con la certeza de que el hombre es parte de un sistema natural en equilibrio, que, de romperse, traería consecuencias nefastas para la vida, tal como ha sido conocida hasta ahora. Se trata de que el hombre construya su historia, su devenir, pero con respeto hacia la naturaleza, hacia sí mismo, hacia las demás especies, como también hacia la sociedad y cultura de las cuales forma parte.

En este sentido, constituye un reto permanente para las Ciencias Humanas estudiar al sujeto, de mayor compromiso en este momento en el cual el hombre *físicus/virtualis* extiende su propia subjetividad en dos concepciones del espacio y del tiempo totalmente disímiles, un sujeto que además está en continua metamorfosis por la influencia que sobre él ejercen los permanentes avances tecnológicos y consecuentes transformaciones culturales y sociales, un sujeto que, retomando, forma parte de ese bucle indivisible nombrado anteriormente:



De tal manera hoy se convoca a superar los métodos deterministas y reduccionistas para analizar el mundo y sus fenómenos de manera compleja. Para Foucault (1968) los conocimientos y teorías dependen del espacio de orden en el que se ha constituido el saber. De esta manera, la episteme es un a priori histórico dentro del espacio del saber, las configuraciones que han dado lugar a las diversas formas del conocimiento empírico. También Prigogine (1996) explica que la descripción que se hace del mundo depende de la representación que el hombre haga de él, del espacio de orden que determine su pensamiento. Por tanto, en este a priori histórico llamado Posmodernidad es imposible hablar de la ciencia y de la vida como aspectos independientes. Si en el siglo XIX se dio lugar a una ciencia positiva, la cual nació como producto del imaginario del hombre de acuerdo con la episteme racionalista de la época, en el siglo XXI la posmodernidad diversa y pluricultural requiere de una ciencia adaptada a esta época, que tienda hacia la complejidad, y donde no exista separación entre las ciencias.

El neopaciente es un sujeto que se encuentra en la Red, ejecutando acciones, efectuando un constante desplazamiento entre dos mundos e incluso engranándolos. Es un sujeto que está alzando su voz en las redes, porque requiere la ayuda y la atención de las Ciencias Humanas, las que pueden acercarse a él de manera íntima. Reflexionar sobre el neopaciente como un sujeto que forma parte de un sistema, un sujeto inserto en una sociedad, espacio, tiempo y cultura influenciados por las tecnologías, requiere asumir una postura holística y no reduccionista. Es la postura que se asume en la presente investigación, como bien se presenta en la siguiente sección.

5.2. Navegando el espacio-tiempo virtual en búsqueda del paciente. Hacia una estrategia metodológica.

Como bien se ha explicado en la sección anterior, el neopaciente forma parte de una realidad compleja, y, por tanto, siguiendo las ideas de Morin (2004), su estudio no puede realizarse de forma aislada, separado de su mundo, sino que por el contrario requiere ser estudiado como parte de un todo, utilizando una mirada sistémica y compleja, en el espacio social que hoy provee Internet. Las plataformas tecnológicas se han convertido en espacios sociales en los que es posible observar y extraer múltiples fenómenos de interés para las Ciencias Humanas, y que requieren de métodos plurales, en consecuencia.

Una ciencia con reglas uniformadas es incompatible con lo complejo del mundo contemporáneo, más en este momento en que el homo *físicus/virtualis* pasa constantemente de un plano simbólico al otro. Por lo tanto, el quehacer científico requiere utilizar diversos métodos de acercamiento al sujeto que se estudia, incluir formas diferentes de producción del conocimiento, concibiendo la ciencia como un proceso, y no como un

método científico estricto. En tal sentido, las pautas a seguir deben ser flexibles y derivar de las necesidades de la propia investigación.

En esta dirección se encamina la presente propuesta metodológica. Si bien la investigación se orienta por ciertas preguntas, estas son guías que pueden ser reformuladas en el curso de esta, o incluso desechadas, porque lo que se pretende es hacer aflorar la subjetividad de aquellos neopacientes que se expresan libremente en el campo virtual, lo cual permitiría comprender a este ser y su devenir, comprender y explicar a este hombre y su mundo social.

De acuerdo con las ideas del pensamiento complejo de Morin (1992, 2003) el método debe adaptarse a las propias necesidades investigativas. Por ello se cataloga la presente como una investigación compleja, ya que integra elementos de la investigación documental, el análisis crítico, la investigación descriptiva (Hurtado, 2012), la net-nografía (Hine, 2000; Fresno, 2011; Kozinets, 2014), el análisis de redes sociales (Thelwall, 2018; Marín y Wellman, 2011; Scott, 2017; Golbeck, 2013) y la ciencia de datos (Peng, 2016; Wang, 2013). Con ello se busca romper con los esquemas y paradigmas que tradicionalmente han marcado el cientificismo como polos antagónicos, bien esa mirada estrictamente positiva o esencialmente interpretativa, cuantitativa o cualitativa, para más bien situar la investigación como un proceso que es complejo, tal como la realidad misma.

En esta sección, se presenta el espacio y el tiempo en los cuales se desarrollará la investigación, se explican la estructura metodológica y los pasos que se seguirán para la recolección y el análisis de los datos. No obstante, no se trata de pasos estrictamente ordenados, se presentan de esta forma para fines de comprensión. Algunos serán simultáneos, en otros casos posiblemente sea necesario retomar lo ya analizado en caso que surjan nuevas preguntas en el transcurso de la investigación.

5.2.1. Espacio-tiempo

El espacio y el tiempo son referencias orientadoras decisivas para el hombre al percibir su propia realidad. También ambos influyen en su subjetividad, en su manera de pensar y de sentir. De esta manera, la generalizada interconexión actual ejerce influencia sobre la percepción del espacio y del tiempo, como también sobre los sujetos, más aún al vivir una adversidad como la enfermedad.

Espacio

Un espacio social, de acuerdo con Lefebvre (2013), es más que un espacio físico-geográfico, vacío e inerte que después es ocupado por objetos y cuerpos. Por el contrario, considera el mismo autor, el espacio es un producto social, “es el resultado de la acción social, de las prácticas, las relaciones, las experiencias sociales, pero a su vez es parte de ellas. Es soporte, pero también es campo de acción. No hay relaciones sociales sin espacio, de igual modo que no hay espacio sin relaciones sociales” (Lefebvre, 2013, p. 14).

De acuerdo con ello, Lefebvre (2013) propone que cada sociedad produce su espacio. De forma coherente con el planteamiento de este autor, en el mismo sentido, la sociedad Red ha construido su propio espacio, el espacio-red, o el espacio de los flujos con Castells (2000), y más que un espacio percibido es un espacio concebido y vivido.

Asimismo, tal como sucede con la fragmentación del espacio físico, en la Red han emergido diferentes plataformas tecnológicas que han integrado a Internet en el mercado,

para también organizar el uso del espacio virtual. También está el hecho de que, aunque sea altamente diferenciada la cantidad de plataformas en el ciberespacio, los sujetos se apropian más de unas que de otras en determinados momentos de su vida, como sería el caso del padecimiento de una enfermedad. De acuerdo con las revisiones de la literatura realizadas en los capítulos anteriores, entre los espacios virtuales más utilizados por los neopacientes se mencionan los que ofrecen las plataformas digitales Facebook y Twitter (Oliver-Mora e Iñiguez-Rueda, 2017a; van Uden-Kraan et al, 2009, citado en Torrente, Martí y Escarrabill, 2010; Fox y Duggan, 2013a; Tennant et al, 2015; Pereira et al, 2015).

El ciber-campo de investigación.

Con base en las consideraciones anteriores acerca de la concepción del espacio en esta era tecnológica, y, además, pretendiendo delimitar el espacio de la investigación ya que explorar todo el ciberespacio de Internet sería una labor inalcanzable, las plataformas digitales Facebook y Twitter fueron estudiados como espacios sociales y conformaron el ciber-campo de investigación. Aunque esta sigue siendo aún una afirmación a grandes voces, porque pueden contarse en millones las personas, los grupos, y las interacciones que allí se producen, por lo que solo una infinitesimal parte de estas plataformas será explorada, con García Canclini (2003) “se trata de colocarse en las intersecciones, en los lugares en que los sujetos pueden hablar y actuar, transformarse y ser transformados” (p. 36).

Las estrategias de exploración y navegación que se utilizarán para delimitar el ciber-campo de la presente investigación se presentarán más adelante, por ahora se presentan las características tecnológicas y las bondades que estas plataformas ofrecen para la acción e interacción social.

- *Facebook. Un espacio de subjetividad y socialidad.*

Facebook es una plataforma digital que permite a cada individuo identificarse en el mundo virtual y construir su propio espacio y red social. En esta plataforma cada sujeto expone su perfil en el timeline o biografía, una identidad virtual, que cuenta con una foto de portada, información personal, así como una cronología de su actividad en red, que consiste en todas aquellas publicaciones que han sido realizadas por el usuario en el tiempo. Una de las condiciones del contrato de Facebook establece que las personas deben utilizar su identidad verdadera, lo que de incumplirse dará derecho a los administradores de esta compañía a cerrar el perfil que incumpla con tal disposición, para evitar la posibilidad de comisión de delitos bajo un perfil y una identificación falsa.

La concepción de Facebook se basa en la teoría de los “seis grados de separación” del psicólogo social Stanley Milgram (1967, citado en Rainie y Wellman), según la cual cualesquiera dos personas pueden estar interconectadas mediante cinco intermediarios conocidos. De esta manera, Facebook reúne en el plano virtual a las personas que forman parte del entorno cotidiano de sus usuarios, por lo tanto, los amigos de cada usuario en el plano virtual son los mismos de su entorno real: familiares, amigos y conocidos. No obstante, también es posible contar con más amigos virtuales que reales, personas que, aunque no sean conocidos directos, tengan un amigo en común o formen parte de una cadena de conocidos.

Asimismo, el usuario puede interactuar con otros miembros (amigos/público, dependiendo de las opciones de privacidad elegidas), bien mediante publicaciones, entradas a las publicaciones (comentarios) y chat (mensajes directos). Las conexiones de amistad que se establecen entre sus miembros son prolongadas en el tiempo, tienen forma

horizontal, son simétricas (ya que se requiere de la aprobación de ambos usuarios para establecerse). Las personas así conectadas pueden comunicarse entre sí de manera pública (en la biografía) o privada (mediante el chat) desde sus redes individuales, o formar parte de una red grupal, lo cual facilita el estudio tanto de redes de tipo egocéntricas como sociocéntricas.

En cada mensaje, cada comentario, cada publicación, el individuo expresa su propia identidad. Desde su perfil expone aspectos de su vida cotidiana, publica fotos y videos, comparte sus celebraciones. Asimismo, cada sujeto en su identidad virtual expresa su subjetividad, exterioriza sus gustos, manifiesta sus creencias, expone su cosmovisión, escribe lo que piensa, lo que siente, divulga en la red sus problemas, sus preocupaciones, bien acerca de su propia vida o de la sociedad en la cual se desenvuelve. Puede decirse que en Facebook se producen y circulan elementos culturales.

También en Facebook pueden crearse espacios para grupos, que pueden estar conformados por personas que, aun no siendo amigos directos en esta plataforma ni conocidos en la vida real, se unen por compartir intereses comunes, conformando una comunidad. Las páginas de grupos están compuestas por varias partes entre las cuales se destacan *información* y *conversación*. En la sección de *información* se presentan ciertos datos como las fechas de creación del grupo, los cambios a su denominación, y la descripción que consiste en una narrativa que expone el objetivo que se persigue con la agrupación. En la sección de *conversación* se presentan de manera cronológica las interacciones del grupo. Todos los miembros pueden hacer publicaciones y comentar las publicaciones de los otros promoviendo una socialidad desde la empatía, desde los intereses comunes. Los usuarios pueden cumplir el papel de administradores, moderadores o miembros.

Los grupos en Facebook pueden ser públicos, cerrados o secretos. La diferencia consiste en que los públicos son abiertos, es decir, cualquier persona puede encontrarlos al ingresar a Facebook y utilizar la herramienta de búsquedas de esta plataforma, así como ver la lista de miembros, la conversación del grupo y unirse a ellos. Los cerrados también pueden encontrarse con la herramienta de búsqueda, pero la información que allí circula no es pública, tanto las publicaciones del grupo como la lista de miembros, pueden ser vistas sólo por los miembros actuales, para ingresar a ellos se requiere de una suscripción la cual consiste en que los interesados realicen una solicitud para ingresar al grupo que debe ser aprobada por el(los) administrador(es). Los grupos secretos no aparecen en los resultados de las búsquedas y la única manera de ingresar a ellos es mediante una invitación de los administradores.

Entre las funcionalidades de Facebook se ofrece el servicio de “Grupos” el cual encaja con el comportamiento tribal que Maffesoli señala que se está produciendo en la sociedad contemporánea. Este servicio permite a los usuarios unirse a comunidades de personas con un interés común y participar en ellos de manera interactiva en una comunicación en masa, de muchos a muchos. Si bien fue ofrecido por Facebook desde sus inicios, ha sido objeto de mejoras en la interfaz visual, en el uso compartido de documentos y facilidades de interacción.

- *Twitter. Un espacio de subjetividad y participación.*

Twitter nació en el año 2006, luego de la evolución de la World Wide Web a su forma social. Esta plataforma digital ofrece servicios de microblogging, es decir, publicación de mensajes cortos e instantáneos contentivos de texto plano, llamados “tweets”, que pueden

incluir fotos, videos, animaciones o emoticones. De una extensión máxima original de 140 caracteres, en noviembre de 2017 se permitió postear 280 caracteres.

En Twitter los usuarios registrados son identificados de forma única con una cadena de caracteres que inicia con el símbolo @. Los tweets que postee cada usuario se muestran en su perfil o página principal, de forma pública. De tal manera, cada usuario puede seguir a otros contactos y ver, en sentido cronológico inverso, los contenidos que sean publicados por este, como también tener seguidores e interactuar con cualquier otro usuario, sea seguidor o no, bien sea contestando a sus tweets, replicándolos “retweets”, o mencionándolos en uno. También es posible enviar mensajes privados a otros usuarios, para lo cual se permite un tamaño máximo de 10.000 caracteres.

Desde sus inicios Twitter ha sido diseñada como una herramienta de comunicación que además de ser muy útil para informar, lo ha sido también para resaltar los acontecimientos de actualidad. Una cadena de caracteres que identifica algún acontecimiento, precedida del símbolo # se denomina etiqueta o *hashtag*. Cuando los usuarios de Twitter utilizan una misma etiqueta en sus tweets, además de agrupar a los individuos interesados en una misma temática en una conversación, puede lograrse establecer tendencias, o *trending topics*, de acuerdo con la popularidad que haya alcanzado el tema al llamar la atención local o mundial. Las tendencias son medidas numéricas de la propia red social que dan cuenta de la importancia del acontecimiento mencionado. Estas son mejoras que han partido de la base comunitaria.

Twitter es una plataforma que fue diseñada con la finalidad inicial de compartir ideas y noticias de forma instantánea y actualizada, y muchas de sus características actuales han sido aportadas gracias a las innovaciones de los propios usuarios. Las menciones con @, los retweets, las etiquetas o hashtag “#”, son funcionalidades que fueron creadas por los propios usuarios y posteriormente adoptadas por Twitter, haciendo realidad aquella idea casi profética de Marshall McLuhan: “La posibilidad de una información en vivo constante podría generar una actualización continua de datos sobre sucesos clave” (McLuhan y Powers, 1995, p. 95).

Las etiquetas fueron usadas por primera vez en octubre del 2007, en San Diego (California) por el usuario Nate Ritter a propósito de los incendios forestales que ocurrieron para esa fecha en dicha localidad, #sandiegofire fue la etiqueta utilizada, demostrando la utilidad para informar de manera instantánea los eventos de actualidad. Esto, además, es un ejemplo de cómo la modificación constante de aplicaciones y nuevos desarrollos tecnológicos por parte de los usuarios, es un proceso de *feed back*, de retroacción constante, que está en la base del dinamismo y del desarrollo de Internet, como lo afirma Manuel Castells (2001), por lo cual Internet “podría ser vista, por ende, como un producto del contexto social” (Hine, 2004, p. 43), al adquirir su forma entre sus usuarios.

En Twitter las relaciones que conectan a las personas (seguidor/seguído) son asimétricas ya que no siempre tienen reciprocidad; además son verticales, pues es un espacio de redes egocéntricas. Aunque Twitter se ha convertido hoy en un espacio para la participación y la movilización ciudadana (Castells, 2009), debido a que las personas tienen la posibilidad de agruparse en torno a eventos o sucesos, y enlazar sus opiniones y reacciones utilizando una etiqueta (o hashtag, #) tiene la desventaja de que estas conexiones son efímeras, son enlaces que se producen solo por momentos muy limitados, y se dan mientras exista el suceso que las promueve, entonces no es posible afirmar que se traten de comunidades, ni tampoco puede decirse que toda la plataforma lo sea, por la manera en que se gestionan las conexiones.

Sin embargo, las virtudes de Twitter han sido explotadas por personajes públicos como políticos, artistas, deportistas, comunicadores, entre otros; para comunicarse directamente con sus seguidores, esto ha logrado desplazar el control del poder, antes ejercido exclusivamente por los medios de comunicación tradicionales sobre las masas, para pasar a estar en manos de cualquier persona que cuente con una cantidad considerable de seguidores. Así han surgido los “influencers”, líderes naturales que pueden influir en las decisiones u opiniones de un amplio sector de la población, bien políticas o comerciales, o relacionadas con estilos de vida, moda, sucesos, entre muchas otras.

También las funcionalidades de Twitter han cambiado a lo largo del tiempo. Desde noviembre del año 2014 Twitter comenzó a indexar sus tuits y a ofrecer una herramienta de búsquedas avanzadas a sus usuarios, que coincidan por uso de palabras, hashtags o frases completas, junto a otros parámetros como los lugares o fechas en las que fueron publicados.

Tiempo

El ser humano es esclavo del tiempo, pues este controla su existencia. El hombre conoce por su naturaleza que el tiempo es indetenible, que existe un comienzo y un fin, dados por el nacimiento y la muerte. Desde su propia realidad observa cómo el tiempo rige su existencia: el pasado, el presente, el futuro. El tiempo está allí, forma parte de la realidad, es una verdad inobjetable cuyo transcurrir incide en su vida. No es el mismo sujeto el del pasado, el de hoy o el del futuro, quizás su percepción, sus ideas o creencias hayan cambiado.

Tampoco la naturaleza se rige por reglas estrictas, pero esta creencia llevó a la física newtoniana a arrastrar por centurias una omisión: la del tiempo. Esta disciplina se preocupó por simplificar las cosas al menor grado posible para resolver los problemas de la manera más sencilla, y, puesto que el devenir significaba incertidumbre, lo más sencillo era simplificar sus cálculos e ignorar dicho dato. Así también se expulsó al hombre de la naturaleza y de la ciencia (Prigogine, 1997).

En el caso que ocupa la presente investigación el tiempo es una variable significativa. El tiempo se ha tecnologizado, pues las tecnologías han afectado la percepción de la realidad, de hecho, actualmente los eventos se suceden de manera tan rápida que incluso pueden llegar a ser imposibles de percibir, lo que puede afectar la percepción de la realidad socavando el sentido de orientación del hombre, como bien preocupa a Virilio (2008, citado en González, 2011).

De tal manera, el usuario de hoy no es el mismo que el de tiempos anteriores. La adoración generalizada de las tecnologías, que con McLuhan y Powers (1995, p. 94) tienen el poder de hipnotizarnos, hace que el usuario sea cada día más exigente, más participativo, pero, a la vez, más dependiente de las tecnologías. También estas últimas han evolucionado ofreciendo mayores prestaciones para llenar las nuevas necesidades que van surgiendo y, en algunos casos, estas emergen de los mismos usuarios, coincidiendo con los cambios en las normas sociales, las formas de relación y los modos de pensar, hacer y sentir de las personas. Se han producido cambios en la forma en que se dan las relaciones entre las personas a través de las tecnologías, como de las personas con las tecnologías.

Asimismo, las tecnologías han cambiado de manera importante en los últimos años, ofreciendo nuevas funcionalidades a los usuarios, y a su vez, los mismos usuarios han ido configurando nuevos usos de la tecnología, en un proceso de renegociación y

resignificación constante. El empleo de las tecnologías es cada vez mayor y más generalizado, la vida cotidiana ha cambiado permeada por el consumo de la técnica, ya no es necesario ir al banco, salir a hacer las compras, ni utilizar efectivo, por mencionar algunas, pues las soluciones están dadas por la tecnología. También la interacción social, tan necesaria para el hombre, está solucionada en espacios de interacción como Facebook y Twitter, que constituyen el cibercampo de investigación del presente trabajo doctoral.

El ciber-tiempo de la investigación

La superioridad de la etnografía sobre otros métodos de investigación social ha estado tradicionalmente relacionada con el *estar allí*, el tiempo en que el investigador se adentra en el campo de la investigación y conoce de primera mano una cultura. Tal como Fresno (2011) explica, la tradicional inmersión del etnógrafo durante al menos un año en el campo de investigación, se relacionaba con observar el desarrollo de los acontecimientos en la población estudiada en un ciclo estacional completo, con un lapso adicional para observar aquellos eventos que, en su entrada al campo, pudieron ser inadvertidos por el investigador.

En el caso presente, el tiempo invertido por la investigadora para *estar allí*, en el ciber-campo, es indeterminado, pues no existe un tiempo preestablecido para realizar una investigación cuyo espacio social sean las plataformas digitales en Internet.

Fresno (2011, p. 68) explica que, en estos casos, “tomar un horizonte temporal de un año puede, hoy por hoy, ser tan acertado como arbitrario”. Por lo tanto, el período de tiempo utilizado por la investigadora para la observación en el ciber-campo de investigación fue aquel que fuera necesario, sin renunciar a posteriores vueltas al mismo hasta llegar a la saturación de los datos.

5.2.2. Población

La población que formará parte de este estudio estará conformada por neopacientes. Para los efectos de la presente investigación, estos se definen como aquellos individuos que, en su rol de pacientes, utilizan Internet y demás Tecnologías de Información y Comunicación para informarse, socializar, aprender y tomar decisiones relacionadas con su salud y su vida, que expresan su subjetividad en el ciberespacio y se conforman en tribalidades determinadas por una condición de salud compartida.

En este sentido, se identificarán las tribalidades de neopacientes en el ciber-campo de investigación anteriormente establecido: Facebook, así como los eventos que impulsen la participación de los neopacientes en Twitter. No se tiene preestablecido el número de neopacientes que participarán en el estudio. Los participantes serán identificados una vez que sea explorado, seleccionado y delimitado el campo de la investigación, pues para ubicar al neopaciente, debe ubicarse en primer lugar la tribalidad o el evento que los agrupa, el ámbito social donde este se desenvuelve.

5.2.3. Pretensiones específicas

A nivel individual

Estudiar al neopaciente en lo cognitivo, lo emocional y lo valorativo, prestando atención a la información de salud que comparten los pacientes en la Red, como también a las ideas, creencias, conceptos, valores, sentimientos, compartidos por los neopacientes

en el ciber-campo de investigación, los significados que se comparten y que estén relacionados con las maneras de comprender y vivir la salud/enfermedad. Asimismo, observar los comportamientos, las emociones y la actitud de los neopacientes en vista a los procesos de atención sanitaria y las instituciones, tanto médicas como gubernamentales que se reflejen en estos ámbitos.

Al mismo tiempo, observar cómo se relacionan los neopacientes a través de las tecnologías y con la tecnología. En el primer caso, prestando atención a los procesos de socialidad y los fenómenos comunicacionales que ocurren en el ciber-campo de investigación, la organización y la naturaleza de tales interrelaciones. En el segundo caso, indagando en la experiencia del neopaciente con el uso de las tecnologías. Asimismo, describir los datos demográficos de los neopacientes (aquellos datos como edad, género, nivel educativo, nacionalidad, entre otros, que pudieran estar disponibles en los espacios virtuales visitados).

A nivel colectivo

Construir una explicación de la cibercultura de las neotribus de pacientes, en su homogeneidad/heterogeneidad, observar la red de interacciones y describir la tipología de neopacientes.

5.2.4. Estrategias metodológicas

Con miras a superar los marcos metodológicos y epistemológicos tradicionales, en este trabajo doctoral la investigación, concebida como proceso, contempló en las secciones anteriores una mirada documental y crítica, que se nutrirá a partir de este momento, haciendo uso de elementos de la investigación descriptiva, la netnografía, el análisis de redes sociales y la ciencia de datos.

La investigadora navegó en la Red y exploró el ciber-campo de investigación dado por las plataformas digitales Facebook y Twitter, en búsqueda de espacios públicos de interacción virtual para identificar, respectivamente, tribulaciones empáticas de neopacientes y eventos, y así poder llegar a estos sujetos, pues todos los datos de interacción de los neopacientes, desde cualquier momento hasta la fecha presente, están disponibles en estas plataformas.

Facebook conserva toda la cronología de las actividades en la red e interacciones entre los miembros del grupo, desde su creación y en adelante, y en Twitter es posible acceder a todos los tweets posteados en cualquier fecha y sobre cualquier tema solo con utilizar las herramientas de búsqueda avanzada. Entonces, pueden estudiarse todos estos “datos archivados” (Kozinets, 2014, p. 94-95, traducción propia) para adentrarse en la cultura de la comunidad e iniciar luego la interacción investigador-investigado.

Seguidamente se explicará este procedimiento en detalle.

Navegación/exploración

La investigadora navegó en la Red, específicamente en los espacios de las plataformas digitales Facebook y Twitter, para identificar y seleccionar las tribulaciones y eventos que la llevaron a la inmersión en el ciber-campo de investigación.

- Facebook:

En Facebook fueron identificados y seleccionados grupos virtuales de pacientes. Se utilizó el recurso de búsqueda de grupos que proporciona esta plataforma para detectar aquellas tribulaciones de neopacientes cuyos lazos se sustentaban en una condición de salud compartida, en específico una enfermedad crónica, discapacitante o Estigmatizante, lo que se justifica en que estas enfermedades, por ser de larga duración, afectan la calidad de vida de las personas y las enfrentan a la incertidumbre de proyectarse hacia el futuro. Todo ello posibilita el agrupamiento de estos pacientes en búsqueda de apoyo y promueve la creación de lazos tribales entre ellos, en grupos estables que se mantienen a lo largo del tiempo.

Además, la búsqueda se realizó en comunidades accesibles. Es decir, se indagó en grupos públicos, lo que, primero, facilitó la entrada de la investigadora al espacio virtual compartido por los neopacientes, segundo, fue positivo para acceder a los datos ya que estos estaban disponibles de forma pública, y tercero, permitió observar el comportamiento del paciente sin filtros, tal como él se presenta al mundo.

Posteriormente, fueron exploradas las comunidades que arrojó esta búsqueda para seleccionar aquellas que formaron parte del estudio, haciendo un recorrido visual en las comunidades, de forma anónima. Los criterios que se aplicaron para la selección de los grupos que formaron parte del estudio fueron los recomendados por Kozinets (2014), los cuales consisten en que las comunidades virtuales a estudiar deben ser *relevantes, activas, interactivas, heterogéneas y ricas en datos*. Asimismo, se tomó como criterio que estas comunidades utilizaran el idioma *español*, por ser el idioma nativo de la investigadora¹.

Con base en los todos los criterios anteriormente señalados se seleccionaron tres grupos públicos de Facebook, de tipología tribulaciones empáticas, cuyos miembros compartían condiciones de salud crónicas, discapacitantes y estigmatizantes. Luego, mediante la aplicación de la técnica de observación no participante, se procedió a estudiar, de forma individual y colectiva, las interacciones de los neopacientes en estos espacios y se inició la inmersión en la cultura de la comunidad.

- Twitter

Se ha reportado que Twitter es un espacio de amplio uso en el ámbito de la salud, siendo utilizado tanto por los profesionales de esta área como por los pacientes (Lee y col., 2014; Tsuya y col., 2014; Alnemer y col., 2015). Otros estudios han investigado acerca del uso del Twitter en el ejercicio de la ciudadanía, pues esta plataforma ha sido utilizada como palestra ante los problemas que afectan los derechos (Ferrerías, 2011; Alonso, 2014; Santoveña, 2015). Por lo tanto, captar los diferentes eventos que afectan la salud de las personas, bien sea en forma de enfermedades o deficiencias en la atención de la salud, representa una oportunidad para captar las huellas que el neopaciente está dejando en su paso por la Red en determinados momentos del tiempo.

También se ha relacionado el incremento de búsquedas en Google con brotes epidémicos, entre las cuales pueden citarse a Woo et al (2016), Teng et al (2017), Pollet et al (2016), Strauss, Castro, Reintjes y Torres (2017) y Morsy et al (2018). Google Trends es una herramienta de Google que representa de manera gráfica la frecuencia con la que se realiza una búsqueda de un término particular de manera global, para identificar los períodos de tiempo en los cuales exista mayor tráfico de búsqueda sobre temáticas relacionadas con enfermedades víricas o eventos particulares que afecten la atención de la salud de las personas.

Entonces, se planificó realizar una búsqueda avanzada en Twitter englobando el período de tiempo previamente precisado en Google Trends, para identificar de manera retrospectiva los tweets que hubieran sido publicados por los usuarios de esta plataforma de forma pública acerca de las mencionadas enfermedades, que, por ser de aparición súbita y culminación rápida, pudieran dar lugar a la construcción de redes efímeras de neopacientes que se juntan, lo cual puede ocurrir de forma similar ante una crisis de salud. El idioma seleccionado para esta búsqueda fue el español, lengua materna de la investigadora.

Fueron seleccionados eventos que generaron suficientes interacciones en Twitter para ser considerados relevantes, pues contaron con etiquetas “#” que agruparon a las personas en torno a un tema de salud. Se utilizó la técnica de observación no participante en el estudio de los tweets que los usuarios postearon de manera pública, lo cual fue conveniente para la investigación porque al igual que en el caso de Facebook, primero, facilitó la entrada de la investigadora al espacio virtual compartido por los neopacientes, segundo, fue positivo porque hizo posible acceder a los datos, y tercero, permitió observar el comportamiento del paciente sin filtros, tal como él se presentaba al mundo, todo lo cual posibilitó la entrada de la investigadora a esta cultura.

Identificación/selección de pacientes

Entre los espacios virtuales, las redes sociales son lugares –o no lugares– mediatizados en los cuales han emergido nuevos códigos comunicativos y de significados. Como los espacios virtuales son instancias en las cuales se dan procesos de comunicación y de socialidad, entonces los individuos exponen y ejercen su subjetividad. Así, en cada mensaje es posible estudiar al sujeto, pues al mismo tiempo que este se constituye en emisor también expone su propia subjetividad.

En este sentido, para identificar al neopaciente se prestó atención a la comunicación que estos establecen en los espacios virtuales, pues siguiendo las ideas de Martínez (2004a), la información hay que buscarla donde está. De este modo, la expresión y el ejercicio de la subjetividad del neopaciente puede divisarse en los comentarios que este publica en los espacios virtuales, por lo tanto, esta fue la manera en que el neopaciente fue identificado dentro de los espacios virtuales y neotribus en los que se agrupa.

Inmersión de la investigadora en el ciberespacio y recolección naturalística de datos.

De acuerdo con el pensamiento complejo de Morin (2003), “para conocer al otro, sin duda, es preciso percibirlo objetivamente, estudiarlo objetivamente a ser posible, pero también hay que comprenderlo subjetivamente. El desarrollo de un conocimiento objetivo del mundo debe ir a la par de un conocimiento intersubjetivo del otro” (p. 88).

Lo objetivo y lo subjetivo pueden captarse al realizar una investigación en Internet, pues al participar en las comunicaciones dentro de los espacios virtuales los individuos dejan más rastros que en cualquier otro contexto. Los usuarios de la Red van dejando una historia en sus exploraciones y sus diferentes visitas al ciberespacio. Son huellas digitales que pueden ofrecer muchas historias que contar, son fácilmente observables, pueden ser copiadas y grabadas como contenidos electrónicos, pues aun cuando el sujeto haya abandonado el ambiente virtual, en la Red quedan registrados todos los datos demográficos, de comportamiento, de consumo, interacciones, etc. Acceder a estos registros, en acuerdo con Kozinets (2014), es análogo al proceso que ejecuta el

investigador cuando accede a registros físicos de todo el contacto social público en una cultura dada, o de un individuo en particular.

En este ciber-campo de investigación se efectuó una mirada a las huellas digitales que los neopacientes han dejado en su paso por ellos, para observar lo que sucede y lo que se dice, y recolectar algunos datos de interés para la investigación. Esto tiene la ventaja de observar cómo se han desarrollado los acontecimientos de manera naturalística, eliminando la influencia del observador en la realidad que estudia (Fresno, 2011), pues, en todo caso, estos se han producido sin la presencia del investigador, y siguen estando allí en la Red.

Entonces, los primeros datos de la presente investigación fueron aquellos que estaban archivados de comunicaciones mediadas entre neopacientes, interacciones preexistentes de los miembros de una comunidad en línea, o datos en cuya creación o estimulación no estuvo directamente involucrada la investigadora. De esta manera, la investigadora se insertó en el campo virtual para observar a las tribalidades de neopacientes desde adentro, o *in situ*, mediante la observación no participante, o *lurker*, siguiendo a Hine (2000), sin interferencia o interacción con el ambiente investigado. Se tomaron los datos que se produjeron antes de la llegada de la investigadora a este espacio virtual compartido, estudiando las interacciones desde la creación del grupo, en retrospectiva, y en adelante.

Se observaron, en estos “datos archivados” (Kozinets, 2014, p. 94-95, traducción propia), las interacciones entre los neopacientes, en específico aquellas que se produjeron luego de una opinión o sentimiento, compartidos en la Red Social, lo cual reveló la realidad social como es percibida desde el universo cultural de estos pacientes y que subyace en sus prácticas comunicativas. La tarea de la investigadora consistió en interpretar estas interacciones con profundidad en busca de informaciones culturales, ponderándolas y con ellas buscando entender cómo los miembros de esa comunidad se identifican como parte de ella y cómo lo viven.

Se analizó la relevancia de cada conversación para el tema investigado, verificando si estaba relacionada con temas de salud/enfermedad o tecnologías, realizando un juicio para cada caso. Las conversaciones irrelevantes, aquellas que no aportaban información al estudio, fueron descartadas. Asimismo, fueron excluidas aquellas publicaciones con enlaces fallidos que no permitieran, por tanto, ser interpretados².

Las conversaciones conformaron una muestra de datos que fue archivada fuera de línea. Estos datos fueron archivados para su posterior análisis offline, tal como recomienda Thelwall (2018), porque debido a la dinámica de la Web los datos pueden desaparecer en algún momento lo cual acarrearía problemas en el procesamiento y análisis de los mismos, pero al estar archivados fuera de línea, se preservarían los datos y el análisis no correría riesgos.

En cuanto a las consideraciones éticas, en esta etapa de la investigación no se solicitó consentimiento informado, pues aún no habrá ocurrido la interacción del investigador con los sujetos. Sin embargo, el investigador debe siempre divulgar plenamente su presencia, afiliaciones e intenciones a los miembros de la comunidad.

Entonces, en el caso de Facebook la investigadora se dirigió a los moderadores del sitio, para identificarse e informar con precisión y de manera general los fines perseguidos con la investigación, y presentarse al resto de los miembros de manera formal en la

conversación del grupo. Pero en Twitter, a diferencia de Facebook, las redes son de tipo egocéntricas, por lo tanto, no se trata de un espacio de comunidades en las cuales la investigadora pueda anunciar su entrada, por lo cual se utilizaron para el análisis solamente los tuits posteados de forma pública que denotaran algún contenido de interés para la investigación.

Producción de datos en interacción subjetiva investigador<->investigado.

En segundo lugar, están los datos que el investigador crea en conjunto con los sujetos investigados por medio de la interacción personal. Siguiendo a Morin (1993), más que eliminar el efecto del conocedor como lo pretendió el pensamiento moderno, el esfuerzo del proceso de la investigación en esta contemporaneidad debe dirigirse a integrar al conocedor al proceso del conocer, pues este forma parte de la realidad que estudia. También Morin (2003) señala que en la intersubjetividad se produce convivencia, por lo tanto, la única posibilidad de comprensión, de reconocer al otro como sujeto, como *alter ego*, otro sí mismo, sólo puede emerger en la intersubjetividad, en el cierre egocéntrico y la apertura altruista, además situado en una cultura, en una historia.

Se hizo uso de una técnica clásica de recolección de datos adaptada al medio virtual, específicamente, la entrevista. Fue contactada, de forma online, una muestra por conveniencia de neopacientes los cuales fueron seleccionados entre aquellos que compartían la experiencia de participar de forma activa en estos espacios.

La investigadora procedió a elaborar entrevistas a los informantes, las cuales se utilizaron bien como método de triangulación, para comprobar las observaciones de modo cruzado, para contrastar interrogantes o dudas que fueron surgiendo en el proceso, para profundizar en algunos aspectos que quedaron poco claros, o ampliar la información obtenida. Se optó por realizar entrevistas semiestructuradas, y no se dispuso de un guion preestablecido, sino que el instrumento fue construido a partir de las impresiones recogidas durante la etapa de la observación no participante.

En cuanto a las consideraciones éticas en esta etapa de la investigación, realizar una entrevista, ya sea en línea o no, implica interacción y, por lo tanto, exige contar con el consentimiento del participante. En este sentido, en el enlace que daba acceso a la entrevista online explicaba el objetivo de la investigación, dando al participante la opción de decidir si aceptaba o no formar parte de la investigación haciendo clic en un botón para aceptar los términos del formulario.

Datos aportados por el sujeto-investigador

Siguiendo a Morin (2003), cada individuo se vive y experimenta como sujeto. Por lo tanto, es necesario hacer transparente las asunciones del conocedor y el proceso a través del cual este ha construido el conocimiento, ya que no existe un punto de vista objetivo, sino uno subjetivo (cerebro, cultura, sociedad) en toda visión del mundo. Por ello, en tercer lugar, están las propias observaciones del investigador sobre los participantes, interacciones y significados que comparten, así como la propia experiencia subjetiva, como datos de carácter reflexivo que se producen durante el proceso de la investigación y que conformaron datos que alimentaron también a este proceso.

NOTAS DEL QUINTO CAPÍTULO

1. El conocimiento de la lengua es un aspecto crucial, pues esta forma parte de la cultura de una comunidad. Al respecto son bien conocidos los trabajos etnográficos de precursores como Franz Boas en los Estados Unidos, Alfred Reginald Radcliffe-Brown y Bronislaw Malinowski en el Reino Unido y Marcel Mauss en Francia a principios del s. XX, quienes, mediante una prolongada estadía en las comunidades, aprendieron la lengua de grupos nativos para comprender sus formas de pensar y vivir. De modo correspondiente, estudiar al neopaciente en los espacios virtuales requiere del investigador el dominio del lenguaje en su forma oral, sino también escrita.
2. En Facebook y Twitter las publicaciones pueden ser eliminadas por sus propios autores, o también los enlaces pueden desaparecer en la Red.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 6

INTERPRETANDO AL NEOPACIENTE



UCI. Paweł Kuczyński

CAPÍTULO 6

TABLA DE CONTENIDOS

6.1. Memorias del neopaciente en la Red (o la etapa de la observación no participante).

6.1.1. Una mirada integrativa al neopaciente y las tribalidades empáticas en Facebook.

6.1.2. Una mirada integrativa al neopaciente desde las tendencias de Twitter

6.2. Chateando con el neopaciente (o la etapa de la observación participante)

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 6. INTERPRETANDO AL NEOPACIENTE.

Internet abrió una ventana al mundo, desde la cual fue posible observar una realidad diversa. Siguiendo las ideas de Vattimo (1990), hoy en día es posible percibir a través de las redes que existen diferentes realidades, todas las cuales se conjugan en una historia compleja, en un mundo plural. Grupos anteriormente invisibilizados por una tradición histórica lineal, propia de la Modernidad, tomaron un lugar protagónico para mostrar al mundo que no hay una realidad única, una historia única, por el contrario, existen tantas verdades como personas en el mundo, cada una viviendo su propia realidad, tal y como lo han señalado Maturana, Morin, Prigogine, Vattimo, Foucault, entre otros pensadores. Entre estos actores tradicionalmente relegados a un papel pasivo está el neopaciente, aquel que hoy ocupa al presente trabajo doctoral por la modificación de su papel en la dinámica social como producto de la emergencia de las tecnologías de la información y la comunicación.

Una de las características comúnmente aceptadas de la sociedad posmoderna es el individualismo, que pareciera acentuarse con el uso de las TIC. Sin embargo, hoy es común observar cómo la interacción entre grupos de personas aparenta detenerse en momentos en los cuales los sujetos se disipan del mundo físico, pero es en esos instantes cuando interactúan con otros a través de sus dispositivos electrónicos.

Así, se puede afirmar más bien que el hombre posmoderno se ha virtualizado, alejado de la interacción persona-persona para preferir la utilización de este medio en sus relaciones interpersonales, y posiblemente se encuentre abrumado debido a la atención que su propia identidad virtual le exige. Pero de esta manera, también participa y opina, produce y consume información, y en estos ámbitos refleja su subjetividad, lo que le da una mayor difusión a sus ideas y lo convierte en un individuo más participativo, ampliando sus límites de acción en el mundo físico.

En el presente capítulo se interpretará al neopaciente, siguiendo las estrategias metodológicas ya descritas en el apartado anterior, con una mirada que, tal como lo exige lo humano, buscará adentrarse en las subjetividades que actualmente afloran en los espacios de la Red.

6.1. Memorias del neopaciente en la Red (o la etapa de la observación no participante).

Como bien se propuso en las estrategias metodológicas presentadas en el capítulo 5 de la presente Tesis Doctoral, las plataformas digitales Facebook y Twitter conformaron el ciber-campo de investigación, y, en este, se identificaron y seleccionaron las tribalidades empáticas de neopacientes y eventos de actualidad para llegar, finalmente, a estudiar a este sujeto. En adelante se presentan los resultados a los que se llegó siguiendo el mencionado procedimiento.

6.1.1. Una mirada integrativa al neopaciente y las tribalidades empáticas en Facebook.

En esta sección de los resultados de la Tesis Doctoral se describirá al neopaciente a partir de los mensajes que ha dejado como huella de su paso por las tribalidades empáticas de las cuales ha formado parte en la plataforma Facebook, resaltando el afloramiento de estas subjetividades en tales espacios.

Con la idea de identificar tribalidades empáticas de neopacientes (en adelante: TENP) se utilizó el cuadro de búsqueda de Facebook utilizando las denominaciones comunes de diferentes enfermedades crónicas y discapacitantes. La búsqueda se limitó a “Grupos” y posteriormente se filtró por “Grupos públicos”. Finalmente, siguiendo las recomendaciones de Thelwall (2014) respecto a la manejabilidad de los datos, fueron seleccionados los resultados de las búsquedas realizadas con los términos “dolor crónico” y “enfermedades de la tiroides”, pues fue posible obtener con estos términos de búsqueda grupos de pacientes con una cantidad de miembros manejable por la investigadora (ver Tabla 6).

Tabla 6. Selección de tribalidades de neopacientes.

Enfermedad	Palabras clave	Resultados iniciales: N° total de grupos	Resultados filtrados: N° de grupos públicos
Crónica	Tiroides	85	64
Discapacitante	Dolor crónico	93	35
Estigmatizante	Covid	60	25

Lo que significan estas enfermedades ha sido descrito, tradicionalmente, desde el punto de vista biomédico. Las “enfermedades de la tiroides” engloban cualquier disfunción de esta glándula que impida su normal funcionamiento, tales como bocio, hipertiroidismo, hipotiroidismo, cáncer de tiroides, nódulos o bultos en la tiroides y tiroiditis (Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU., 2020). Asimismo, el término “dolor crónico” agrupa a un conjunto de enfermedades, tales como artritis, neuralgias, fibromialgia, dolor de espalda, dolor pélvico, dolor en los músculos o en los huesos, entre otros, todas las cuales comparten en su sintomatología un dolor que persiste más allá del proceso de curación, y/o que retorna sin una lesión orgánica que lo justifique (Melzack & Wall, 1996, citado en Vilá, 2006). El “COVID – 19” es una enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente, el SARS-CoV-2 (OMS, 2019).

Sin embargo, siguiendo una perspectiva socio-médica, las enfermedades de la tiroides, el dolor crónico y el COVID-19 pueden definirse, respectivamente, como enfermedades: a) crónicas, b) discapacitantes y c) estigmatizantes.

- Las enfermedades crónicas producen ruptura de la vida cotidiana y comportan cambios fundamentales a nivel individual, familiar y social (Rodríguez, 2013), como tal, las enfermedades de la tiroides exigen al paciente lidiar de forma permanente con sus consecuencias físicas y psíquicas sobre la individualidad, pues se ve afectado el metabolismo, las funciones corporales y el estado emocional, entre otras.
- Recientemente se ha considerado el dolor crónico como una enfermedad discapacitante, pues estas dolencias afectan la calidad de vida debido a la disfunción, actividad limitada y restricción en la participación social que producen (Cabrera-León y Cantero-Braojos, 2018).
- El COVID-19 ha sido asociado al estigma, pues tal como ha ocurrido en otras pandemias en la historia de la humanidad, las personas enfermas tienden a ser etiquetadas, estereotipadas y discriminadas por los demás. El estigma social se produce cuando existe poco conocimiento acerca de una enfermedad, lo cual

exacerba los falsos rumores y creencias, el miedo al contagio y la búsqueda de culpables.

En cuanto a la elegibilidad de los grupos, se presentan en la Tabla 7 los criterios de exclusión utilizados. Como bien puede observarse en dicha tabla, en el caso de dolor crónico las TENP encontradas fueron 2, con: 54 y 105 miembros; en los grupos de enfermedades de tiroides las TENP halladas fueron 6, con: 119, 778, 1844, 1898, 3261 y 18102 miembros; mientras que en los grupos de pacientes con Covid-19, la búsqueda arrojó 7 TENP con: 96, 334, 414, 421, 620, 885 y 2.100 personas. Finalmente, entre estos grupos que cumplieron con las características necesarias, fue seleccionado aquél con la menor cantidad de miembros, siguiendo las recomendaciones de Thelwall (2014) respecto a la manejabilidad de los grupos. De tal manera, fueron seleccionadas, respectivamente, las TENP: “Dolor Crónico: La fuerza está en la unión” (en adelante DC, con 35 miembros); “Problemas de Tiroides” (en adelante PT, con 64 miembros) y “Me recuperaré de Covid” (en adelante CV, con 96 miembros). Los administradores fueron contactados, vía mensajería directa de Facebook para ser informados de la inclusión de los grupos que administran y estos aceptaron formar parte del estudio.

Tabla 7. Criterios de exclusión aplicados a los grupos de pacientes en Facebook.

Grupos de pacientes Facebook	Palabras clave	N° de grupos públicos	Criterios de exclusión									TENP
			Idioma ≠ español	Carácter comercial	Finalidad no afín con el rol de paciente	Grupo coordinado por centros o profesionales de salud	Inactivo/Disuelto	Limitada cantidad de miembros (<20)	Poca interacción/datos	Comunidad virtual tipo asociación organizativa	Sub-Total grupos públicos excluidos	
Crónica	Enfermedades de la Tiroides	64	0	4	3	8	24	0	19	0	58	6
Discapacitante	Dolor crónico	35	3	1	0	2	2	19	5	1	33	2
Estigmatizante	Covid	27	11	3	2	0	0	0	2	2	20	7

Considerando el método complejo ya planteado anteriormente, seguidamente se realizará una descripción de las TENP que fueron seleccionadas en esta Tesis Doctoral. Para ello se hará uso de una mirada integrativa que se materializará a través del uso de estrategias que tradicionalmente han sido positivistas o interpretativas, pero de las cuales se pueden extraer sus ventajas para ahondar en la comprensión de los neopacientes y de las tribalidades empáticas en las que se agrupan.

6.1.1.1. La mirada positiva

Con la modernidad se pensó una ciencia positiva que, a partir de la observación de los hechos, podría llegar a conocer las leyes de naturaleza para obtener el saber universal, en una realidad única, inmodificable y objetiva. Esta ha sido la mirada que, como ampliamente se ha discutido en esta tesis doctoral, ha dominado la lógica científica por más de un siglo.

Aunque con la llegada de la postmodernidad pudo divisarse la incapacidad de la razón científica positivista para resolver los problemas del siglo XX, tanto en el ámbito de las ciencias naturales como las humanas, también puede afirmarse que su vigencia de más de un siglo ha demostrado que su organicidad, sistematicidad e inferencia deductiva son de gran virtud. Por ello, sus técnicas no deben ser desechadas totalmente, sino que se deben utilizar de manera integrada para obtener una visión de conjunto, tal como serán utilizadas en este trabajo.

En este sentido, a continuación, se describen las TENP a través de una mirada positiva, racionalista y esencialmente cuantitativa.

- Aspectos sociodemográficos

A continuación, se presentarán los datos sociodemográficos de los pacientes que forman parte de las TENP seleccionadas. Se pudo observar que el número de miembros proporcionada por la plataforma Facebook en ambos casos era menor al número de personas interactuantes, específicamente de 54 personas en DC, 119 en PT, y 96 en CV; mientras que lo verificado fue de 63, 168 y 109 personas respectivamente en cada uno de estas TENP. Como estas personas no estaban registradas como miembros del grupo, pero sus actividades en el mismo permanecen registradas, se tomó la decisión de incluirlos en el análisis.

De tal manera, en su totalidad se identificaron 340 neopacientes, de los cuales 277 eran mujeres (81.47%), 58 hombres (17.05%) y en 5 casos (1.47%) no existía información sobre su género, tratándose habitualmente de organizaciones. La Tabla 8 presenta estas características de manera separada y resumida para cada grupo.

Tabla 8. Características de las tribalidades de pacientes incluidas en el estudio.

Enfermedad	TE	Creación	N° miembro	Género					
				Femenino		Masculino		No disponible	
				n	%	n	%	n	%
Dolor Crónico	DC	18/12/2014	63	48	76,2%	14	22,2%	1	1,5%
Problemas de Tiroides	PT	01/04/2018	168	154	91,6%	11	6,5%	3	1,7%
COVID-19	CV	03/08/2020	109	75	68,8%	33	30,2%	1	0,9%

Una característica importante observada en las TENP que formaron parte de este estudio es que tanto estas como sus miembros no pueden ser sujetos a ámbitos geográficos, pues se verificó que los pacientes que las conforman provienen de distintos países, los cuales pueden describirse, con García Canclini (2004), como “sujetos periféricos” (p. 165), y promueve una interculturalidad en estas agrupaciones. Asimismo, se verificó que fueron creadas con la intención de conjugar las experiencias de personas de una misma comunidad geográfica, pero luego la agrupación sobrepasó las fronteras predefinidas para extenderse globalmente.

Para ilustrar la diversidad de la procedencia geográfica de los pacientes que conforman cada grupo, esta variable se presenta en la tabla 9.

Tabla 9. Procedencia geográfica de los pacientes miembros de las TENP analizadas

Tribalidad	Por región	N	%	Por país	N	%
DC	Europa	13	20,63%	España	12	19,04%
				Inglaterra	1	1,58%
	América del Norte	10	15,87%	Cuba	1	1,58%
				EEUU	3	4,76%
	América Central	4	6,34%	México	6	9,52%
	América del Sur	31	49,20%	Costa Rica	1	1,58%
				Honduras	3	4,76%
				Argentina	2	3,17%
				Colombia	4	6,34%
				Chile	7	11,11%
				Paraguay	1	1,58%
				Perú	1	1,58%
				Uruguay	15	23,80%
				Venezuela	1	1,58%
	No disponible	5	7,93%	No disponible	5	7,93%
PT	Europa	6	3,57%	España	1	0,59%
	América del Norte	65	38,69%	EEUU	1	0,59%
				México	57	33,92%
				Puerto Rico	4	2,38%
				República Dominicana	3	1,78%
	América Central	10	5,95%	Costa Rica	2	1,19%
	América del Sur	82	48,80%	Nicaragua	1	0,59%
				Argentina	23	13,69%
				Bolivia	5	2,97%
				Chile	8	4,76%
				Colombia	14	8,33%
				Ecuador	2	1,19%
				El Salvador	2	1,19%
				Guatemala	5	2,97%
				Paraguay	6	3,57%
				Perú	9	5,35%
				Uruguay	4	2,38%
				Venezuela	11	6,54%
	No disponible	5	2,97%	No disponible	5	2,97%
CV	Asia	1	0,91%	Dubai	1	0,91%
	América del Norte	81	74,31%	México	81	74,31%
	América Central	1	0,91%	Panamá	1	0,91%
	América del Sur	12	11%	Argentina	4	3,66%
				Bolivia	1	0,91%
				Chile	1	0,91%
				Colombia	1	0,91%
				Ecuador	3	2,75%
				Venezuela	2	1,83%
	No disponible	14	12,84%	No disponible	14	12,84%

- Identificación de los perfiles de los neopacientes en la red de interacciones.

Mediante la observación de las interacciones en las TENP visitadas fue posible establecer la tipología de participantes que las integra. De manera común se evidenciaron tres tipos de miembros: 1) neopacientes, 2) familiares y 3) proveedores de servicios.

Los neopacientes, a su vez, tienen cuatro perfiles según su forma de participación, tales son: administrador/líder, activos, pasivos y silentes. Los activos son aquellos que se comunican permanentemente con sus compañeros, inician conversaciones, compartiendo información, o bien, sus sentimientos o experiencias relacionadas con la enfermedad. Los pasivos son los que se limitan a reaccionar a las publicaciones y comentarios de los otros, generalmente mediante los íconos preconfigurados de la red social. Los silentes se restringen a observar, sin interactuar con los otros, sin embargo, su presencia queda registrada en la plataforma. Los administradores y líderes, además de ser pacientes activos, son los miembros fundadores de los grupos, responsables de la agregación de los miembros y moderadores en las conversaciones.

Asimismo, en el cibercampo de investigación se observó la presencia habitual de familiares y amigos de los pacientes, y, como proveedores de servicios, se encontraron representantes de ventas de productos naturales y especialistas de salud mental, pero estos actores sólo llegaron a interactuar ocasionalmente. Estos hallazgos concuerdan con los que expone Jaqueline Clarac (1996) en su estudio antropológico y etnográfico realizado en las comunidades de la región andina de Venezuela, donde observó toda una red de relaciones sociales alrededor del enfermo; es decir, una organización social de la enfermedad en la que participan, entre otros actores, el enfermo, sus familiares, y los practicantes de los diferentes sistemas sociomédicos (p. 479-480). La tabla 10 presenta una visión cuantitativa de la tipología de miembros en los espacios visitados.

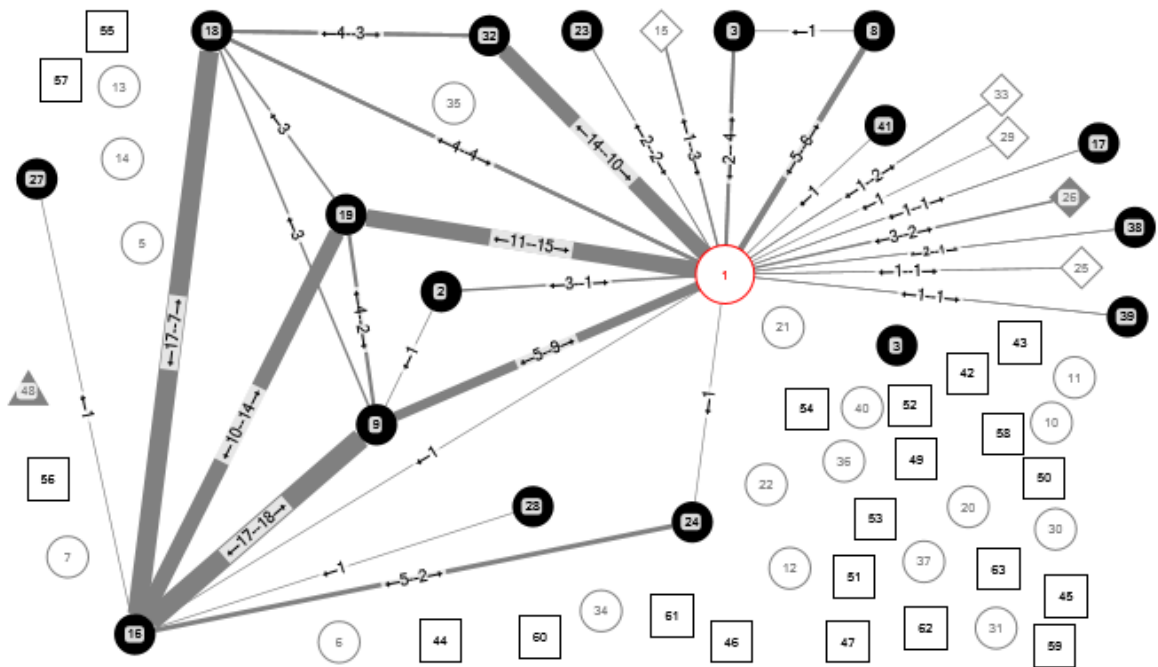
Tabla 10. Tipología de miembros en las TENP de neopacientes

TENP	Adminis- trador /líder	Neopacientes			Familiares y amigos	Representantes Medicina natural	Especialis- tas de salud mental	Total miembros
		Activos	Pasivos	Silentes				
DC	1 (1,58%)	18 (28,57%)	18 (28,57%)	19 (30,15%)	5 (7,93%)	1 (1,58%)	1 (1,58%)	63
PT	1 (0,29%)	63 (37,72%)	48 (28,74%)	52 (31,13%)	2 (1,19%)	1 (0,59%)	0 (-)	167
CV	1 (0,91%)	19 (17,43%)	22 (20,18%)	64 (58,71%)	2 (1,83%)	1 (0,91%)	0 (-)	109

- Las redes de interacciones en las TENP de neopacientes

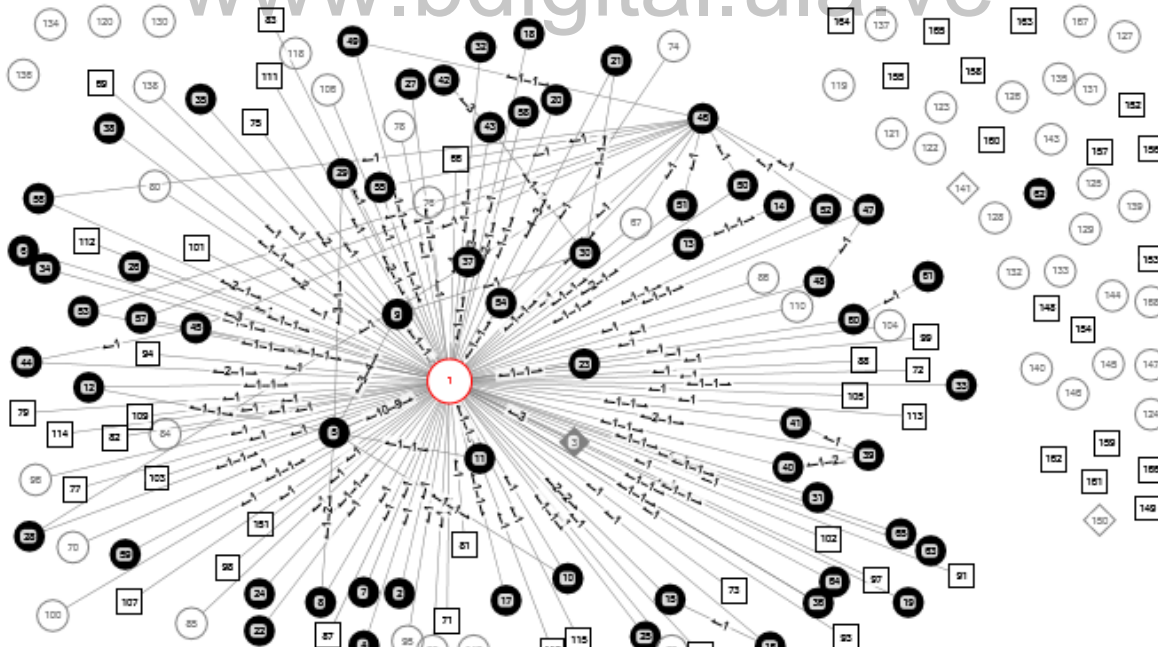
Seguidamente se presentan las redes de interacciones observadas en estas TENP utilizando técnicas de Análisis de Redes Sociales¹, buscando la comprensión de estas redes como un todo en lugar de una colección de entidades separadas, además de proporcionar una vista de águila sobre la estructura social, y las implicaciones para la acción social.

Gráfico 1. Red de interacciones (Comentarios) de la TENP: DC



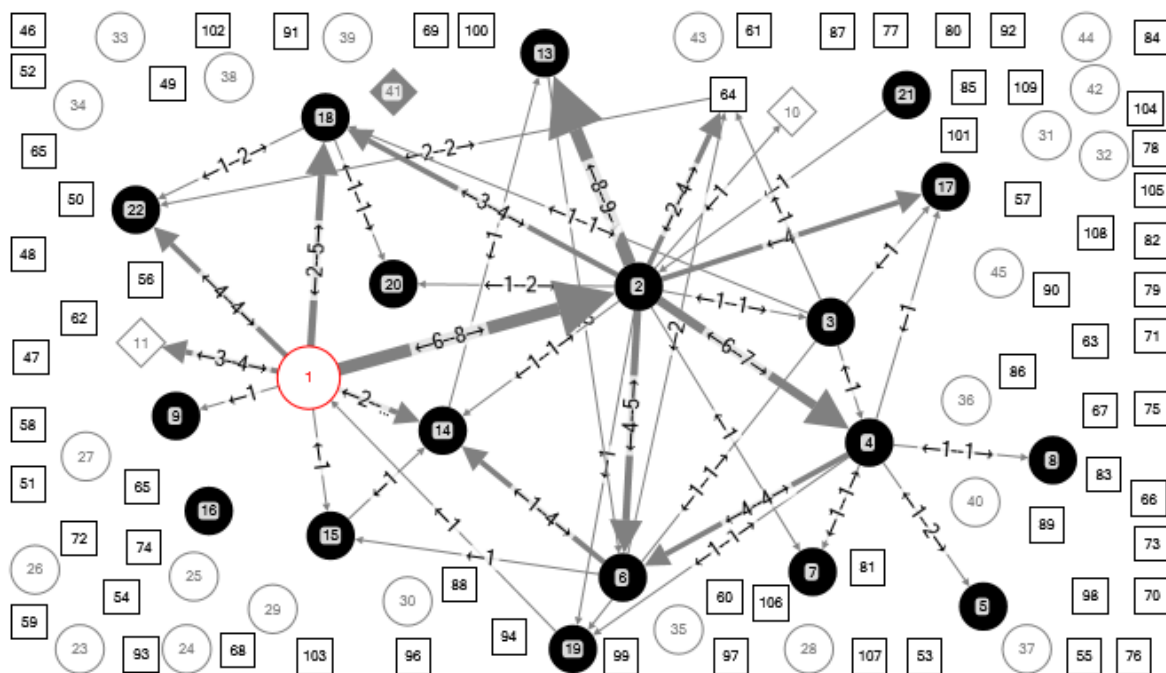
Leyenda: ● Administrador ● Activos ○ Pasivos □ Silentes ◇ Familiar/Amigo ◆ Vendedor ▲ Salud Mental ↔ Conexiones

Gráfico 2. Red de interacciones (Comentarios) de la TENP: PT



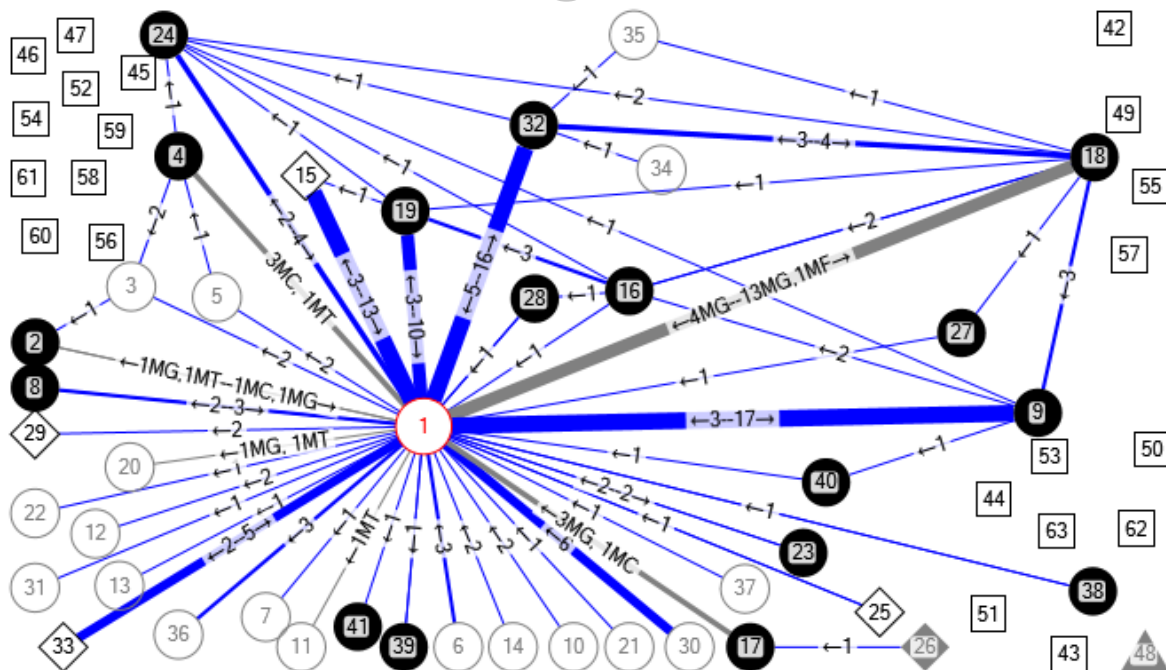
Leyenda: ● Administrador ● Activos ○ Pasivos □ Silentes ◇ Familiar/Amigo ◆ Vendedor ▲ Salud Mental ↔ Conexiones

Gráfico 3. Red de interacciones (Comentarios) de la TENP: CV



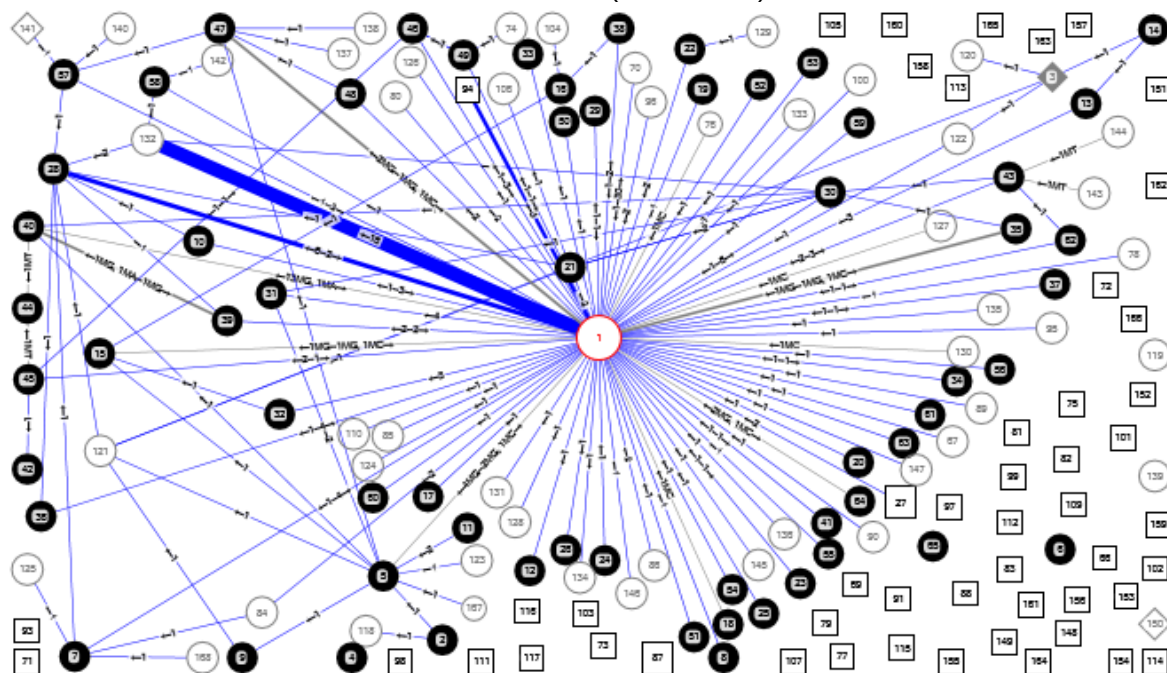
Leyenda: ○ Administrador ● Activos ○ Pasivos □ Silentes ◇ Familiar/Amigo ◇ Vendedor ▲ Salud Mental → Conexiones

Gráfico 4. Red de interacciones (Reacciones) de la TENP: DC



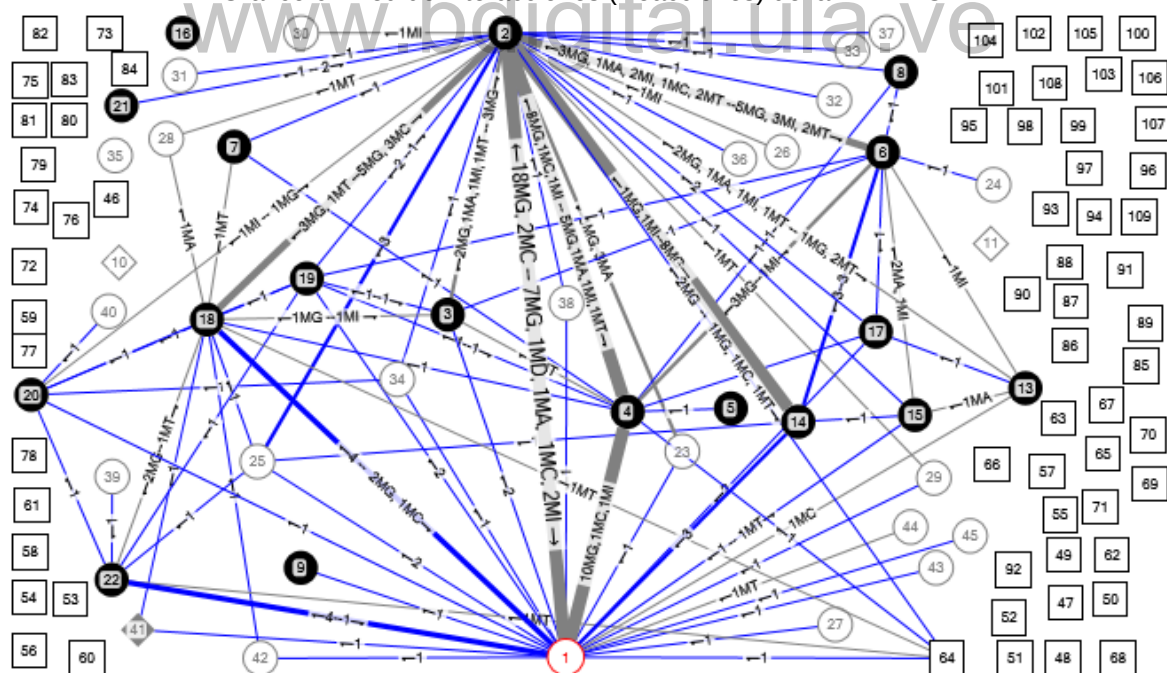
Leyenda: ○ Administrador ● Activos ○ Pasivos □ Silentes ◇ Familiar/Amigo ◇ Vendedor ▲ Salud Mental → Conexiones

Gráfico 5. Red de interacciones (Reacciones) de la TENP: PT



Legenda: ○ Administrador ● Activos ○ Pasivos Silentes Familiar/Amigo ◆ Vendedor ▲ Salud Mental → Conexiones

Gráfico 6. Red de interacciones (Reacciones) de la TENP: CV



Legenda: ○ Administrador ● Activos ○ Pasivos Silentes Familiar/Amigo ◆ Vendedor ▲ Salud Mental → Conexiones

Las redes anteriores fueron construidas utilizando NodeXL Basic versión 1.0.1.418. Las interacciones entre los neopacientes fueron pre-procesadas en una planilla de cálculo y convertidas a matrices de adyacencia para luego aplicar las métricas ARS con NodeXL²

(ver instrumentos 1 al 3, en la sección de anexos). Los gráficos 1 al 6 corresponden a redes completas y unimodales (Marín y Wellman, 2011), pues todos los nodos representan a un único conjunto de actores, del mismo tipo, específicamente cada uno de los neopacientes que conforman una TENP.

En los gráficos 1, 2 y 3, se observa que la red de interacciones entre los neopacientes adquiere una forma de estrella, más densa en la segunda y tercera red de interacciones debido a que la cantidad de miembros es mayor. Que las redes adopten una forma de estrella significa que la comunicación se encuentra centrada en un líder, y, debido a esta dependencia, puede afirmarse que se trata de redes muy débiles. En PT se trata del administrador del grupo, lo cual es lo esperado, no obstante, en DC y CV el rol de líder lo comparten el administrador y uno de los miembros activos.

Asimismo, a menor cantidad de miembros las conexiones son más fuertes y, en los más numerosos, las conexiones son más débiles. Esto es visible en las etiquetas de los vértices de las redes anteriormente graficadas, cuya numeración y grosor describen la fuerza de las interacciones y su dirección.

La forma de estrella se repite en los gráficos 4, 5 y 6, redes que reflejan las interacciones que se produjeron entre los miembros del grupo utilizando emoticones reactivos. Me Gusta (MG)  se representó por flechas de color azul cuando esta reacción fue usada de forma exclusiva, y, fueron representadas con flechas grises las interacciones reactivas que también incluyeron: Me Encanta (MC) , Me Enfada (MF) , Me Entristece (MT) , Me Asombra (MA) , o Me Importa (MI) .

A continuación, en la Tabla 11 puede verse el número de veces en que los usuarios reaccionaron mediante estos íconos a las publicaciones/comentarios de sus pares.

Tabla 11. Reacciones con emoticones en las TENP visitadas

TENP	Me Gusta 	Me Encanta 	Me divierte 	Me Enfada 	Me entristece 	Me Asombra 	Me importa 
DC	94	5	0	1	4	0	0
PT	271	10	0	0	4	3	0
CV	188	12	1	0	20	12	20

Se observa la preferencia de los pacientes por la reacción “Me Gusta” en las tres TENP, el ícono distintivo de la red social Facebook, que, a todas luces, es un mecanismo de esta red social que llama al receptor a expresar agrado ante un mensaje, con lo cual se está convocando a procesos de tribalización.

Además, se observa que estas redes, de igual manera, adquieren formas de estrella, con el centro en la figura de administrador. Esta dependencia del líder puede ocasionar que estos grupos tengan un ciclo de vida corto, y que tiendan a tender a desaparecer. De hecho, esto pudo comprobarse en el transcurso de la investigación. En el tiempo durante el cual se realizó el trabajo de campo fue suficiente para observar el ciclo de vida de estas TENP, pues, cuando este líder dejó de hacer presencia virtual, y, con esto, de motivar al grupo, la actividad en DC y PT cesó. De tal manera, aunque estas redes tienen

gran alcance por la capacidad de trascender fronteras y unir a iguales, son tejidos sociales volátiles, como bien observa García Canclini (2019): “Las redes prometen horizontalidad y participación, pero suelen generar movimientos de alta intensidad y corta duración” (p. 10). Sin embargo, que las TENP observadas hayan cesado su actividad no afectó el presente estudio doctoral, pues todo el registro de sus interacciones se sigue manteniendo en línea, lo cual es una ventaja que poseen estos medios tecnológicos para la investigación social en estos nuevos espacios humanos. Seguidamente se presentarán las métricas de redes sociales que arrojó NodeXL.

Tabla 12. Métricas de la red de comentarios -DC

Métrica	Valor
Tipo de grafo	Dirigido
Vértices	63
Ejes	93
Radio de pares de vértices recíprocos	0,67741935
Radio de ejes recíprocos	0,80769231
Clústeres de vértices conectados	42
Máxima cantidad de vértices en un clúster	22
Máxima cantidad de ejes en un clúster	52
Máxima distancia geodésica (diámetro)	3
Promedio de distancia geodésica	1,748571
Densidad del grafo	0,013312852

Tabla 13. Métricas de la Red de reacciones – DC

Métrica	Valor
Tipo de grafo	Dirigido
Vértices	63
Ejes	98
Radio de pares de vértices recíprocos	0,26666666
Radio de ejes recíprocos	0,42105263
Clústeres de vértices conectados	23
Máxima cantidad de vértices en un clúster	41
Máxima cantidad de ejes en un clúster	76
Máxima distancia geodésica (diámetro)	4
Promedio de distancia geodésica	1,977686
Densidad del grafo	0,127811

Tabla 14. Métricas de la Red de comentarios - PT

Métrica	Valor
Tipo de grafo	Dirigido
Vértices	165
Ejes	191
Radio de pares de vértices recíprocos	0
Radio de ejes recíprocos	0
Clústeres de vértices conectados	51
Máxima cantidad de vértices en un clúster	115
Máxima cantidad de ejes en un clúster	143
Máxima distancia geodésica (diámetro)	4
Promedio de distancia geodésica	2,004218
Densidad del grafo	0,005247598

Tabla 15. Métricas de la Red de reacciones - PT

Métrica	Valor
Tipo de grafo	Dirigido
Vértices	165
Ejes	200
Radio de pares de vértices recíprocos	0,014084507
Radio de ejes recíprocos	0,027777778
Clústeres de vértices conectados	56
Máxima cantidad de vértices en un clúster	110
Máxima cantidad de ejes en un clúster	145
Máxima distancia geodésica (diámetro)	6
Promedio de distancia geodésica	2,424681
Densidad del grafo	0,005321508

Tabla 16. Métricas de la Red de comentarios - CV

Métrica	Valor
Tipo de grafo	Dirigido
Vértices	109
Ejes	129
Radio de pares de vértices recíprocos	0
Radio de ejes recíprocos	0
Clústeres de vértices conectados	88
Máxima cantidad de vértices en un clúster	21
Máxima cantidad de ejes en un clúster	42
Máxima distancia geodésica (diámetro)	4
Promedio de distancia geodésica	1,670455
Densidad del grafo	0,003547940

Tabla 17. Métricas de la Red de reacciones - CV

Métrica	Valor
Tipo de grafo	Dirigido
Vértices	109
Ejes	182
Radio de pares de vértices recíprocos	0
Radio de ejes recíprocos	0
Clústeres de vértices conectados	68
Máxima cantidad de vértices en un clúster	41
Máxima cantidad de ejes en un clúster	116
Máxima distancia geodésica (diámetro)	4
Promedio de distancia geodésica	2,033181
Densidad del grafo	0,007874697

Como es de observarse en las tablas anteriores se determinó que las redes de interacciones (Comentarios) de DC, PT y CV (Gráficos 1, 2 y 3) tienen, respectivamente, una densidad de 0.013, 0.009 y 0.003, mientras que las redes de interacciones (Reacciones) de DC, PT y CV (Gráficos 4, 5 y 6) tienen, respectivamente, una densidad de 0.127, 0.005 y 0.007. Si bien DC es una red más pequeña, y, a todas luces está más conectada que las otras dos, como lo reflejan las medidas geodésicas y de reciprocidad, en ambos casos puede notarse que las capacidades de la red están siendo subutilizadas, pues las medidas de densidad¹ están muy alejadas de 1.

Al tomar la iniciativa para comunicarse a su audiencia nicho, que está compuesta por los miembros de la tribalidad empática, el neopaciente se expresa a través de publicaciones, con ello se inicia la conversación o el debate, mientras que los comentarios facilitan la interacción. Es el fenómeno de la autocomunicación de masas que describe Castells, en el cual hay un contenido autogenerado dentro de la TENP específica, los propios neopacientes generan el mensaje, y este tiene por destino receptores definidos de forma pasiva o activa, que lo interpretan desde su propia perspectiva.

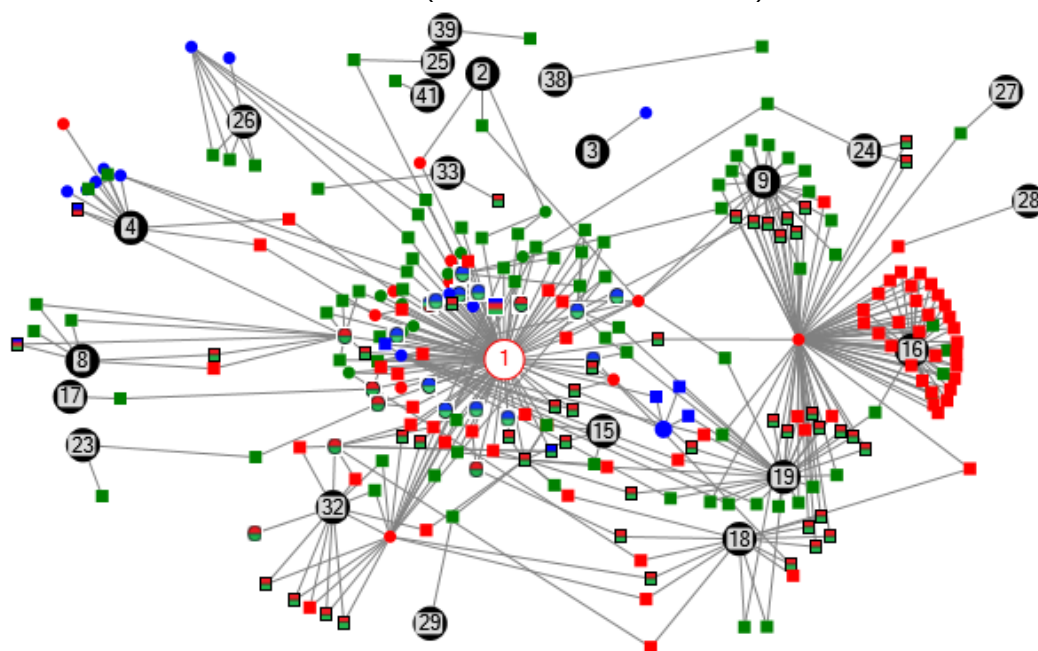
De acuerdo con las observaciones realizadas en el ciber-campo de investigación, los procesos comunicativos virtuales en las tribalidades de pacientes se conforman de tres dimensiones: objetiva (los hechos o ideas comunicados son tratados como objetos, impera lo racional), subjetiva (lo comunicado es propio del sujeto, impera lo emocional) y tribal (lo comunicado fomenta la unión de un grupo, impera lo colectivo); tales son las categorías que surgieron de forma emergente en el ordenamiento de los datos. Estas dimensiones, se presentan de forma exclusiva en algunos mensajes, mientras que en otros se observa un *bricolage* que integra más de una de ellas, de manera compleja, como todo lo humano.

De esta manera, seguidamente se presentan, de manera separada para DC, PT y CV las interacciones que se generaron entre los neopacientes que participaron de forma activa, al compartir información objetiva, subjetiva y tribal (ver gráficos 7 al 18). Los gráficos 7 al 18 corresponden a redes completas y multimodales (Marín y Wellman, 2011), pues los nodos representan actores (neopacientes) y mensajes (publicaciones/comentarios) ya categorizados en las dimensiones objetiva, subjetiva y tribal. En el intercambio de estos últimos se establecen las conexiones entre las personas.

En los gráficos 7, 11 y 15 puede verse toda la estructura de la Red. Se observa la misma figura de estrella, con un centro denso en el administrador, y algunos *clusters* (o racimos) de alta centralidad que revelan la actividad de los demás miembros en determinados momentos. Estos racimos revelan cómo ciertos mensajes publicados por cada miembro de las TENP generan en sus pares toda una serie de respuestas y los demás neopacientes reaccionan ofreciendo apoyo emocional, informativo y consejos (dimensión tribal), manifiestan sus propias emociones, valoran los sistemas médicos y develan los conocimientos que han construido en su pensamiento sobre la temática de la enfermedad que los aqueja (dimensión subjetiva).

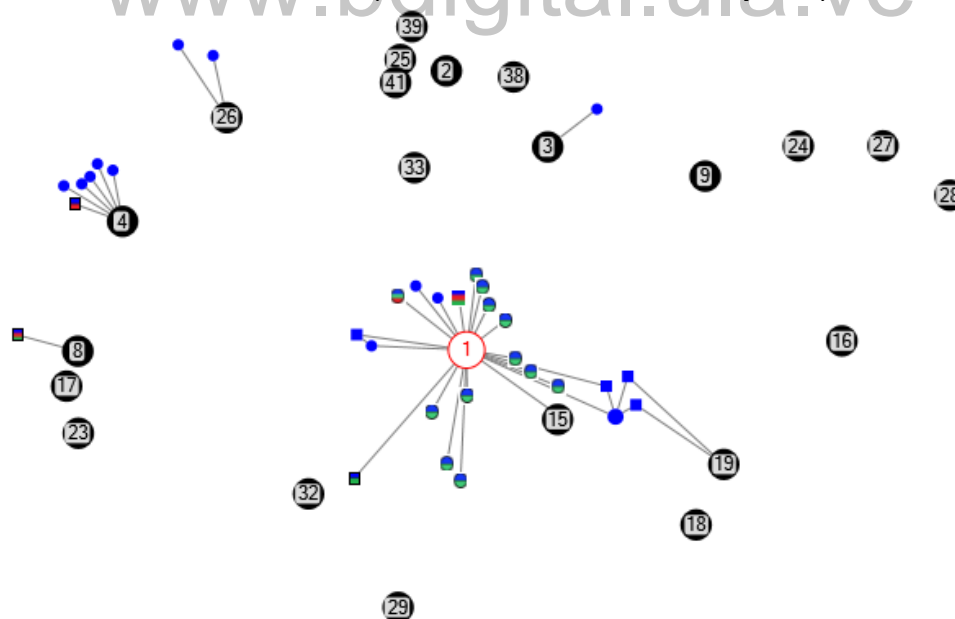
Al separar la red, con base en las dimensiones de la comunicación virtual, logra observarse que se producen menos interconexiones cuando se trata de información objetiva (gráficos 8, 12 y 16), mientras que la subjetiva (gráficos 9, 13 y 17) y la tribal (gráficos 10, 14 y 18), generan mayor actividad, siendo los mensajes tribales los que más conectan a las personas.

Gráfico 7. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: DC



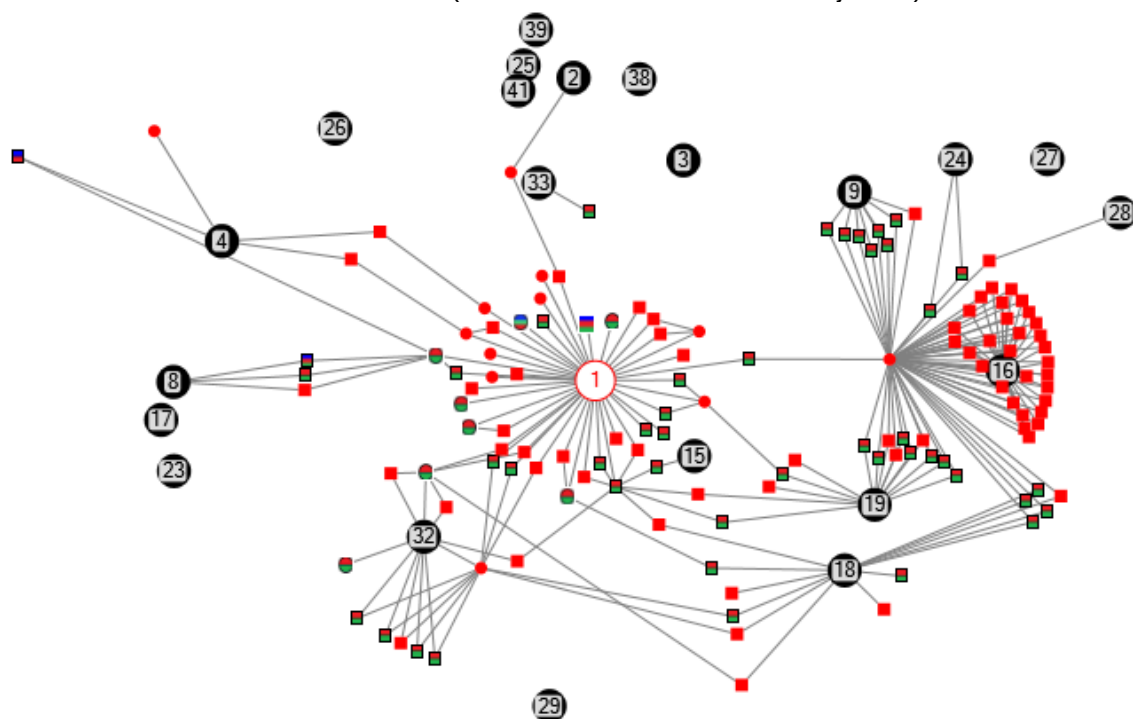
Leyenda: **Sujetos**= ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios**: ● / ■ Objetiva-
● / ■ Subjetiva, ● / ■ Tribal, ● / ■ Obj-Subj, ● / ■ Obj-Trib, ● / ■ Subj-Trib, ● / ■ Obj-Subj-Trib.

Gráfico 8. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios Objetivos) de la TENP: DC.



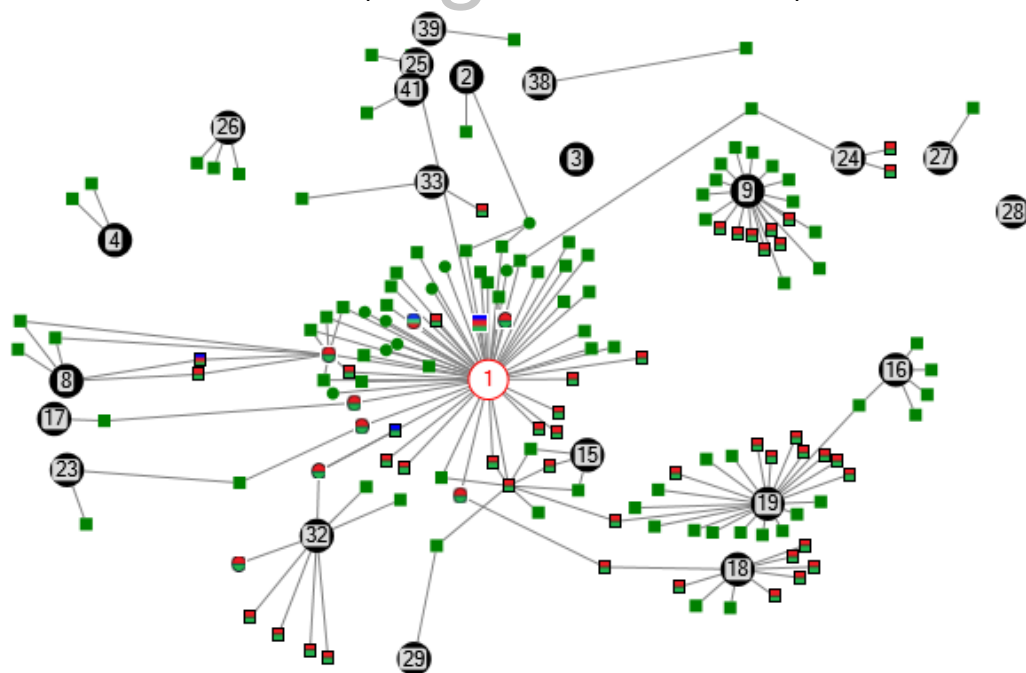
Leyenda: **Sujetos**: ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios**: ● / ■ Objetivas,
● / ■ Subjetivas, ● / ■ Tribales, ● / ■ Obj-Subj, ● / ■ Obj-Trib, ● / ■ Subj-Trib, ● / ■ Obj-Subj-Trib.

Gráfico 9. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios Subjetivos) de la TENP: DC



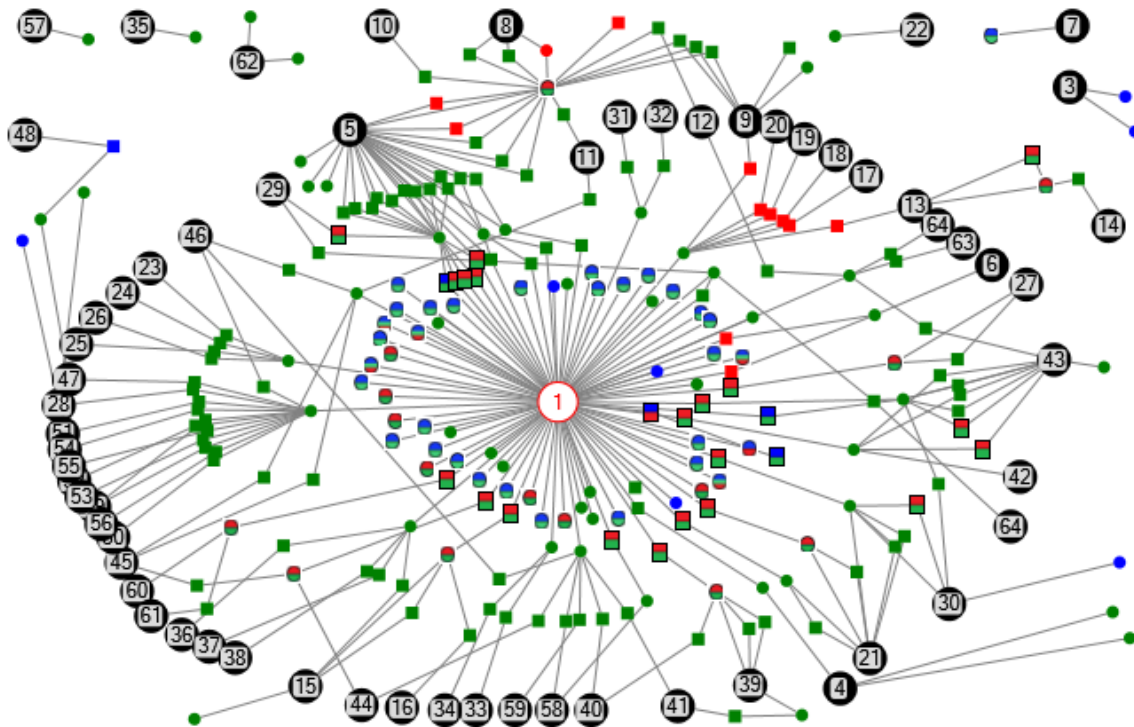
Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ● Objetivas, ● / ● Subjetivas, ● / ● Tribales, ● / ● Obj-Subj, ● / ● Obj-Trib, ● / ● Subj-Trib, ● / ● Obj-Subj-Trib.

Gráfico 10. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios Tribales) de la TENP: DC.



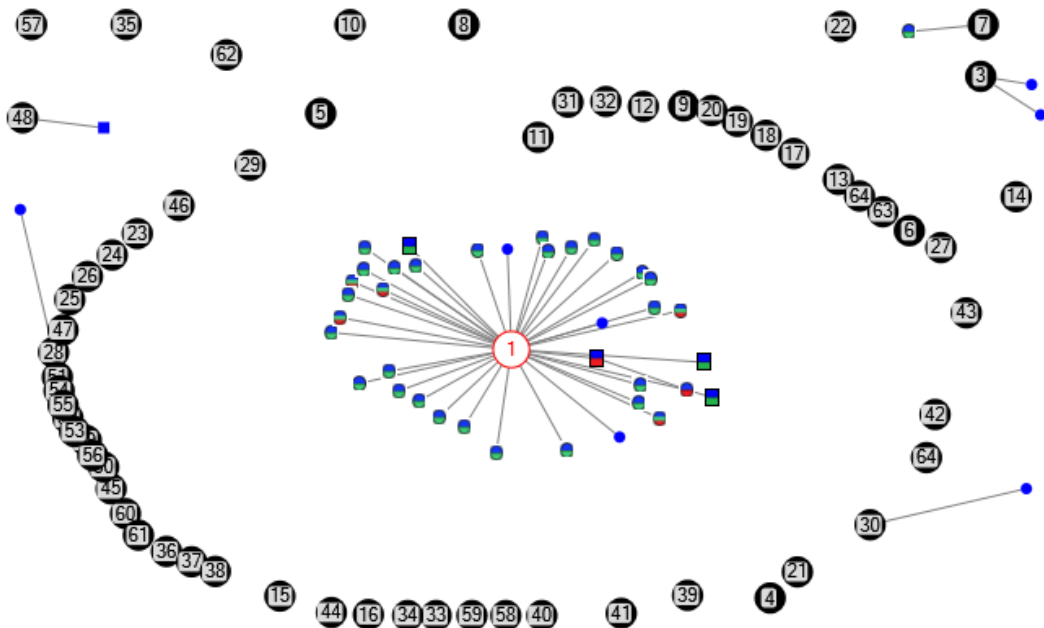
Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ● Objetivas, ● / ● Subjetivas, ● / ● Tribales, ● / ● Obj-Subj, ● / ● Obj-Trib, ● / ● Subj-Trib, ● / ● Obj-Subj-Trib.

Gráfico 11. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT



Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ■ Objetivas, ● / ■ Subjetivas, ● / ■ Tribales, ● / ■ Obj-Subj, ● / ■ Obj-Trib, ● / ■ Subj-Trib, ● / ■ Obj-Subj-Trib.

Gráfico 12. Red de interacciones objetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.



Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ■ Objetivas, ● / ■ Subjetivas, ● / ■ Tribales, ● / ■ Obj-Subj, ● / ■ Obj-Trib, ● / ■ Subj-Trib, ● / ■ Obj-Subj-Trib.

Gráfico 13. Red de interacciones subjetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.

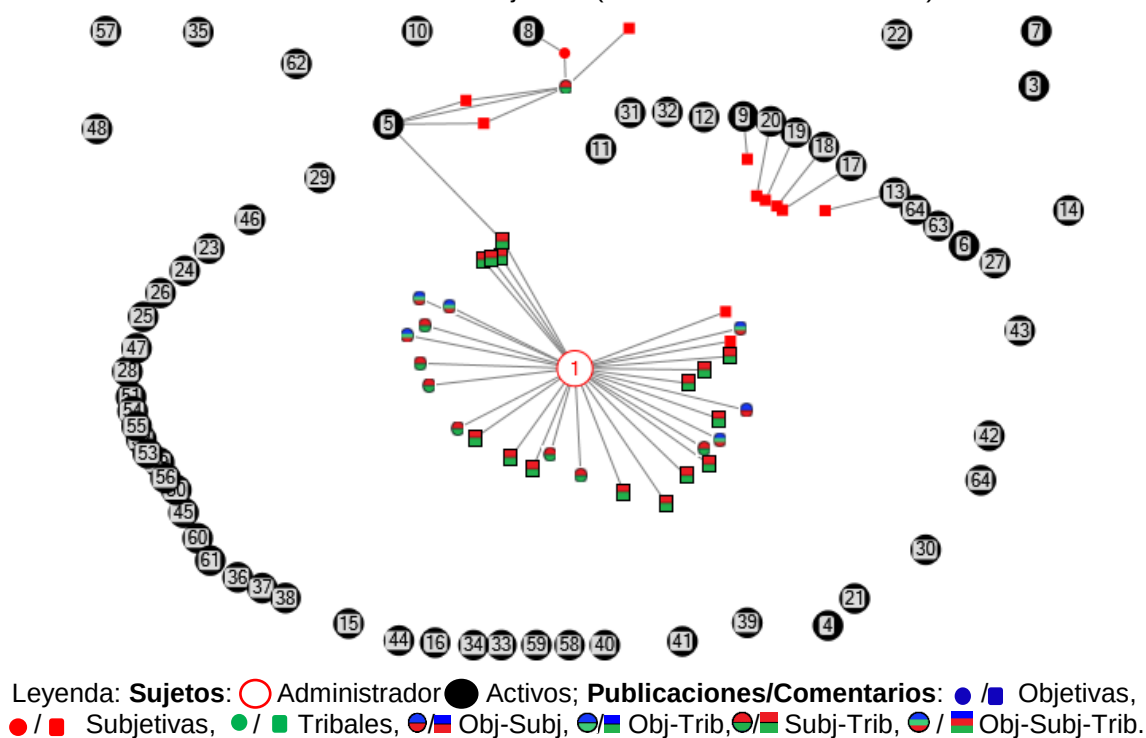


Gráfico 14. Red de interacciones tribales (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: PT.

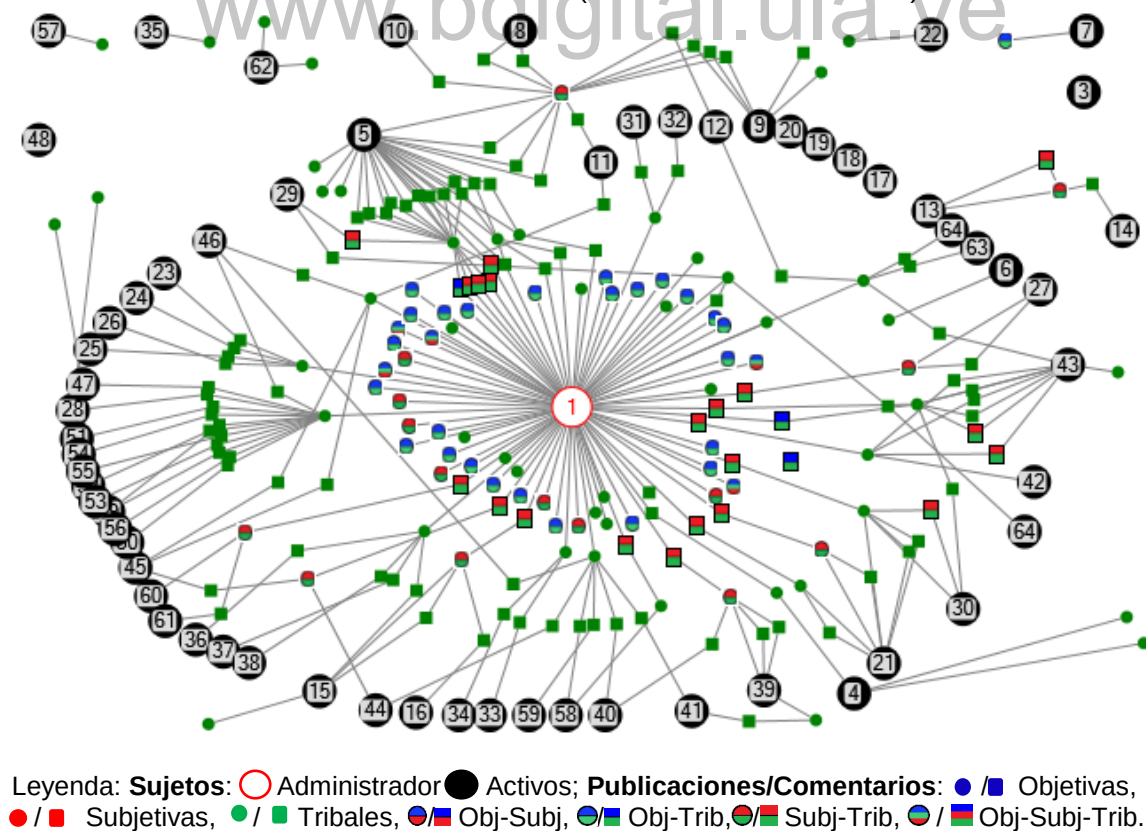
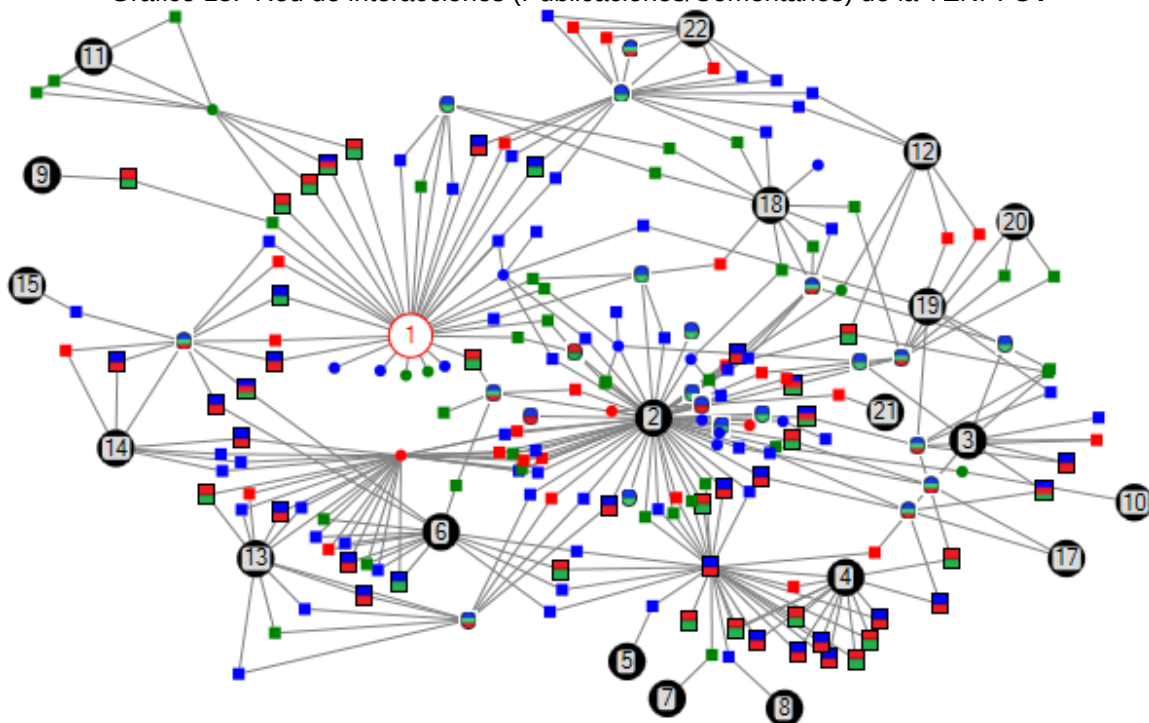
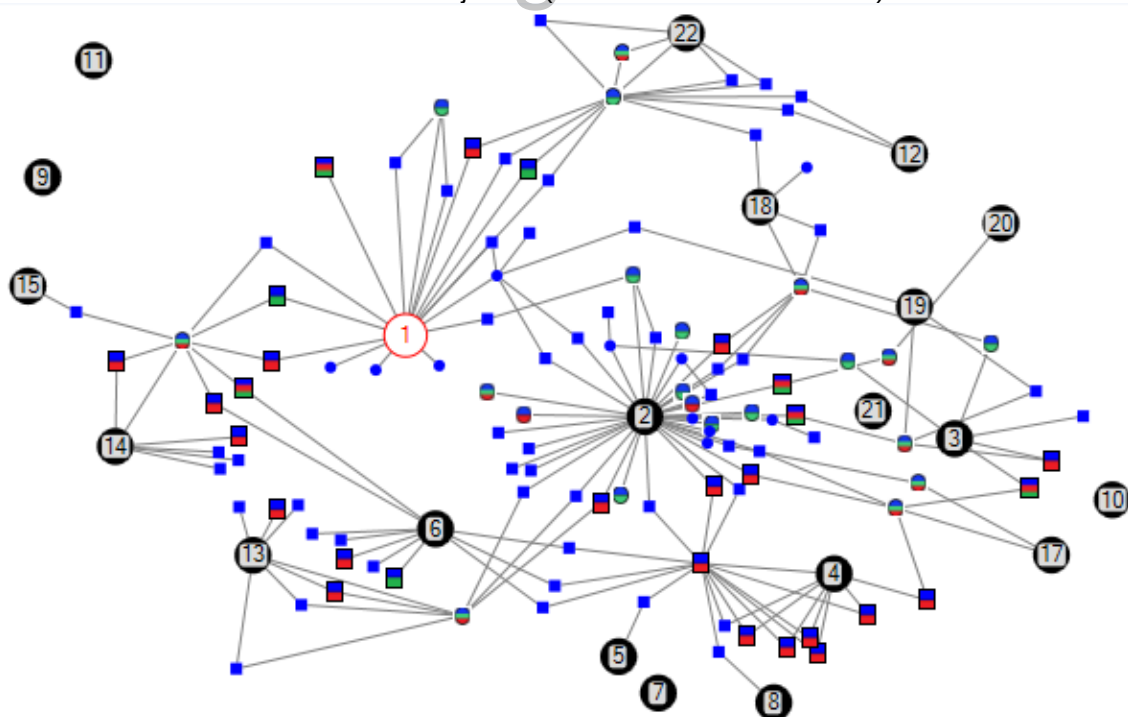


Gráfico 15. Red de interacciones (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV



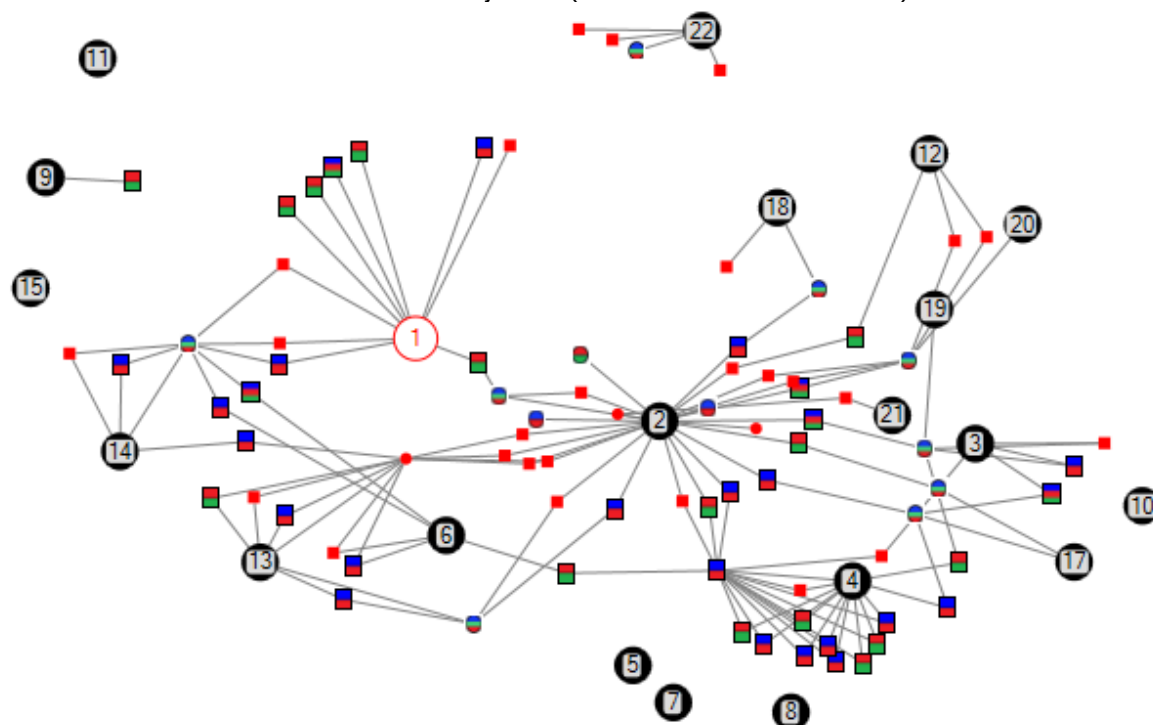
Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ■ Objetivas, ● / ■ Subjetivas, ● / ■ Tribales, ● / ■ Obj-Subj, ● / ■ Obj-Trib, ● / ■ Subj-Trib, ● / ■ Obj-Subj-Trib.

Gráfico 16. Red de interacciones objetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV.



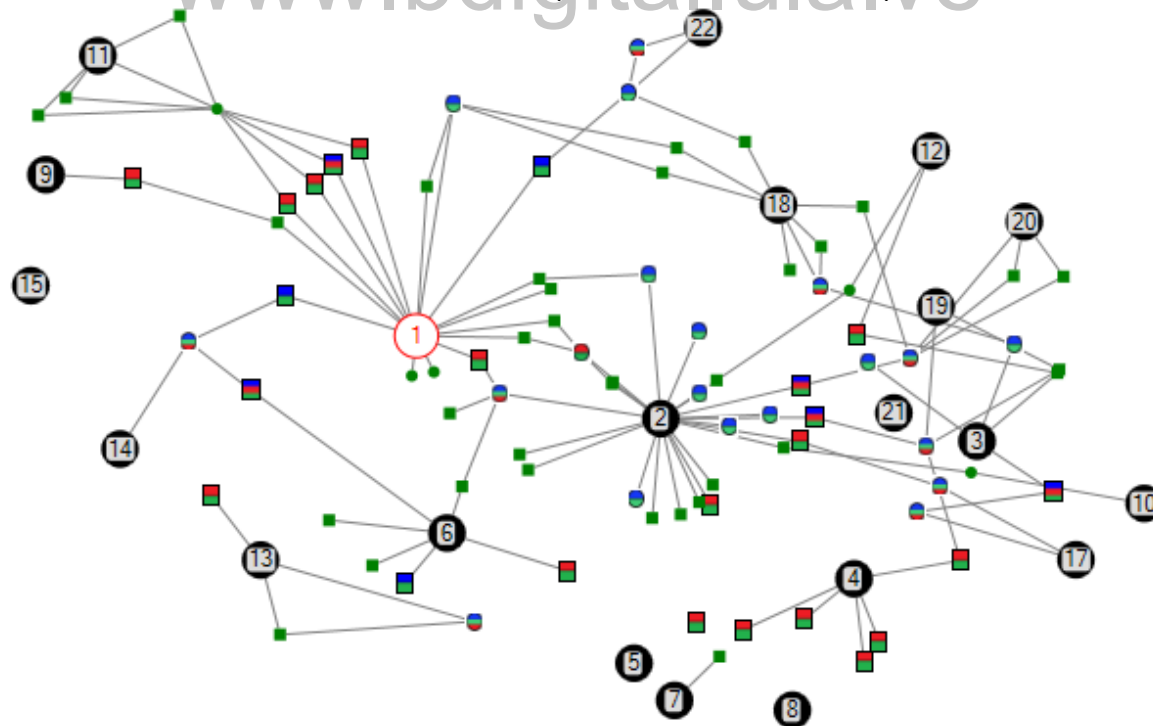
Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ■ Objetivas, ● / ■ Subjetivas, ● / ■ Tribales, ● / ■ Obj-Subj, ● / ■ Obj-Trib, ● / ■ Subj-Trib, ● / ■ Obj-Subj-Trib.

Gráfico 17. Red de interacciones subjetivas (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV.



Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ● Objetivas, ● / ● Subjetivas, ● / ● Tribales, ● / ● Obj-Subj, ● / ● Obj-Trib, ● / ● Subj-Trib, ● / ● Obj-Subj-Trib.

Gráfico 18. Red de interacciones tribales (Publicaciones/Comentarios) de la TENP: CV.



Leyenda: **Sujetos:** ○ Administrador ● Activos; **Publicaciones/Comentarios:** ● / ● Objetivas, ● / ● Subjetivas, ● / ● Tribales, ● / ● Obj-Subj, ● / ● Obj-Trib, ● / ● Subj-Trib, ● / ● Obj-Subj-Trib.

- Análisis de contenido de los mensajes comunicados en las TENP de neopacientes.

Buscando la explicación a los últimos hallazgos, se analizarán en esta sección, con mayor detalle, los mensajes compartidos por los pacientes.

Seguidamente se presentará el análisis de contenido realizado a las publicaciones y comentarios que fueron posteados por los miembros de las TENP observadas en esta Tesis Doctoral. Estas son funcionalidades prediseñadas, a través de las cuales los emporios actuales de la industria de las comunicaciones, como es el caso de Facebook, buscan facilitar la comunicación y posiblemente provocar comportamientos en los individuos, sin embargo, hay mucho que puede extraer de estas interacciones que se producen entre los neopacientes, pues es en cada mensaje es posible estudiar a este sujeto desde su rol de emisor y la cultura en la que se inserta.

Para efectos de comprensión, se designarán como textos aquellos mensajes que se comuniquen exclusivamente con caracteres alfabéticos; figuras aquellos que, en la transmisión de la idea, sea fundamental el uso de imágenes fijas, contengan texto o no; videos los que pudiendo contener texto y figuras, también incorporen movimiento y sonido; e íconos, los caracteres simbólicos que representan un objeto, una idea o un sentimiento.

De tal manera, en las TENP visitadas en el trabajo de campo de la presente tesis doctoral se estudió un total de 349 publicaciones y 388 comentarios (DC: 61 publicaciones y 197 comentarios; PT: 117 publicaciones y 127 comentarios; CV: 44 publicaciones y 164 comentarios). Entre ellas, fueron objeto de exclusión 12 publicaciones y 4 comentarios (DC: 2 publicaciones, 0 comentarios; PT: 9 publicaciones y 4 comentarios; CV: 1 publicación, 0 comentarios). Los motivos de exclusión fueron, en DC: 1 publicación en idioma ≠ español, 1 publicación de finalidad no afín con el rol de paciente; en PT: 1 publicación de finalidad no afín con el rol de paciente, 5 publicaciones y 4 comentarios posteados antes que el grupo se convirtiera en público; en CV: 1 publicación con finalidad comercial.

Las conversaciones incluidas, fueron sometidas a un análisis de contenido con ayuda de los instrumentos de recolección de datos 1 al 3 (anexos), y luego se dividieron en 1.268 mensajes, los cuales se trataron de texto (1091), figuras (34), videos (49) e íconos: (694), cuyo análisis cuantitativo se presentará seguidamente, categorizados en las dimensiones objetiva, subjetiva y tribal de la cibercultura de las neotribus de pacientes. Seguidamente se reflejarán las temáticas que fueron extraídas de estos contenidos manifiestos y la cantidad de ocasiones en que estas se presentan, agrupados en dimensiones y componentes. En las tablas 18, 19 y 20 se presenta el análisis de contenido temático realizado a los mensajes compartidos por los neopacientes.

Asimismo, las imágenes forman parte de este contexto comunicativo. Se ha reconocido desde hace décadas en el ámbito de la comunicación visual la capacidad de las imágenes para transmitir valores culturales, ideológicos y estéticos. Más recientemente, las plataformas de redes sociales ofrecen entre sus funcionalidades íconos prediseñados que captan las propiedades del rostro humano para transmitir de forma visual los sentimientos y estados de ánimo de las personas. De tal manera, en la actual comunicación virtual posibilitada por las TIC, las imágenes forman parte de las dimensiones objetiva, subjetiva y tribal de la comunicación virtual. A continuación, en las Tablas 21, 22 y 23 se realiza un análisis de contenido de las imágenes desde el punto de vista cuantitativo.

Tabla 18. Análisis de contenido temático de los mensajes de texto (publicaciones/comentarios) en la TENP - DC.

Dimensión		Componente	Temática			
Cibercultura de la TENP: DC	Objetivo (22)	Explicativo (8)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (8)		Terapia (3)	
					Alimentación y cuidados (5)	
		Informativo (14)	Datos de Actualidad [DA] (14)			Nuevas evidencias e innovaciones médicas (2)
						Testimonios medicina alopática (3)
						Testimonios medicina alternativa (9)
	Subjetivo (170)	Cognitivo (13)	Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (13)		Origen (4)	
					Diagnóstico (5)	
		Emocional (61)	Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (61)		Terapia (3)	
					Dudas e interrogantes (1)	
					Frustración (34)	
					Soledad (15)	
					Desesperación (4)	
					Esperanza (8)	
					Miedo (1)	
		Valorativo (97)	Sociedad (11)		Indiferencia (6)	
					Estigmatización (5)	
			Sistema Público de Salud [SPS] (44)		Saturación de los servicios (23)	
					Trato del personal de salud (21)	
			Medicina Alopática Occidental [MAO] (34)		Reconocimiento del saber médico (16)	
					Comercialización de la enfermedad (10)	
Medicinas Alternativas [MALT] (6)			Eficacia de los medicamentos y pruebas (8)			
		Reconocimiento del saber (6)				
Internet (2)		Espacio de información (1)				
		Espacio de participación (1)				
Tribal (171)	Apoyo (92)	Emocional (37)				
		Informacional (27)				
		Consejos (28)				
	Reconocimiento (79)	Identidad (26)				
		Empatía (23)				
			Estar-juntos-en-red (30)			

Tabla 19. Análisis de contenido temático de los mensajes de texto (publicaciones/comentarios) en la TENP - PT.

Dimensión		Componente	Temática	
Cibercultura de la TENP: PT	Objetivo (42)	Explicativo (17)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (17)	Terapia (4)
				Diagnóstico (12)
		Informativo (25)	Datos de Actualidad [DA] (25)	Proceso patológico (1)
				Hábitos y estilos de vida saludables (19)
	Subjetivo (65)	Cognitivo (14)	Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (14)	Eventos (2)
				Testimonios medicina alternativa (4)
				Origen (1)
				Diagnóstico (8)
				Terapia (2)
				Dudas e interrogantes (3)

		Emocional (20)	Sentimientos expresados por el Neopaciente [SEN] (20)	Frustración (4)
				Soledad (1)
				Desesperación (3)
				Miedo (3)
				Esperanza (9)
		Valorativo (31)	Sociedad (1)	Estigmatización (1)
			Sistema Público de Salud [SPS] (10)	Saturación de los servicios (7)
			Trato del personal de salud (3)	
			Medicina Alopática Occidental [MAO] (18)	Reconocimiento del saber médico (16)
			Eficacia de los medicamentos y pruebas (2)	
			Medicinas Alternativas [MALT] (1)	Reconocimiento del saber (1)
			Internet (1)	Espacio de información (1)
	Tribal (278)	Apoyo (152)	Emocional (31)	
			Informacional (86)	
			Consejos (35)	
		Reconoci- miento (126)	Identidad (22)	
			Empatía (8)	
			Estar-juntos-en-red (96)	

Tabla 20. Análisis de contenido temático de los mensajes de texto (publicaciones/comentarios) en la TENP - CV.

Dimensión Componente Temática				
Cibercultura de la TENP: CV	Objetivo (133)	Explicativo (3)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (3)	Alimentación y cuidados (2)
				Proceso patológico (2)
		Informativo (130)	Datos de Actualidad [DA] (30)	Medidas de prevención y control (21)
				Nueva evidencia e innovaciones médicas (4)
				Hábitos y estilos de vida (3)
			Experiencia con la Enfermedad [EE] (100)	Testimonios Medicina alternativa (2)
				Síntomas (61)
				Evolución (25)
				Terapia (14)
	Subjetivo (116)	Cognitivo (62)	Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (62)	Contagio (14)
				Diagnóstico (28)
				Evolución (10)
				Dudas e interrogantes (10)
		Emocional (28)	Sentimientos expresados por el Neopaciente [SEN] (28)	Desesperación (1)
				Esperanza (17)
				Miedo (10)
		Valorativo (26)	Sociedad (2)	Estigmatización (1)
			Sistema Público de Salud [SPS] (2)	Saturación de los servicios (2)
			Medicina Alopática Occidental [MAO] (20)	Reconocimiento del saber médico (14)
			Eficacia de los medicamentos y pruebas (4)	
	Tribal (94)	Apoyo (71)	Internet (2)	Espacio de información (2)
			Emocional (7)	
			Informacional (51)	
			Consejos (13)	
		Reconoci- miento (23)	Identidad (11)	
			Empatía (6)	
			Estar-juntos-en-red (6)	

Tabla 21. Análisis de contenido temático de los mensajes de imagen (publicaciones/comentarios/reacciones) en la TENP - DC.

	Dimensión	Componente	Tema	
Cibercultura de la TENP: DC	Objetivo (17)	Explicativo (6)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (5)	Proceso patológico (2)
				Alimentación y cuidados (3)
			Consumo de Información sobre Salud Mental [CISM] (1)	Recursos de ayuda psicológica (1)
		Informativo (11)	Experiencia con la Enfermedad [EE] (2)	Terapia (2)
			Datos de Actualidad [DA] (11)	Testimonios medicina alternativa (9)
	Subjetivo (13)	Cognitivo (0)		
		Emocional (11)	Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (1)	Esperanza (1)
			Sentimientos Icónico-Prefabricados [SIP] (10)	Amor (5)
				Tristeza (4)
				Enfado (1)
		Valorativo (2)	Sistema Público de Salud [SPS] (2)	Saturación de los servicios (1)
				Trato del personal de salud (1)
	Tribal (99)	Apoyo (2)	Informacional (2)	
		Reconocimiento (97)	Identidad (3)	
			Empatía (94)	Icónico-prefabricada: agrado (94)

Tabla 22. Análisis de contenido temático de los mensajes de imagen (publicaciones/comentarios/reacciones) en la TENP - PT.

	Dimensión	Componente	Tema	
Cibercultura de la TENP: PT	Objetivo (10)	Explicativo (3)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (3)	Alimentación y cuidados (3)
				Testimonios medicina alternativa (1)
		Informativo (7)	Datos de Actualidad [DA] (7)	Hábitos y estilos de vida saludables (6)
	Subjetivo (19)	Cognitivo (0)		
		Emocional (19)	Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (2)	Esperanza (2)
			Sentimientos Icónico-Prefabricados [SIP] (17)	Amor (10)
				Tristeza (4)
				Asombro (3)
		Valorativo (0)		
	Tribal (279)	Apoyo (7)	Informacional (7)	
		Reconocimiento (272)	Identidad (1)	
			Empatía (271)	Icónico-prefabricada: agrado (271)

Tabla 23. Análisis de contenido temático de los mensajes de imagen (publicaciones/comentarios/reacciones) en la TENP - CV.

Dimensión	Componente	Tema		
Cibercultura de la TENP: CV	Objetivo (18)	Explicativo (10)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (9)	Síntomas (3)
				Alimentación y cuidados (3)
				Proceso patológico (3)
		Informativo (8)	Datos de Actualidad [DA] (8)	Nueva evidencia e innovaciones médicas (3)
				Medidas de prevención y control (3)
				Hábitos y estilos de vida (2)
	Subjetivo (47)	Cognitivo (0)		
			Emocional (47)	Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (2)
				Amor (12)
				Alegría (1)
				Tristeza (20)
			Asombro (12)	
		Valorativo (0)		
	Tribal (208)		Apoyo (20)	Emocional (20)
		Reconocimiento (188)	Empatía (188)	Icónico-prefabricada: agrado (188)

En los gráficos que se exponen seguidamente (Gráficos 19, 20 y 21), se presentan las frecuencias de los mensajes compartidos por los neopacientes en los cuales las tres dimensiones de esta cibercultura se evidencian, a través del neolenguaje que ha emergido en esta época contemporánea, compuesto de texto, íconos, figuras y videos. En estos gráficos puede observarse que en los procesos comunicativos actuales el texto sigue teniendo una importante vigencia en la expresión y comunicación de lo objetivo, pero también de los procesos subjetivos y tribales, lo cual tiene sentido en la estructura de pensamiento racional que ha dominado en Occidente desde el s. XVII que priorizó la expresión escrita y el sentido visual sobre la expresión oral y el sentido auditivo, sin embargo, en la actualidad se observa que la comunicación simbólica está ganando cada vez más terreno, pues no es nada despreciable la frecuencia con la que se presentan las formas figurativas, en especial los íconos en la dimensión tribal, lo cual se explica en la facilidad que ofrece Facebook con sus emoticones reactivos, principalmente con el símbolo “Me Gusta” promoviendo, subrepticamente, procesos tribales.

Gráfico 19. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura en los mensajes de la TENP: DC.

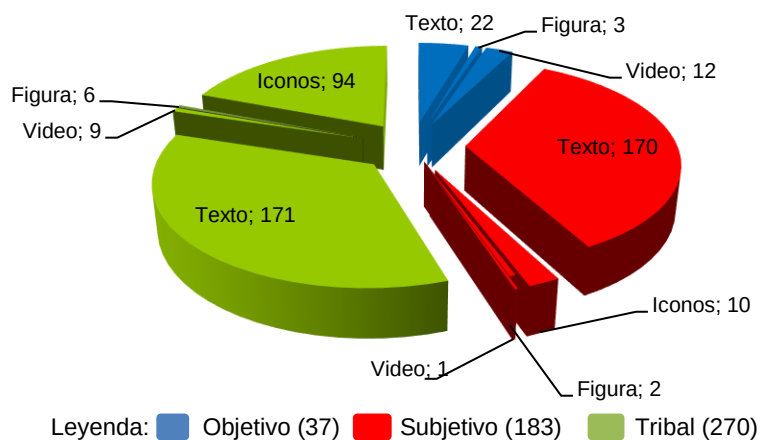


Gráfico 20. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura en los mensajes de la TENP: PT.

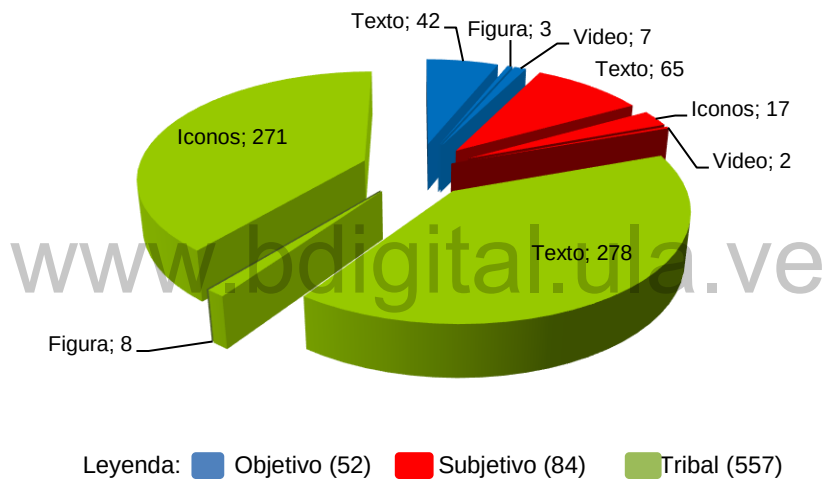


Gráfico 21. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura en los mensajes de la TENP: CV.

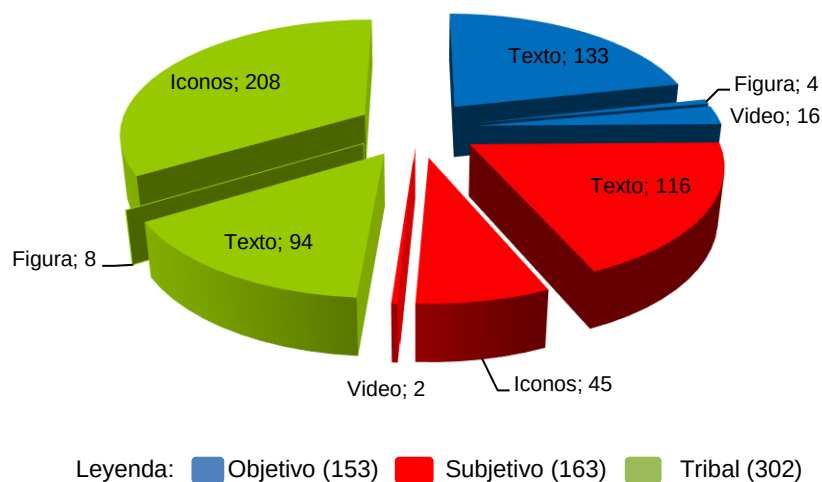


Gráfico 22. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: DC.

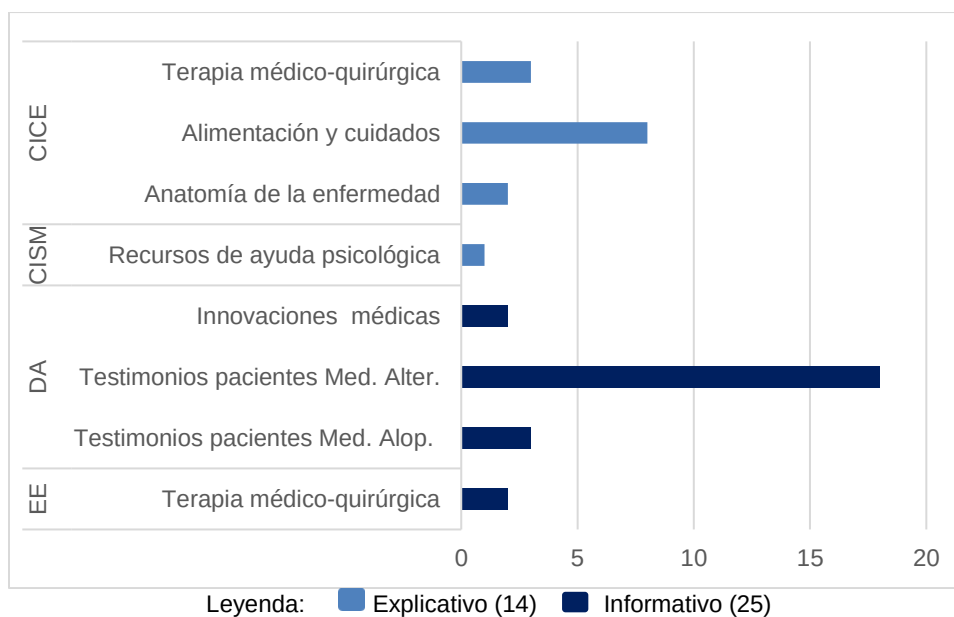


Gráfico 23. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: DC.

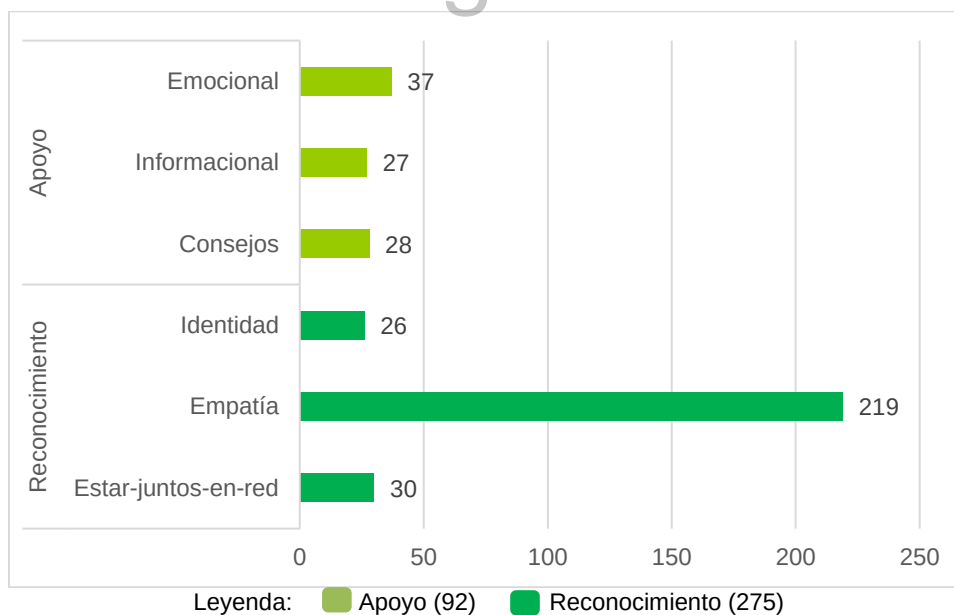
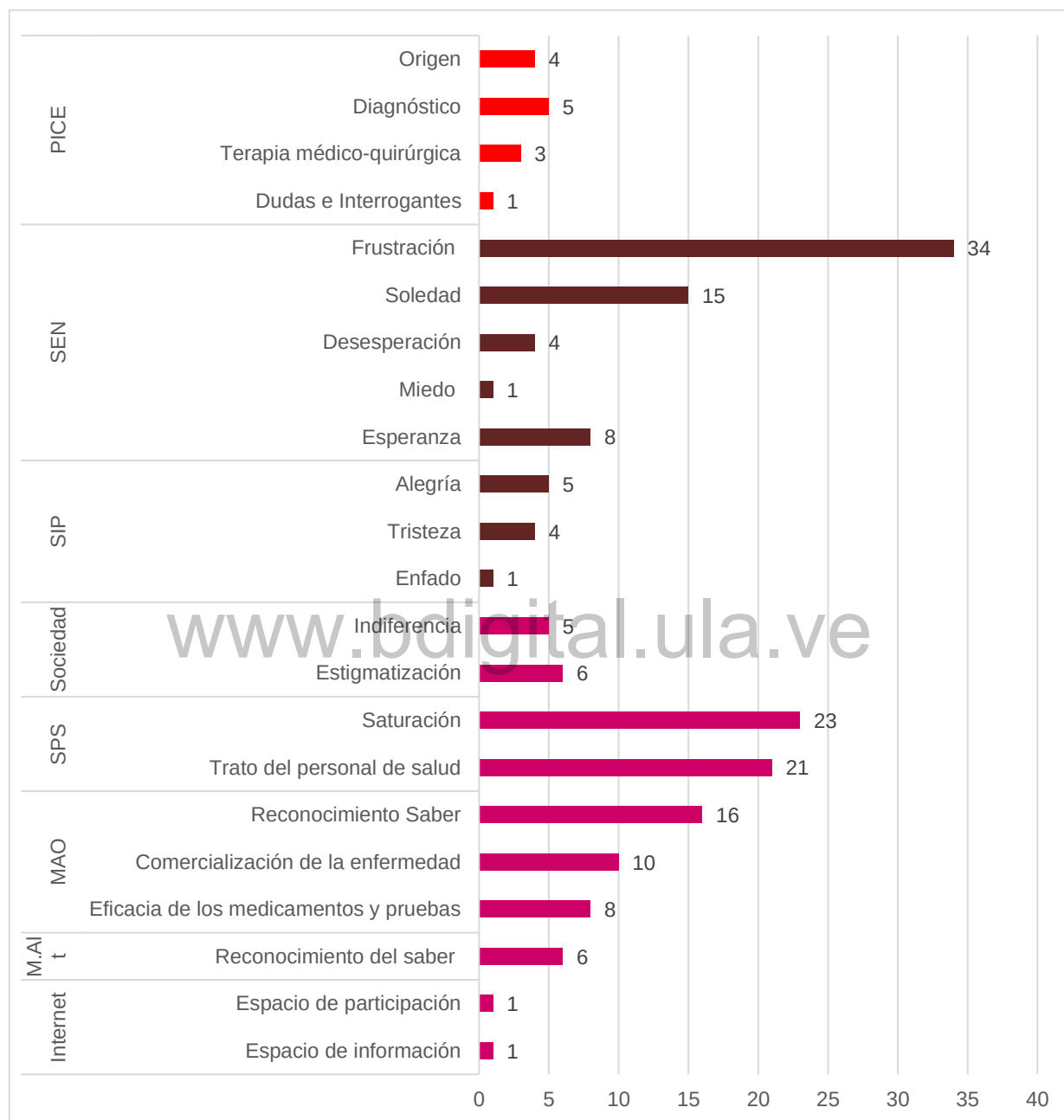
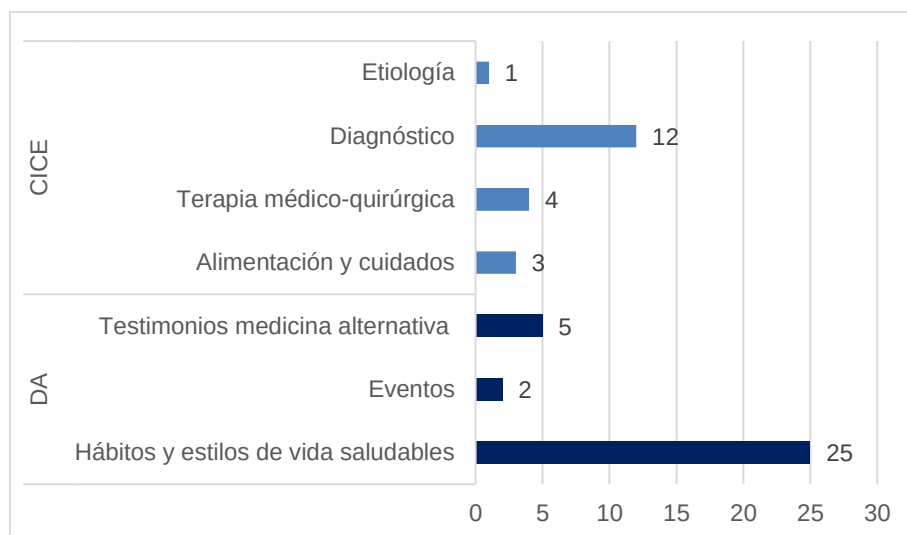


Gráfico 24. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: DC.



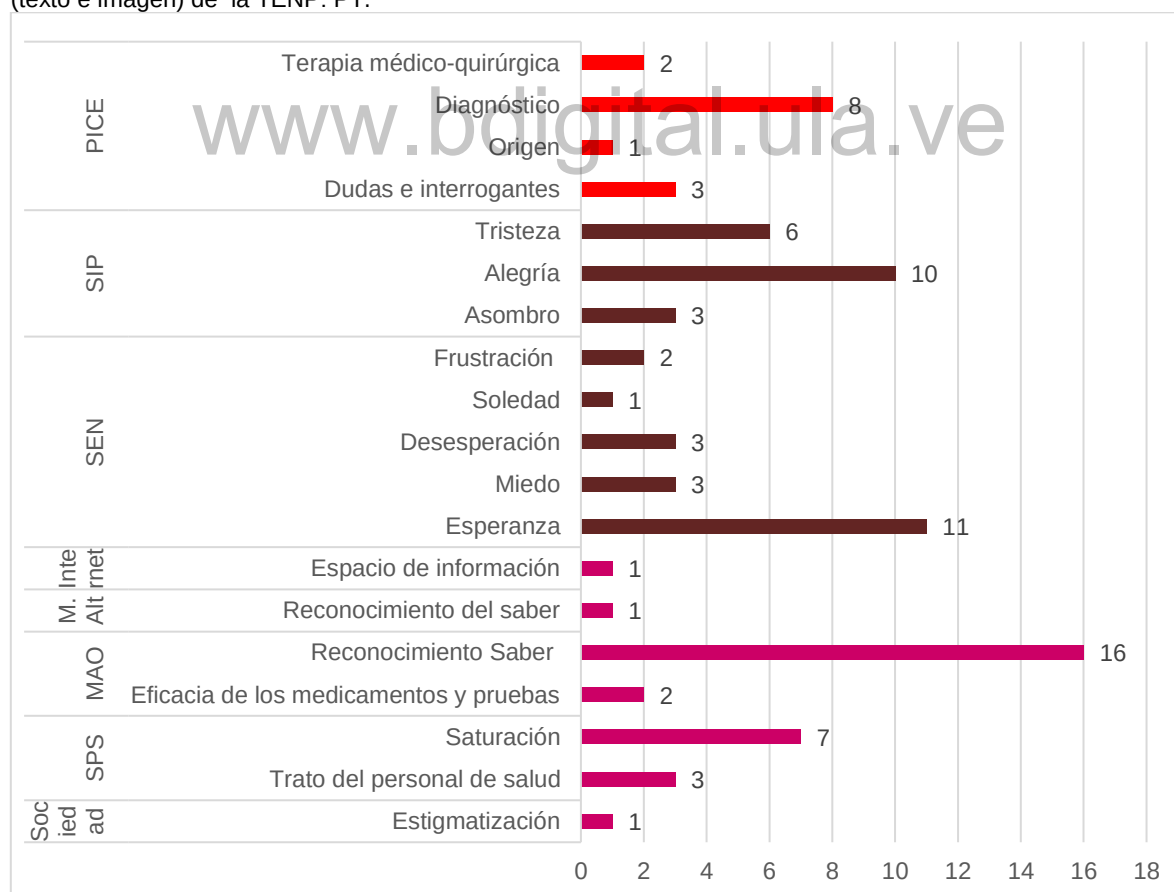
Leyenda: ■ Cognitivo (13) ■ Emocional (72) ■ Valorativo (92)

Gráfico 25. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: PT.



Legenda: ■ Explicativo (19) ■ Informativo (32)

Gráfico 26. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: PT.



Legenda: ■ Cognitivo (14) ■ Emocional (39) ■ Valorativo (31)

Gráfico 27. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: PT.

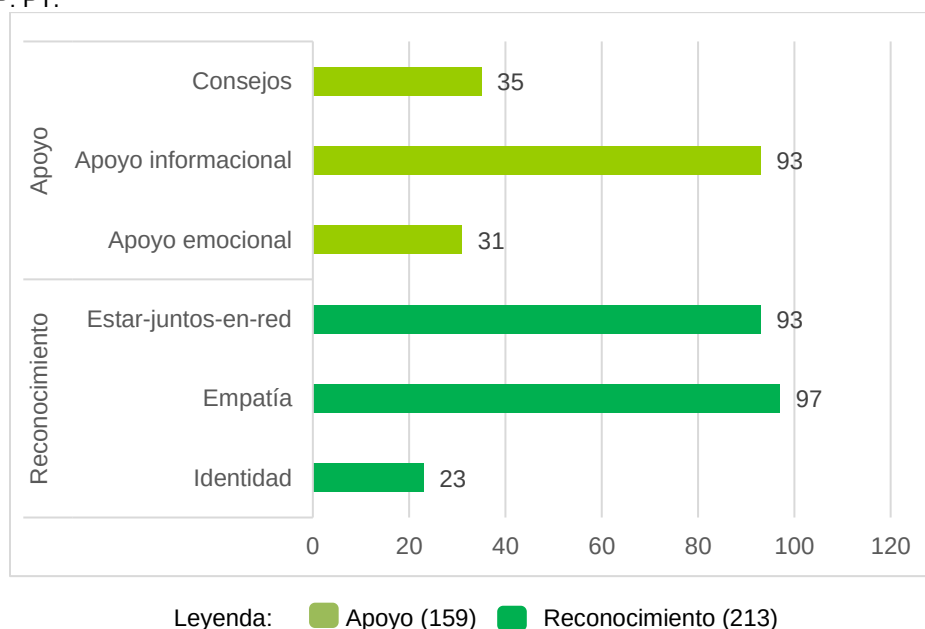


Gráfico 28. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: CV.

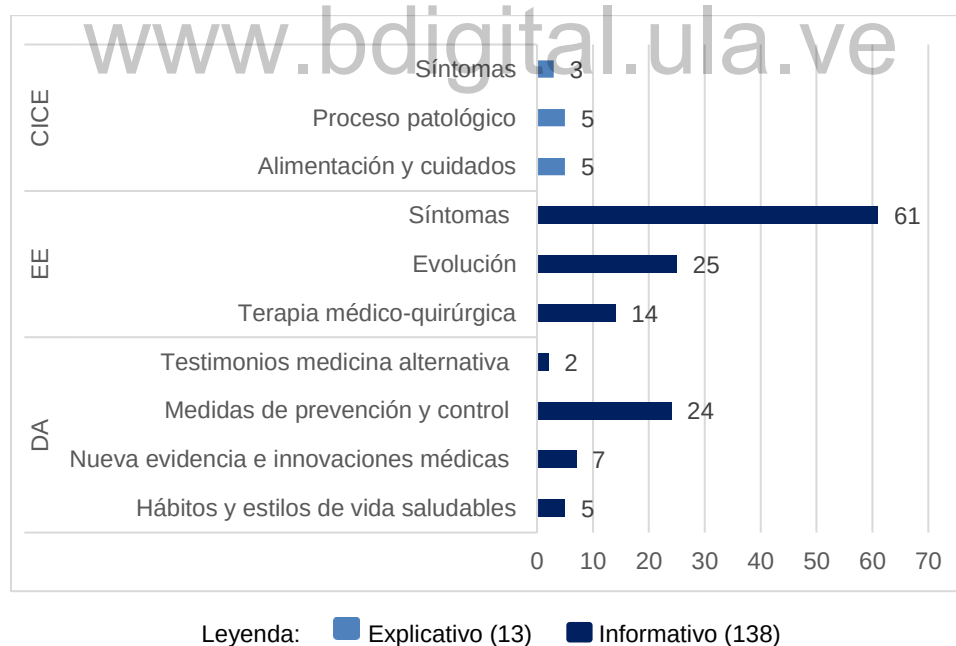
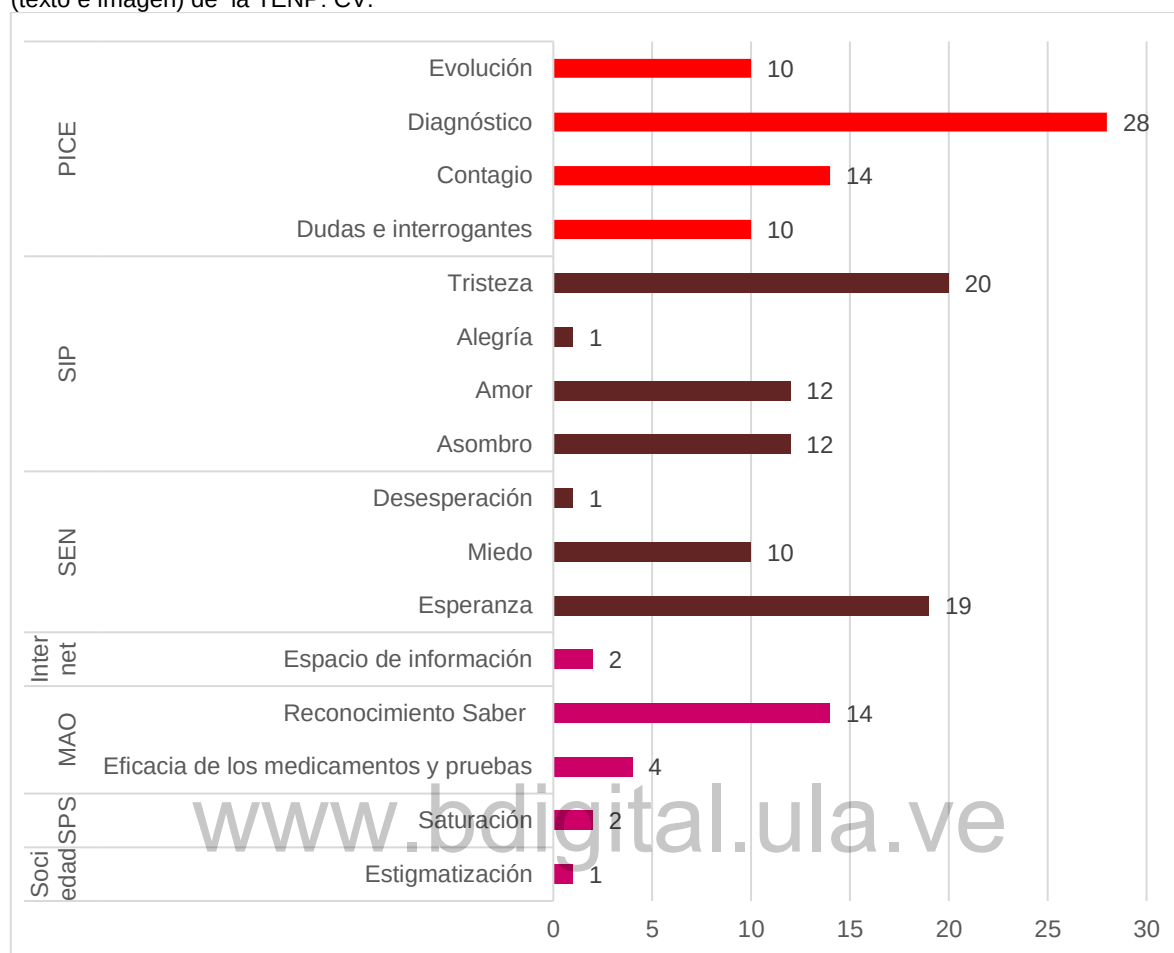
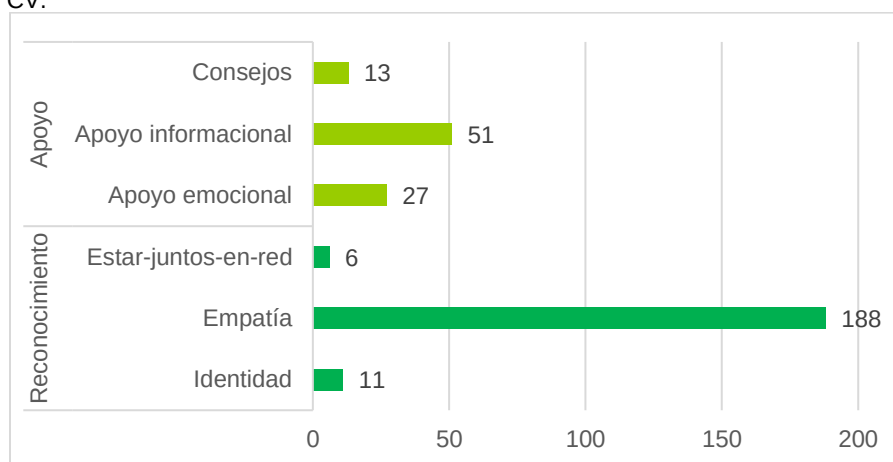


Gráfico 29. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: CV.



Leyenda: ■ Cognitivo (62) ■ Emocional (75) ■ Valorativo (23)

Gráfico 30. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los mensajes (texto e imagen) de la TENP: CV.



Leyenda: ■ Apoyo (91) ■ Reconocimiento (205)

6.1.1.2. La mirada interpretativa

Vistas las limitaciones de la ciencia objetiva para el estudio de todo aquello que se relaciona con lo humano, comienza recientemente un resurgir de los métodos cualitativos que fueron desplazados desde que la ciencia comenzó a regirse por un método basado en pruebas, del cual hoy se reconocen sus carencias, por lo que se otorga importancia a reconocer mediante un proceso comprensivo las subjetividades de los individuos bajo estudio, sus interacciones y la cultura de los grupos sociales, cuestión a la que se dedica esta sección de la tesis doctoral.

- Interpretando al neopaciente y su cibercultura desde las TENP

Todas las interacciones que se produjeron en el espacio de cada grupo, desde la fecha de su creación hasta las más recientes, que ya fueron analizadas desde una mirada positiva en la sección anterior, de ahora en adelante se les aplica una mirada interpretativa para ahondar en los resultados desde esta perspectiva, considerando las dimensiones (objetiva, subjetiva y tribal) de la cibercultura de las TENP, sus dimensiones y las temáticas que se identifican en los mensajes que comparten.

De tal manera, a continuación, se presentan los resultados cualitativos de la inmersión de la investigadora en estos espacios virtuales compartidos por los pacientes.

La dimensión objetiva

○ Componente explicativo

El paciente, como bien se ha predicho y comprobado en las TENP visitadas, es un consumidor de información científica. Esto puede no ser casual. Aunque se ha defendido que el multiculturalismo es una configuración cultural que caracteriza a la Sociedad-Red global (Castells, 2009), la realidad es que en Internet hay un claro predominio de la cultura occidental, de la cual la medicina alopática forma parte.

Esto también se explica en que la medicina alopática, con sus modelos etiológicos y prácticas curativas, ha sido adoptada por gran parte de las culturas e integrada por los pacientes a nivel de las representaciones (Clarac, 1992), por influencia de los mecanismos de dominación moderna que promulgaban con su visión del mundo valores como: racionalidad, progreso, desarrollo y ciencia.

De tal manera, el paciente busca en Internet una explicación de la enfermedad desde el horizonte de la ciencia, y con ello busca activar procesos cognitivos, estimular el aprendizaje, y la comprensión de la verdad racional acerca de la enfermedad y su terapéutica. Se trata de prácticas de consumo de información científica sobre la enfermedad y salud mental, que, en las TENP visitadas hablan de los siguientes temas: proceso patológico (etiología, patogenia, cambios o alteraciones morfológicas y manifestaciones clínicas o alteraciones funcionales), diagnóstico, terapia, alimentación y cuidados, y recursos de ayuda psicológica.

○ Componente informativo

En la virtualidad real el neopaciente vive su enfermedad más allá de lo corpóreo: valores, ideas, creencias, emociones, son entidades que hoy transmite cotidianamente este sujeto en las redes.

Pero, al vivir la enfermedad en estos espacios, también puede observarse que este sujeto deja entrever modos de comportamiento y de acción ante la enfermedad. Esto remite

a la amplia discusión que Marvin Harris publica en su teoría del materialismo cultural, en la que expone que “una cultura es el modo socialmente aprendido de vida que se encuentra en las sociedades humanas y que abarca todos los aspectos de la vida social, incluidos el pensamiento y el comportamiento” (2007, p. 9). Con Harris, las ideas de nuestra mente guían nuestro comportamiento, por lo tanto, la cultura orienta la dirección en la cual el hombre debe resolver sus problemas y satisfacer sus necesidades, y, de esta manera, la sociedad garantiza su propia supervivencia.

La enfermedad, como motivo de preocupación para el hombre, lo moviliza en la búsqueda del alivio o la cura. En este sentido, en cada cultura se establecen pautas de comportamiento para la búsqueda de la salud, que, en estos tiempos, también incluyen lo tecnológico. Desde la perspectiva antropológica, Jaqueline Clarac (1992) considera que, de acuerdo con la concepción de la enfermedad que padezca el paciente -tradicional/postiza o convencional-, recurre a los dos sistemas médicos -popular y oficial-, pero como bien fue predicho y los resultados permiten constatar, en la actualidad existe una modificación en los patrones de conducta de este actor social, puesto que también acude a un tercer lugar: Internet.

Internet es un espacio simbólico de esta era contemporánea, donde se despliegan prácticas informativas y comunicativas, que, sobre los cuidados a tener con el cuerpo y los procedimientos para el mantenimiento y recuperación de la salud forman parte de la cibercultura del neopaciente, pues este individuo, este *homo físicus/virtualis* de hoy, forma parte de un mundo complejo, donde la naturaleza, la especie, la sociedad, la cultura, están más que nunca ligadas a las tecnologías, ya que estas le sirven de espacio a este sujeto y forman con todas ellas un bucle indivisible, como bien ya ha sido representado en el capítulo 5 de esta tesis doctoral (ver pág. 349), que, como se recordará es el siguiente:

naturaleza<--> especie <--> individuo<--> sociedad <--> cultura<--> tecnología



Entonces, puede afirmarse que hay un horizonte cultural compartido entre los neopacientes, pues salta a la vista que se comunican mediante un mismo código, un neolenguaje, y comparten prácticas informativas de salud, para pensar y hacer en la enfermedad desde las tecnologías.

Estas prácticas informativas, según lo observado en las TENP de pacientes visitadas, hablan de: terapia, nuevas evidencias e innovaciones médicas, testimonios de medicina alternativa, hábitos y estilos de vida saludables, y eventos; a lo que puede sumarse la experiencia con la enfermedad, cuando el paciente se convierte en productor de información con respecto a los síntomas, evolución y terapia, experimentados en su caso. A continuación, se citan algunos ejemplos de la TENP - CV:

Síntomas

C10-8: “(...) me duele la espalda, tengo un sabor amargo en la boca y un olor extraño (...)”.

Evolución

C39-5: “aún me canso de caminar, subir y bajar escaleras, es cansado (...)”

Terapia

C11-6: “Al inicio de los síntomas me dieron antibiótico y jarabe para la tos (...)”

De esta manera, surgen en esta contemporaneidad nuevas formas de defender y perpetuar la especie, de base tecnológica, teniendo en vista el mantener y/o restablecer el estado de salud.

La dimensión subjetiva

Actualmente se reconoce que la experiencia del individuo con la enfermedad no solo se compone de factores fisiológicos, sino también psico-socio-culturales. De tal manera, la experiencia de la enfermedad es sensorial, pero también tiene facetas relacionadas con lo cognitivo, lo emocional y lo conductual (Turk y Monarch, 2002; Turk y Monarch, 2018). En este sentido, el individuo, mediante la experiencia subjetiva de la enfermedad construye y vive un mundo de significados personales que se compone de las emociones, ideas, valores y expectativas, que, no obstante, son aspectos no considerados por el modelo biomédico.

Estas concepciones subjetivas acerca de la enfermedad son compartidas culturalmente y se relacionan con las ideas acerca del origen de la enfermedad, su evolución, terapias, etc.; los sentimientos en esta experiencia; las valoraciones sobre la medicina, las instituciones, los medicamentos, entre otros. Estos mundos subjetivos se hacen visibles en el lenguaje, en la comunicación que establece con los otros. De acuerdo con ello, es posible clasificar las interacciones de los neopacientes en tres grandes categorías de acuerdo con lo que se pretende comunicar cuando se expresa como sujeto. De esta manera, en cada mensaje se aprecia un componente de la cibercultura, que, en la dimensión subjetiva, se trata de los componentes: cognitivo, emocional y valorativo.

- Componente cognitivo

Actualmente se reconoce que el conocer es una experiencia subjetiva. Siguiendo a Maturana y Varela (1984), toda experiencia cognoscitiva está mediada por la razón e involucra al que conoce de una manera personal, enraizada en su estructura biológica, por lo tanto, la verdad, el conocimiento, es diferente a cada uno, de allí nuestra individualidad. Asimismo, el lenguaje es el atributo humano fundamental para la expresión del conocer. En efecto: “toda reflexión (...) se da necesariamente en el lenguaje, que es nuestra peculiar forma de ser humanos y estar en el hacer humano. Por esto, el lenguaje es también nuestro punto de partida, nuestro instrumento cognoscitivo y nuestro problema” (Maturana y Varela, 1984, p. 39).

Entonces, se indagará en el conocer de los pacientes, el cual se demuestra en los mensajes que comparten en los espacios virtuales, para dar una interpretación a los mismos, pues el neopaciente es un experto del tema de la enfermedad, que no busca solamente de informarse, más allá de ello está generando hipótesis razonadas en su pensamiento y en este proceso las contrasta con la literatura, con la propia experiencia, con el saber médico del que se ha apropiado, las corrobora con sus pares. De esta manera, el paciente se presenta en su rol de productor de información.

Moscovici (1979) ha expuesto que la ciencia penetra en el pensamiento común, sufriendo una transformación en este proceso. En este sentido, anteriormente había un abismo entre el discurso del médico y el discurso del paciente: el primero, la explicación objetiva de la enfermedad, el segundo, marcado por la experiencia de vivir la enfermedad, perspectivas radicalmente opuestas. Pero los nuevos procesos comunicativos y de democratización del conocimiento que permite Internet y de incursión en el espacio virtual, el paciente se ha enfrentado a procesos comunicativos que han causado cambios en el discurso, que lo han acercado al discurso del médico. De tal manera, el discurso del paciente se ha modificado, se observa en las producciones escritas que estos incorporan palabras de la jerga médica y demuestran un conocimiento sofisticado, un alto nivel de comprensión de los temas de salud que exponen en sus mensajes, cuestión que puede

verse como beneficiosa, pues un paciente mejor informado tendrá mayor adherencia al tratamiento médico y mayor posibilidad de adquirir hábitos saludables.

Puede interpretarse que existe un sentido socialmente elaborado y compartido en las TENP de pacientes. Además, tiene una dimensión emocional, pues se produce en la intensidad de las relaciones entre los neopacientes, en la efervescencia de las emociones que engranan sus lazos, y con Maffesoli (2004, 2009) estampan el asentamiento de un paradigma estético por sobre el racional que ha dominado por siglos la experiencia humana. Asimismo, es práctico, pues orienta la acción, la realidad ante la enfermedad y da cuenta de esta experiencia de vida. De tal manera es social, emocional y epistémico. Por lo tanto, puede decirse que se trata de representaciones sociales.

La enfermedad es un fenómeno que el hombre reconoce, explica y representa desde la cultura y la cosmovisión, a la vez que un tema que ha preocupado al hombre como individuo, como ser social y universal a lo largo de los tiempos, pues con ella se enfrenta a la finitud de la vida. A través de la historia el hombre ha interpretado la salud y la enfermedad a partir de los conocimientos de la época, la cultura y en acuerdo con la manera en que comprende el mundo, pues la concepción de salud-enfermedad predominante en cada momento histórico-social y en cada contexto geográfico-cultural define la configuración del enfermo y su papel como actor social, en este caso, de la cultura occidental y el dominio de la medicina alopática. Pero, en esta contemporaneidad, una cibercultura se comparte a nivel global, y, con ella, se han producido cambios subyacentes en los actores sociales. El consumo de información se corresponde con un cambio a nivel cultural en el paciente, el cual busca comprender aspectos relacionados con su salud documentándose en línea.

En estos menesteres, seguidamente se expondrá la enfermedad desde el horizonte del neopaciente, es decir, la articulación que este sujeto ha producido entre el pensamiento común y aquél de la medicina científica, y las evidencias de que el neopaciente ha integrado en su visión del mundo los rasgos dominantes de la medicina moderna. Se trata de prácticas de producción de información, que, en las TENP visitadas hablan de los siguientes temas: contagio, origen, diagnóstico, terapia y dudas e interrogantes.

a) Origen y contagio

El discurso del paciente, por tradición, ha reflejado la experiencia del paciente en el percibir, experimentar y vivir la enfermedad, lo cual está fuertemente cargado de significados culturales y sociales. No obstante, en los nuevos procesos comunicativos y de democratización del conocimiento que permite Internet y la incursión en el espacio virtual el paciente ha consumido otros discursos que han causado cambios en el propio, que han ocasionado que esté ahora más cercano al discurso del médico, en un proceso de expertización. Esto puede interpretarse de las siguientes reflexiones que responden a procesos de construcción del conocimiento que buscan respuestas a la enfermedad basadas en categorías “objetivas”, entre las que se cuentan las siguientes:

TENP - DC

- *P10: “El Dolor Crónico se ha establecido como una enfermedad que surge a raíz de un dolor sostenido en el tiempo por entre 3 a 6 meses y que ya no corresponde de ningún tipo de lesión que este generando el dolor. Se refiere a una especie de memoria que el cerebro adquiere, a raíz de un dolor agudo perpetuado. Esto no significa que el dolor crónico sea imaginado, es real y a veces muy invalidante. Sin embargo, es una enfermedad que en casi todos los casos es posible prevenir y evitar. El problema está en no actuar a tiempo, controlando el dolor inicial de la mejor forma posible y estudiar a fondo las causas.”*

- P14: *“Sí, efectivamente, la cronificación del dolor es responsabilidad de los equipos médicos luego de una cirugía. La prevención es lo que están descuidando.”*

TENP - PT

- C30-8: *“tus niveles de T3, T4, TSH no están dentro del rango normal o aceptable para el tratamiento solo con medicamentos. Por alguna razón tu glándula tiroidea se vio muy afectada pueden ser varios factores, alimentación estrés, alguna otra enfermedad, exposiciones atóxicas o incluso hereditario, etc.”.*
- C8-1: *(...) lo que tienes tal vez sea una enfermedad tiroidea ya sea hipotiroidismo o hipertiroidismo.*

Ante estos hallazgos se evidencia que el sufrimiento asociado a sobrellevar una enfermedad se relaciona a una profunda necesidad de interpretar y dar sentido a este acontecimiento de vida, de encontrar una explicación satisfactoria sobre el origen de la enfermedad, que, de acuerdo con lo expresado por estos neopacientes, se relaciona con factores como el estrés, la dieta, factores hereditarios, condiciones de vida, condiciones de salud preexistentes y malas prácticas médicas.

De tal manera, se ha modificado la construcción social que constituye el conocimiento del enfermo acerca de su propia enfermedad. Consecuentemente, el discurso tradicional del paciente se está paulatinamente modificando por influencia de la propia difusión de los saberes de la medicina moderna, pues el neopaciente es un individuo autodidacta. Seguidamente se exponen los comentarios de dos pacientes, que utilizan e interpretan términos de la jerga médica relacionados con el contagio por Covid-19:

TENP - CV

- C7-1: *“Tengo entendido que son de 10 a 15 días. 5 son de incubación y 7 de carga viral (...)”.*
- C7-3: *“Incubación es cuando se produce el contagio y aún no hay síntomas y la carga viral es dónde ya se tienen datos de la enfermedad”.*

Se observa en las TENP estudiadas que los pacientes ofrecen su conocimiento y buscan el apoyo de los otros para resolver las dudas, lo que implica un claro dominio de información científica. Entonces, los espacios virtuales son utilizados por los neopacientes para propiciar un entendimiento colectivo y construir una representación social de la enfermedad que ahora incluye, en mayor medida, el saber científico, pues este conocimiento, antes reservado, ahora está al alcance de estos sujetos para su acceso. Esto tiene sentido en que la Red, contrariamente a los “valores libertarios” (Castells, 2001) que la fundamentaron, hoy persigue fines neoliberales y otorga mayor difusión y alcance a las ideas occidentales, entre ellas a la medicina alopática, pues las instituciones que dirigen el mundo siguen buscando el desarrollo científico y tecnológico como clave para el progreso de la humanidad, insertando al paciente en esta corriente.

En la etapa del diagnóstico las necesidades de información son mayores, como bien muestran los resultados de las revisiones de los capítulos 2, 3 y 4. El apartado siguiente expone lo que los pacientes enuncian en las redes al respecto.

b) Diagnóstico

En las revisiones presentadas en los capítulos 2, 3 y 4, se halló que los pacientes buscan información antes de la consulta, bien para prepararse o incluso para decidir si esta es necesaria, como también luego del encuentro clínico, para confirmar

lo transmitido por el profesional: el diagnóstico. Como confirmación de estos hallazgos, puede citarse lo que un paciente pregunta a otro, preparándose para la consulta:

TENP - CV

- C11-4: *“cuánto te duró y si te dieron de tomar algún medicamento, porque tengo turno para el 21/12”*

De tal manera, puede decirse que se está ante la presencia de un cambio a nivel cultural, ya que vivir en un mundo informatizado ha cambiado las necesidades cognitivas de los pacientes pues la cibercultura a la que pertenecen se enmarca en la interconexión de millones de datos, lo cual contrasta con la limitada información que los sanitaristas proporcionan al paciente en el reducido tiempo de consulta. Entonces se observa en estas actitudes que el paciente ha iniciado el trayecto hacia su nuevo papel, el de un paciente autónomo, de la mano de las tecnologías digitales.

Se observa que las inquietudes que los pacientes expresan con relación al diagnóstico son resueltas en comunidad mediante la exposición de los conocimientos adquiridos y la propia experiencia en la atención, pues la enfermedad solo existe en su relación con la medicina alopática occidental y sus métodos de diagnóstico. De esta manera todos participan de una producción del conocimiento colectivo. Seguidamente se muestran algunos de los mensajes compartidos al respecto en las diferentes TENP visitadas:

TENP - DC

- C5-2: *“Primero todos los exámenes (...) para descartar cualquier origen o lesión interna. Solo si se han descartado todas las posibles causas que puedan estar generando un dolor agudo, puedes empezar a plantearte una fibro”.*
- C29-19: *“Es muy posible que tengas fibromialgia. Te hicieron los análisis?”*
- C29-15: *“No le han visto, si tiene hernia de disco, estenosis lumbar, por lo que dice y como es el dolor puede tener afectado el nervio ciático. No le han pedido R.M.y R.X. vea un traumatología y que le descarte si tiene hernias de disco, quizás pueda usted tener operación y mejorar...”*

TENP - PT

- C25-1: *“veo que el ultimo valor de los anticuerpos Anti TPO estan elevados, sin embargo no te alarmes, la ultima palabra la tiene el especialista, puede que te pidan algun estudio adicional, luego según tu peso, edad y talla te darán un tratamiento adecuado. (...)”*
- C30-1: *“El examen de tiroides se lo hace primeramente con el analisis de sangre para verificar los niveles de T3,T4 y TSH. Si no estan en los rangos normales te mandara a hacer otros estudios adicionales. Me imagino que te pidieron un estudio de gammagrafia de tiroides para saber es estado de tu tiroides va junto con el estudio de captacion de tiroides para ver que cantidad de yodo radioactivo puede absorber tu tiroides en ese lapso de tiempo.”*
- P80-1: *“vi tu lectura, seguramente te mandaron a hacerla para confirmar si tienes tiroiditis de Hashimoto o tal vez Graves. Está un poco alto un poco más del rango normal, sin embargo tu médico es quien te confirmará o descartará según tu historial clínico, además de tus otros estudios médicos y según tu edad, peso y talla. (...)”*

TENP - CV

- C2-6: *“(...) te hiciste la prueba?”*
- C2-8: *“mañana me haré la prueba de inmunoglobulina para confirmar (...)”*
- C2-20: *“(...) tengo entendido que por sangre si tuviste o no el virus por los residuos que quedan, aunque pase más de un mes”.*
- C16-1: *“(...) Lo ideal es que te hagas otra prueba (...)”*
- C28-1: *“(...) yo me la hice 1 mes después y seguía positivo”*
- C29-3: *“(...) Yo también salí positiva al mes y la carga viral es arriba de 6”*

Se concibe el diagnóstico como el resultado de la aplicación de exámenes clínicos, lo cual es un paso necesario y confirmatorio de la enfermedad. Se trata de un

saber de sentido común compartido, una práctica necesaria para obtener un diagnóstico es acudir a un contexto sanitario y obtener un hallazgo de laboratorio.

Asimismo, la evolución de la enfermedad suscita en los pacientes una producción de sentido que se disemina en las redes. A continuación, este resultado se presenta.

c) Evolución

En una crisis como la que el coronavirus Covid-19 provocó en el mundo entero, en la cual se paralizó gran parte de la economía, las personas en su gran mayoría fueron confinadas en sus casas y el acostumbrado movimiento en las principales ciudades y entre ellas cesó, también hubo otros movimientos que más bien se aceleraron pues la tecnologización que ya era anunciada por Castells (2000) décadas atrás se aceleró, dado que el obligado distanciamiento físico entre personas fortaleció las interacciones mediadas por la tecnología, entonces las corporaciones tecnológicas aumentaron el valor de sus acciones, el Big Data se fortaleció, y, entre estos datos, comenzó a circular lo que las personas piensan y conocen acerca de esta nueva enfermedad.

De tal manera, puede extraerse lo que las personas están integrando en su imaginario y que luego hacen circular en los comentarios de las redes sociales como conocimientos o ideologías cotidianas, porque “la gente común y corriente, en estado de pánico y angustia, comenzó a elaborar también, toda serie de conjeturas y hasta teorizaciones informales sobre el suceso” (Pargas y González, 2021). Esto pudo interpretarse entre los comentarios de los neopacientes. A continuación, se citan algunos de ellos:

TENP - CV

C2-13: “(...) por lo que sé el virus se aloja en la nariz y puede ocasionar daños en el sistema nervioso”.

C10-27: “Mínimo son seis meses para la recuperación total”.

P11: “(...) es que como que la capacidad torácica se congestiona”

C11-9: “al parecer nos queda algún tipo de secuela”

C19-1: “Si quedan secuelas a algunos, no a todos, pueden ser desde tos, asma, daño en el sistema nervioso, riñones, corazón, etc. (...)”

C19-3: “Las secuelas varían en las personas, puede ser tos, dermatológico, vista, olfato, etc, después de tener covid aislarse 15 días y mucho reposo (...)”

De igual modo, lo relacionado con la terapéutica asociada a su padecimiento es un tema del cual los neopacientes exponen sus ideas. Seguidamente se exponen los hallazgos en dicho sentido.

d) Terapia:

Este es un tema de habitual interés para el neopaciente como bien se reflejó en las revisiones efectuadas en los capítulos anteriores de esta tesis doctoral. No obstante, este individuo no se limita a informarse, sino que también produce conocimientos desde su horizonte y los comparte con los demás miembros de su comunidad, con lo que además de proveer apoyo a sus pares está construyendo conocimientos colectivos. Seguidamente se muestran algunos de los mensajes compartidos al respecto:

TENP - DC

C41-2: *“Es la administración de medicación de acuerdo a la necesidad. “pro re nata” del latín “por la cosa nacida”. En medicina es medicación a demanda en lugar de q se administre de acuerdo a un horario definido.”*

C43-7: *“(…) lo que tienen que hacerle es un bloqueo en pabellón quirúrgico”*

C43-12: *“Cuando el dolor es tan fuerte, solo los opiáceos y los mórficos te ayudan a bajar el dolor fuerte. Pero bien controlado tampoco le va a scausar mas daño que otro medicamkento mas suave y que no le quite el dolor”*

TENP – PT

C20-1: *“(…) cuando tomas un medicamento como el metidazol, los efectos secundarios que presentan las personas varían, aunque son más las molestias físicas, como comezon, fiebre, dolor de cabeza, malestar, entre otros (…)*

P103: *“como tu cuerpo no está produciendo la suficiente cantidad de la hormona t4 de manera natural necesitas suplir ese faltamte que tu cuerpo requiere para funcionar con normalidad con Levotiroxina. Es mejor tomar en ayunas con agua, para que otros alimentos o bebidas no interfieran con los principios activos del medicamento (…).”*

Pero también desde lo cognitivo se exteriorizan dudas. El apartado que se expone a continuación así lo explica.

e) Dudas e interrogantes

Los neopacientes tienen necesidades de información que mayormente se presentan al momento del diagnóstico de la enfermedad, como bien se ha reportado en los hallazgos de la revisión de la literatura efectuada en los capítulos 2, 3 y 4 de esta tesis doctoral.

Algunas de estas dudas e interrogantes fueron expuestas entre las publicaciones de los neopacientes en las TENP observadas, y, tal como se encontró en la revisión, en esta etapa se vuelve a encontrar que las mismas se presentaron en el momento del diagnóstico. Estas se presentan a continuación:

TENP – DC:

- P5: *“Cuál es el primer paso para el diagnóstico de la fibromialgia?”.*

TENP – PT:

- P17: *“Me ayudan a interpretar mi ecografia xfa…”*
- P30: *“Por favor me pueden ayudar que es un examen de tiroides y captación de 24 horas”.*
- P80: *“...el anti tiroperoxidasa q esta alto q es?”*

TENP – CV:

- C7-7: *“se sabe tan poco de esta enfermedad (…)”*
- C10-9: *“(…) uno no sabe ni que es con los síntomas tan raros”*
- P19: *“(…) es posible que con alta y todo te queden síntomas residuales como una pequeña tos seca, poco apetito y que el gusto y el olfato aun no se hayan recuperado del todo?”*

Se observa que están participando como comunidad en la construcción del saber relacionado con la enfermedad, es un saber colectivo y práctico que los prepara para enfrentarse a la cotidianidad de la vida con la enfermedad.

También se reconfirma lo que ya se ha expuesto en los capítulos anteriormente señalados. La medicina, como institución está desfasada, y requiere adaptar sus estructuras a los nuevos tiempos, pues las explicaciones que el médico da a sus pacientes en el limitado tiempo de la consulta no satisfacen sus necesidades informativas, por lo tanto, es posible que se requiera un intermediario entre el médico

y el paciente que satisfaga estas necesidades, la figura de apomediador que, como ya se expuso, bien puede ser suplida por los pacientes que son líderes, activos en las redes, como es el caso de los administradores de las TENP. García Canclini (2019), similarmente, expone: “no descarto insistir en que las instituciones se renueven” (p. 164), pues las interacciones que hoy se producen en tiempos y lugares evasivos, como son las redes digitales, exigen repensar el sentido social.

○ Componente emocional

La Medicina, con el refinamiento de la mirada clínica silenció la voz del paciente y se dedicó a estudiar a la enfermedad, dejando de lado al sujeto. De tal manera, la voz del paciente, se tornó pasiva y fue remitida al hogar y luego al hospital, como bien explica Foucault (1968). También Herzlich y Pierret (1988) llaman la atención sobre el amplio conocimiento histórico de los detalles de las epidemias que afectaron a la humanidad en el siglo XIX basado en las descripciones objetivas de la enfermedad, pero que ignoró la experiencia subjetiva del enfermo individual. Pero hoy se está produciendo una deconstrucción social del papel del enfermo, pues esta voz al fin ha dejado de ser silenciada, y, a diferencia de los tiempos anteriores, hoy los pacientes hacen pública esta experiencia de vida.

Pero tal como explica Harris (2007), los modos de pensar, sentir y actuar caracterizan a las culturas, pues son socialmente adquiridos por los miembros de una sociedad. De tal forma, los sentimientos que dominan a los pacientes son divulgados en los espacios virtuales. Entre los sentimientos que esta tesis doctoral ha contemplado en las TENP están la desesperación, la frustración, la soledad, el miedo y la esperanza. Estos forman parte del componente emocional y a ellos se dedican los próximos párrafos.

a) Desesperación

La desesperación es uno de los sentimientos que se puede extraer de los mensajes publicados en las TENP. Surge esta reacción subjetiva a la enfermedad como un elemento relacionado con el padecimiento de esta.

TENP – DC:

- P1: *“Ustedes saben de la desesperación cuando necesitas levantarte o dormirte”*
- P29: *“...estoy llegando a un punto muy bajo debido a que llevo muchos años con dolor, ya mi parte psicológica se está afectando demasiado (fobias, panico, depresión) no me dan ganas de hacer absolutamente nada, no se que hacer para desenlazar el problema que sería DOLOR= ANSIEDAD = DEPRESION = FOBIAS, es un círculo vicioso que tiene mi vida arruinada, la verdad es tratado la parte mental pero de nada vale si la causa es el DOLOR, si se me quitara el DOLOR no tendría ansiedad ni depresión ni fobias, me siento bastante incapacitado, no se que hacer, al menos si pudiera disfrutar del ejercicio fortalecería mi cuerpo y mi parte mental pero si hago actividad me da mas DOLOR y mas de lo anterior, no se que hacer estoy muy debil :(”*
- P36: *“Hoy, una recaída más”*

TENP – PT:

- P15: *“... no sé que hacer quería saber su opinión alguien que me ayude por favor (...)”*
- P13: *“Buenos días alguien que me diga que puedo ase ya que bengo de ase días con dolor de cabeza oídos mareos dolor en y cansancio porfavor alguien que le pase yugal me po dria desir si es causas de la tiroides ...”*
- P86: *“...yo ya no se que hacer toy desvastada no doy mas chicas...”*

TENP – CV:

- C10-17: *“(...) nosé que hacer”*

Kierkegaard (2019), en su tratado que data del año 1849, traslada la desesperación al ámbito del espíritu. El expone cómo la desesperación es en sí mismo un mal que arruina el espíritu, pues se traduce en la falta de esperanzas, lo que irremediabilmente conduce a la muerte. Con este autor, puede interpretarse que el enfermo está desesperado porque no quiere ser él mismo, no quiere ser sujeto de la enfermedad; pero al mismo tiempo es aquel que quiere serlo, pues quiere ser quien era antes de que la enfermedad se apoderara de su cuerpo. La desesperación tiene razón en que está viviendo una vida completamente vacía de esperanza pues no puede desprenderse de ese cuerpo enfermo que lo sujeta.

Así interpreta una paciente el sufrimiento de otra:

TENP - DC

- C43-17: *“La chica sufre tanto ... queriendo ser “Normal” y poder hacer su vida “Normalmente” sin ser señalada ni tampoco sufrir tanto...”*.

Entonces, ¿cuáles son las razones que inducen al paciente a exponer su desesperación en las redes? El neopaciente, tal como Víctor Frankl (2018), trasciende las dificultades ya que, en realidad, ni el sufrimiento, ni la culpa, ni la muerte, pueden privar a la vida de su sentido. Entonces busca ese rayito de esperanza que posiblemente no encuentra en su entorno inmediato, pues necesita devolver el reposo a su espíritu, y lo busca en sus pares con quienes se comunica en el espacio virtual, su otro entorno de interacción cotidiano.

b) Frustración

La frustración es un sentimiento que ha sido reconocido como un mecanismo de resistencia ante la enfermedad, más que todo cuando esta es grave, de larga duración o no tiene un buen pronóstico (Cantón, 2014). Se puede interpretar este sentimiento entre los mensajes de los neopacientes.

TENP - DC

- P1: *“Siempre esa frustración”*.
- P18: *“crisis, recaída... no aguanto más los dolores”*
- C18-2: *“Estoy cansada, pero además me bajo como un ataque de regresión. Como si fuera una niña, lloro por todo”*
- C29-16: *“... he luchado muchísimo, pero ya no”*
- C29-22: *“Yo ya me rendí”*.

TENP - PT

- P82: *“Estuve ausente este tiempo, la verdad ocupada pero más que todo agotada de la nada ...”*.

La frustración ante la enfermedad es expresada por los pacientes al problema de no hallar una cura a sus problemas de salud. Así lo expresa uno de ellos.

TENP - DC

- C29-53: *“No aguanto más, ustedes entienden esto no deja llevar una vida normal pero llego al mismo dilema de siempre, todos los exámenes salen normales, así que es como buscar algo y frustrarse a todo momento.”*

Además, expresan su frustración ante la imposibilidad de poder cumplir con los cánones que impone la sociedad. Surge el proyecto del hombre ideal moderno, casarse, formar una familia y trabajar; como un plan, un proyecto de vida. El cuerpo es

simbolizado como fuerza productiva, y la enfermedad es un elemento que turba la concreción de los planes.

TENP – DC:

- C29-37: *“Este dolor es como llevar 20 hijos auestas”;*
- C29-36: *“Tengo 34 y no he podido tener hijos”;*
- C29-34: *“yo me e rebuscado el dinero pero es una tortura esto y es muy complicado trabajar”;*
- C29-30: *“el problema es el dinero en mi caso no e podido llevar una vida normal de trabajo”.*

Por tal razón, la enfermedad es simbolizada como un problema.

TENP – DC:

- C29-31: *“Es lo más conveniente para resolver el problema”*

Entonces, el individuo se siente frustrado pues no puede cumplir con lo que la sociedad espera de él, y esta tampoco da respuestas a su situación, sino por el contrario, lo excluye.

TENP – DC:

- C29-48: *“...el estar mal condiciona toda tu vida, no tenemos una vida normal, ni un trabajo...Eso lleva a estar deprimidos!”*

Hay un agotamiento ante la lucha, ante el tratar de vivir una vida que está condicionada por la enfermedad.

TENP – DC:

- C32-6: *“Es mucho, llega un momento en que te cansas y no te levantas (Después de haberte levantado 1000 veces, no?)...”.*
- C32-8: *“Cansa mucho, porque además de esto, hay que seguir viviendo el día a día con sus acontecimientos. (...) Somos muy valientes”.*

Aparece el disfrute de la vida como una necesidad que no puede ser satisfecha. Algunos neopacientes mencionan que el hacer y experimentar cosas es una parte del disfrute de la vida que es negado al enfermo.

TENP - DC

- C29-55: *“un standard de vida normal con calidad de vida al menos es tener la posibilidad de incursionar en el mundo haciendo y experimentando cosas disfrutando d ela vida pero yo no disfruto nada”.*
- C29-54: *“esto es horrible e perdido 15 años de disfrutar la vida”.*
- C29-56: *“Todos hemos sido o seguimos siendo peregrinos. Y tampoco tenemos paz. Y hemos perdido calidad de vida, hasta a veces hemos perdido el sentido de la vida”.*

Esto recuerda al presentismo que Maffesoli menciona como característico de esta era contemporánea. En estos tiempos ya no se busca la salvación ni el progreso como en épocas anteriores, sino más bien existir, vivir la vida en un disfrute es lo imperativo, pues con este autor, no hay otra vida detrás de esta. Así, algunos pacientes se lamentan porque debido a su condición están dejando pasar la oportunidad de vivir.

c) Soledad

La soledad también surgió en las conversaciones entre los pacientes. Algunos pacientes expresan sentirse apartados debido a su condición, y esto los lleva a sentirse solos. Este es el caso de los siguientes mensajes:

TENP – DC:

- C25-1: “... los demas como que se aburren con el tema”
- C29-48: “... somos los bichos raros de nuestro alrededor...”

TENP – PT:

- P56: “Les pido sus opiniones y consejos x favor... no me ignoren xfa”

El discurso del paciente, por tradición, ha sido sancionado, excluido, acallado, así ha sido desde los inicios de la práctica clínica pues tal como explican Foucault (2004) y Clarac (1996) en el contexto comunicativo médico-paciente el poder de la palabra solo pertenece al profesional. Debido a esta preeminencia en nuestras sociedades de la medicina alopática occidental centrada en una visión tecnocientífica y organizada de manera de asignar al paciente un papel de sujeto pasivo, cuyo discurso no tiene lugar, no puede producirse o se excluye.

Esto puede explicar lo que expresan algunos pacientes, cuando en sus mensajes exponen que sienten que nadie los escucha y esto los lleva a sentirse solos, inclusive en su propio hogar. Esto puede extraerse de algunos mensajes publicados:

TENP – DC:

- P25: “A esto se le llama “victimizarse”? De eso me acusan mis hijos”
- C29-8: “Tengo unos bajos drásticos y hasta ahora mi familia me está entendiendo”
- C29-48: “Tienes suerte de que tu familia te entienda o por lo menos te apoye...”

Pero las plataformas virtuales actualmente son un espacio social habitual para el ser humano. Castells (2000) expone que los desarrollos tecnológicos de las últimas décadas han generado una revolución informacional perceptible en todas las esferas de la vida humana: las relaciones, la familia, la comunidad, la producción de bienes, la oferta y consumo de servicios, el trabajo, el empleo, la educación, el ocio, y también la salud, entre muchos otros aspectos. Las tecnologías son un recurso que impregna la vida cotidiana de las personas, por lo tanto, es natural que también los pacientes se hayan adueñado de estos territorios, buscando compañía, enfrentando la soledad.

d) Miedo

Tal y como se cita en la revisión realizada en los capítulos 2, 3 y 4 de la presente tesis doctoral, el miedo es un sentimiento frecuente en los pacientes al enfrentar una enfermedad. El miedo a la enfermedad y la muerte es un tema que ha sido ampliamente discutido por muchos autores desde la época de Aristóteles, sin embargo, actualmente puede observarse que los neopacientes confiesen sus miedos en las redes buscando en estos espacios el apoyo social que les ayude a salir victoriosos del peligro que supone la enfermedad para su vida. Analizando esto desde una perspectiva antropológica-evolutiva puede observarse que esta experiencia tendrá un efecto de evolución cultural, pues quedará plasmado en este individuo que sobrevivir a la enfermedad está ligado a actuar en la virtualidad, compartiendo experiencias, aprendizajes y mediante la transmisión de la información, y, de esta manera, lo guardará en su memoria y lo transmitirá a sus descendientes.

Referencias a este sentimiento son expresadas y discutidas por los pacientes en la virtualidad, como bien puede leerse entre los comentarios que comparten en las

tribalidades empáticas que se visitaron durante el desarrollo de este trabajo. A continuación, se citan algunas de ellas:

TENP – DC:

- C29-39: “... el dolor da depresión, miedos, pánico, ansiedad”

TENP – PT:

- P56: “(...) al sentir estos síntomas empiezo a temblar y a darme mucho miedo pienso que voy a morirme (...)”
- P86: “(...) cuando me levanto no tengo ganas de comer nada xq ya tengo miedo...”

TENP – CV:

- C2-27: “(...) es el temor de pensar que me vuelva a dar”
- C10-3: “(...) tengo miedo volver a contagiarme”
- P36: “Temen Daño Cerebral por COVID ¡Me aterra!”

e) Esperanza

La esperanza de alcanzar la curación, bien a través de la fe o mediante una posibilidad lógica de cura dada por los avances de la ciencia, emerge entre los comentarios de los neopacientes en estos espacios. A continuación, se mencionan algunos de ellos:

TENP – DC:

- C11-6: “Pero no pierdo la esperanza”
- C29-57: “No sé si ponerme en manos de dios con alguna iglesia de sanacion (soy catolico) o alguna persona que haga sanacion (hay gente que no es oportunista pero son difíciles de encontrar) por que esto ya esta en manos de el”.

TENP – PT:

- C11-3: “...pidiendo a Dios que todo me salga bien”.
- P12: “...mañana, primero Dios, iré con el Dr”.
- C12-2: “... sigo mal, esperando un milagro”.
- P96: “Incluso existen varios casos de personas que llegaron a sanar”.

TENP – CV:

- C2-29: “(...) ya vamos de salida gracias a Dios”
- C10-8: “(...) Espero y pido a Dios no contagiarnos nuevamente”
- C11-10: “(...) esperemos algún día recuperarnos del todo (...)”

Esta presencia de Dios en la lucha contra la enfermedad es expuesta por un paciente en una imagen (P18), en la que puede verse a Jesús apareciendo delante de una niña ante su desesperación y llanto para expresarle que la solución a sus problemas está en sus manos (Figura 1).



Figura 1. Publicación (P18) de la TENP: DC.

En este sentido, se observa el pensamiento simbólico universal (teofanía o creencia en un Dios) tal como lo plantea Durand (1971), en su función de restaurador de equilibrio psíquico y universal, en búsqueda de la comprensión de la vida, de la propia realidad, de la enfermedad, pues con este autor “tanto el régimen diurno como el nocturno de la imaginación organizan los símbolos en series que siempre conducen hacia una trascendencia infinita, que se erige como valor supremo” (p. 136). Mediante la simbolización, «el buen sentido se opone a la locura» (Durand, 1971, p. 136).

Esta necesidad de mantener el control ante las propias respuestas emocionales a la enfermedad, es reconocida por los pacientes. Así lo expresan algunos de ellos:

TENP – DC:

- C29-18: “...al estar deprimidos o ansiosos repercute en más dolor. Es un círculo vicioso”.
- C29-48: “...la ansiedad, angustia, fobia incluso a veces... todo viene por el dolor crónico durante años”.
- C29-39: “... el dolor da depresión, miedos, pánico, ansiedad”

TENP – PT:

- C56-1: “No te pongas nerviosa si te estresas es peor”
- C56-4: “... es importante que procures calmarte y tratar de reducir el estrés”

El predominio de la razón y el control sobre la naturaleza, propia del pensamiento moderno surge. El hombre lucha contra la enfermedad, en su pretendida superioridad busca tener dominio sobre ella. En algunos comentarios esto se refleja:

TENP – DC:

- P25: “A veces siento que una crisis de dolor mas, me va a llevar de aquí. Baja el animo, las ganas, la autoestima, la alegría, pero lo único que no puede bajar es la fuerza y el auto control. Para quienes sufren dolores muy intensos, les recomiendo no perder el control. Quejarse, lagrimear, respirar, encontrar la posición menos dolorosa, tomar algún medicamento para dormirse. Pero mantener la fuerza. Perdes el control y perdes todo, incluso la razón”
- C18-3: “Necesito mantenerme sin descontrolarme porque ahí sí que se pone peor todo”.
- C29-4: hay que tener mucha fuerza mental para poder soportarlo , es muy penoso pero es lo que nos queda;
- C29-5: “Todo eso es verdad. Mucha fuerza mental”.

- P36: “...acepto mis lagrimas sin permitirme el descontrol, intento por todos los medios de mantener la paz. Es difícil”

TENP – PT:

- C30-8: “El proceso no es fácil, pero tienes la oportunidad de seguir haciendo la lucha cada día (...) Animo, saca la mujer guerrera que hay en ti y hazle frente a esa enfermedad para que no detenga tus sueños ni metas”.
- P81: “Que nuestra enfermedad ni ningún otro obstáculo nos detenga a seguir nuestros sueños y anhelos, a cumplir nuestras metas”.

No obstante, también un paciente también expone los desequilibrios en su propia salud mental, causados por la frustración de sentir perdida la lucha contra la enfermedad:

TENP – DC:

- C29-29: “Estoy en trastorno psicológico y psiquiátrico, pero son muchos años y muchas lucha”
- C29-21: “si es horrible el panico me viene por el estres que me produce el dolor” (...);
- C29-62: “por andar con dolor cronico me a dado ansiedad y estrés que me ha producido pánico y fobias” (...);
- C29-44 “Ahora mi dilema son los pánicos y las fobias eso es lo que me toca tratar debido a tanto tiempo de dolor”.

Pero en esta experiencia subjetiva que se despliega en las redes, el paciente también valora. Esto se desarrolla en los párrafos siguientes.

o Componente valorativo

Dentro de las prácticas comunicativas observadas en las TENP surge la valoración. Con Habermas (1987) “el sujeto capaz de juicio moral no puede examinar *privatim*, sino sólo en comunidad” (p. 136), análogamente, el neopaciente, desde que se hace parte de una comunidad en el plano virtual, valora desde lo ético, lo estético y lo político su experiencia dentro de la sociedad a la que pertenece. Seguidamente se presentan y discuten algunas prácticas de este tipo que fueron observadas en las TENP visitadas, donde el sujeto valora aspectos de la sociedad occidental, del sistema público de salud, de la medicina alopática occidental, de las medicinas alternativas y del espacio de Internet.

a) Sociedad

El neopaciente, como sujeto inserto en la sociedad, valora el código moral o reglamentación que, subyacentemente, orienta el comportamiento de los enfermos en la sociedad. Los neopacientes observan indiferencia y estigmatización hacia su condición. A continuación, se expone este hallazgo.

Indiferencia

El rol del enfermo es una construcción social que tiene su origen en el mismo inicio de la práctica clínica, con Foucault (1963). Desde el estructuralismo-funcionalismo, Parsons (1964) precisa que la conducta del enfermo se enmarca en su mermada capacidad para el desempeño efectivo de tareas, como el trabajo o los compromisos familiares, desatendiendo el contrato social, motivo que provoca rechazo de los otros; de tal manera, al no poder cumplir con las expectativas de la sociedad, el enfermo es excluido pues es un elemento que perturba el sistema.

Por ende, el discurso del paciente ha sido silenciado. Esto es reflexionado por Clarac cuando expone que “en la medicina occidental solo el discurso del médico tiene sentido” (1996, p. 424) coincidiendo con Foucault (1963, p. 167) cuando expone que el paciente y su médico son “una mirada que escucha y una mirada que habla”. Foucault (1963) explica que el poder de la palabra le pertenece al médico por su capacidad de transformar su percepción en el enunciado de la enfermedad.

Pero al percibir silenciado su discurso, los pacientes se sienten invisibilizados por la sociedad, perciben que esta es indiferente a su condición de enfermo. En algunos comentarios esto se refleja:

TENP – DC:

- P6: *“El silencio parece ser el lenguaje del dolor crónico y es bidireccional”*
- C6-2: *“Es el silencio de las instituciones publicas. El silencio de jueces. El silencio de un mundo que ocurre afuera, (...) el silencio de un dolor que grita entre cuatro paredes sin que nadie pueda oírlo”*
- P44: *El dolor es algo q incomoda mucho en nuestra cultura. Se le rehúye. Molesta y se entiende poco. Se soporta de la mejor forma posible incluso agregándole la violencia del abandono y de las acusaciones de persona dependiente (...). Se nos acusa de manipuladores (...). Odio q se me mire con lastima o q se me "pobretee" porque una paersona q se sobrepone a esto día a día no merece lastima sino admiración y comprensión.*

E incluso esta queja, en algunos casos, se extiende a los propios familiares del paciente:

TENP – DC:

- C29-8: *“Tengo unos bajos drásticos y hasta ahora mi familia me está entendiendo, es muy %&/i esto”.*
- C29-48: *“Tienes suerte de que tu familia te entienda o por lo menos te apoye...”*
- C49-1: *“Se necesita ayuda de hijos y maridos y hay muchas veces que no están a la altura”.*

También una paciente reflexiona acerca de la indiferencia de la sociedad hacia la condición de la mujer, que, ya por su propia pertenencia a su género tiene una sobrecarga, que se acrecienta al enfrentar una enfermedad:

TENP – DC:

- C49-1: *“...La enfermedad no es igual en el hombre que en la mujer...!!! Porque digo esto el dolor es el mismo, pero las obligaciones no!!!! La mujer le duela lo que le duela , si tiene familia a su cargo no puede quedarse acostada. Tiene que salir aunque no pueda, tiene que acudir a hijos, marido, si tiene algún progenitor mayor, salir a todo lo que le haga falta. Sin mencionar llevar la casa sin poder , arreglar ropas, comida y una larga lista que solo lo sabe la mujer que pasa por ello... hay días que prefiere una morir , pero no se de donde se sacan fuerzas...”*

Pero la sociedad no solo es indiferente hacia el enfermo, sino que además lo estigmatiza. Así se depende de las conversaciones efectuadas entre los neopacientes. A continuación, se expone este hallazgo.

Estigmatización

De acuerdo con Goffman (1970) la palabra estigma es de origen griego y refiere signos corporales que exhiben algo malo o poco habitual en el estatus moral. Estos signos consistían de cortes o quemaduras en el cuerpo que advertían que el individuo era un esclavo, un criminal o un traidor, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos. Ya en las sociedades occidentales, la palabra estigma sigue siendo ampliamente utilizada con un sentido bastante parecido al original. Goffman (1970)

explica que la sociedad establece los medios para categorizar a las personas mediante estereotipos, pero cuando los atributos del individuo difieren de estas expectativas normativas se produce el estigma.

Posteriormente, en las sagradas escrituras, ya se encuentra evidencia del estigma asociado a la enfermedad, ya que durante el cristianismo los “leprosos”, término peyorativo con el que se etiquetaba a los enfermos de lepra, eran objeto de estigma por ser considerados “impuros” y en tal razón eran maltratados, abucheados y condenados a vivir en el ostracismo pues se creía que esta enfermedad era el signo del pecado. Entonces, la estigmatización hacia los enfermos no es un hecho nuevo. Siglos después, con la consabida evolución de las sociedades, el estigma hacia el enfermo sigue presente hoy de múltiples formas, llegando a ser execrado, humillado, etiquetado y/o discriminado.

Algunos neopacientes expresan entre sus publicaciones la manera negativa como sienten que son estigmatizados por la sociedad.

TENP – DC:

- C2-1: “(...) No toda la gente se atreve a decir que padece COVID y no lo comenta”.

Entre sus quejas hacia la sociedad, exponen que son etiquetados y se les describe como personas:

TENP – DC:

- P44: “dependientes”.
- P44 y C44-10: “manipuladoras”.
- P25: “negativas”.

TENP – PT:

- P106: “bipolares”, de “mal humor” y “mal carácter”.

La estigmatización del enfermo se explica, siguiendo a Herzlich y Pierre (1988) en que las concepciones de la enfermedad y del enfermo se afirman en la conjunción de un cierto estado de la patología, de los valores y visiones del mundo dominantes en una sociedad, de los conocimientos médicos y de su eficacia, en fin, del sistema institucional que se hace cargo de la enfermedad (p. 27). Con estas autoras, ser un enfermo no designa solamente un estado biológico, sino que define también la pertenencia a un status, con una figura individualizada. Entonces, al pertenecer los enfermos a una categoría distinta, los demás miembros de la sociedad pueden percibirlos como una amenaza, o como personas que están liberadas de los deberes de la producción y que deben ser atendidas, lo cual choca con el ideal moderno del progreso que está instaurado en las representaciones colectivas en cuanto a la función de la vida misma.

Aparece la dependencia económica como una causa de estigmatización. La enfermedad se asocia con la incapacidad para trabajar, lo cual, es visto como negativo en esta sociedad contemporánea que otorga primacía a la productividad económica. Sin embargo, se resaltan las reflexiones de las dos administradoras de las TENP observadas, donde exponen, desde su papel de líderes, una afrenta a tales intentos de estigmatización, asumiendo una actitud contraria a aquella que se les pretende atribuir. Así lo indican:

TENP – DC:

- P44: *“Una persona que se sobrepone a esto día a día no merece lástima sino admiración y comprensión”.*
- P25: *“A esto se le llama “victimizarse”? De eso me acusan mis hijos. Otros me tildan de negativa (...) Otros no me creen, justamente porque paso por periodos menos malos en los que aprovecho de hacer todo lo que me hace feliz. No se puede entender sin sentir de lo que se trata”.*

TENP – PT:

- P106: *“Y no señores no tiene nada que ver el mal humor o mal carácter o la comida, es un problema hormonal derivado del mal funcionamiento de la Tiroides”.*

Una paciente reconoce en otra esta vivencia de sentirse discriminada, juzgada, incomprendida e incluso señalada. Así lo expresa:

TENP – DC:

- C43-17: *“La chica sufre tanto esta muy triste preocupada se siente discriminada (...) juzgada, incomprendida... con deseos de no despertar en tan horrible condición ... queriendo ser “Normal” y poder hacer su vida “Normalmente” sin ser señalada ni tampoco sufrir tanto...”.*
- C44-5: *“... mi pobre amiga (...) la acusan, la tratan de algo parecido a manipuladora”.*

Además de estos aspectos que lo enfrentan a la sociedad, el neopaciente valora el sistema público de salud. A esto se dedican los próximos párrafos.

b) Sistema público de salud

El neopaciente es un sujeto crítico y exigente. En este sentido, hace valoraciones acerca de atención recibida en los sistemas públicos de salud que aún hoy siguen orientados por el paradigma capitalista lo que deriva en una baja cobertura, personal sanitario insuficiente para cubrir la demanda de las poblaciones y dotación insuficiente, todo lo cual es producto del bajo presupuesto que los estados destinan a la salud para privilegiar la medicina privada.

Saturación de los servicios:

El neopaciente, a partir de su experiencia, expone que la cronificación de la enfermedad es el resultado de una atención a destiempo, como consecuencia del déficit que enfrenta este sistema que lo hace incapaz para cubrir la demanda de la población. Entre algunos comentarios observados en las TENP observadas se cuentan los siguientes:

TENP – DC:

- P14: *“Sí, efectivamente, la cronificación del dolor es responsabilidad de los equipos médicos luego de una cirugía. La prevención es lo que están descuidando.”*
- P10: *“...es una enfermedad que en casi todos los casos es posible prevenir y evitar. El problema está en no actuar a tiempo (...) Porque se espera tanto para lograr prevenirlo? ... Luego, del deficit en los sistemas de atención primaria llevan a las personas a enfermarse de este mal, que una vez instalado, es casi imposible de sanar”.*
- C21-2: *Me provocaron dolor cronico post operatorio. Por no cuidar y poner atencion a mis pedidos de ayuda cuando era el tiempo para hacer todo para calmar los dolores, los dejaron ahi hasta que se cronificaron.*
- P23: *“...fui operada y los médicos no supieron afrontar los dolores nuevos, diferentes que surgieron luego de la cirugía. Con esto, prolongaron, dilataron el tratamiento dentro de los límites de tiempo utiles para prevenir y termine enfermandome de dolor cronico...”*
- C29-2: *“... ni siquiera me han descubierto que tengo”*

TENP – PT:

- C30-5: “Yo tengo mas de 10 años q me diagnosticaron hipotiroidismo nunca me an mandado hacer ningun estudio fuera del basico donde ven como se encuentra yo me siento inflamada me molesta el cuello me dan calambres me da hipo cuando como y batallo porq lo siento para pasar bocado y es cuando me da el hipo le dije al dr. Y dijo luego checamos eso es normal.”

TENP – CV:

- P4: “(...) No me he podido hacer la prueba de covid, porque en el centro de salud reparten muy pocas fichas”

La lentitud del servicio es una queja frecuente entre los pacientes. Mencionan el largo tiempo de espera al que tienen que enfrentarse para ser atendidos, debido al funcionamiento deficiente de este sistema que se encuentra saturado. A continuación, se citan algunos:

TENP – DC:

- P10: “Otra razón, es porque salud publica tiende a dar, en casi todos los paises, hora para atencion con meses de espera.”
- P43: “nada están haciendo en la caja del seguro social para aliviar esos dolores, que terrible...lo que le dan en el seguro no la ayuda mucho... solamente la juzgan (...) ¿Cómo es posible que esta gente sea tan lenta en un caso tan delicado como el de ella?”

TENP – PT:

- P12: “Ya tengo todo listo para mi cirugía de los nódulos tiroideos pero no me llaman del Hospital General”.
- C12-2: “Hoy fui a urgencias pero no había camas”
- P59-2: “la biopsia fue muestra insuficiente y me citaron hasta febrero del próximo año”

Esta queja relacionada con la lentitud del servicio sanitario público la presenta un paciente en forma de caricatura crítica (Figura 2):



Figura 2. Publicación (P9) de la TENP: DC.

Algunos pacientes expresan sentirse como “peregrinos” en el sistema de salud. Esto es el resultado de las mismas fallas organizativas de estos sistemas, que conduce a demoras diagnósticas y terapéuticas; y, al no haber un diagnóstico

concreto, el paciente vuelve a la fase de pruebas para luego transitar entre un médico y otro, en un ciclo repetitivo. Así es expresado por los pacientes:

TENP – DC:

- C29-53: *“ahora desde el año pasado ando de nuevo peregrinando porque no aguanto más, ustedes entienden esto no deja llevar una vida normal pero llego al mismo dilema de siempre, todos los exámenes salen normales (...)*
- C29-56: *“Todos hemos sido o seguimos siendo peregrinos.*

TENP – CV:

- P37: (...) *supuesta faringitis, al no saber que era COVID, perdí 11 días esperando alivio; hasta que el día 11 me sentí sin aire, me llevaron a hacer la prueba y di positivo. El virus ya estaba en mis pulmones.”*

Pero el problema de los sistemas sanitarios no es solo organizativo, también tiene que ver con su capital humano. A continuación, se presenta la valoración de los pacientes hacia el trato que reciben del personal de salud.

Trato de los sanitaristas

La evolución de la medicina en un sentido ha originado al mismo tiempo su propia involución en otro sentido. La “deshumanización” de la medicina es un problema que aqueja su práctica masiva pues cuando falla el respeto, trato y dignidad al paciente también se produce daño y el acto médico se vuelve deshumanizado (Plata-Rueda, Leal-Quevedo y Mendoza-Rueda, 1997).

Esta ha sido una consecuencia negativa de la racionalidad técnico-instrumental y de la súper-especialización que hoy caracterizan la Medicina, pues su fin se ha centrado en curar el cuerpo. De tal manera, la medicina está siendo cada vez más dominada por la técnica pues el profesional ha acercado cada vez más su mirada a los órganos y tejidos para olvidarse de la persona que es el enfermo y todo aquello que forma parte de su ser en el orden psico-socio-cultural, lo cual, al decir de Edmund Husserl (1991), puede tener su explicación en la deshumanización de las ciencias contemporáneas como una secuela de la perturbación espiritual que produjo la Primera Guerra Mundial.

En tal sentido, de forme recurrente se observa en los espacios virtuales visitados que los neopacientes critican los servicios, se muestran inconformes con el ejercicio profesional del médico, y también analizan desde su propia experiencia el trato poco humano al que son sometidas las personas que acuden a los servicios en búsqueda de atención. Algunas de las apreciaciones que se exponen se mencionan a continuación:

TENP – DC:

- C1-1: *“La medicina está en su peor momento en Uruguay”.*
- P10: *“La desidia de los equipos medicos frente al dolor de sus pacientes, sobretudo en situaciones post operatorias”.*
- C29-17: *“Bueno mi problema andubo que los medicos desde un inicio dicen que es psicológico y en mi seguro no me dieron importancia lo cual debí haber denunciado el hecho, ahora estoy me veo cada vez más incapacitado” (...) “bueno le pedí a un par de medicos que me ayudaran con una junta medica que sería lo mas conveniente pero dijeron que como no habia causa nos epodia uno de ellos era el psiquiatra que debería hacer la gestión para descartar pero se negó y dice que mi dolor es psicósomático”.*
- P43: *“Y no se puede nombrar personas no se puede decir nada pues se corre el riesgo de ser denunciada por hablar la verdad (...) no todos los pacientes son bien tratados”.*

- C43-1: "(...) es verdad lo que decis, hay mucha tapadera y en cuanto abres un poco la olla para mostrar la verdad y hacer valer la dignidad de los pacientes, recibimos amenazas para callarnos (...)"
- C43-6: "(...) me parece indignante como tratan a los enfermos en los hospitales (...)".
- C43-13: "esos doctores son tan fríos que asusta (...)no parece que recuerden sus votos médicos y la compasión por sus pacientes (...) los Doctores del gobierno que se llenan de excusas para no ayudarla como debe ser (...) Los doctores deberían ser mas humanos y no ser como una manada de despiadados Verdugos con sus pacientes (...) es como si existiera un Sadimos [Sadismo] medico sutil oculto en sus acciones tan aberrantes y poco compresivas...de los doctores para con los pacientes... parece que ellos olvidan que si tienen un trabajo es por esos pacientes que ellos atienden".
- C44-5: "(...) es en extremo aberrante la falta de verdadero profesionalismo para ayudar a las personas como debe ser"
- P48: "Qué pasa en algunos hospitales de la caja del seguro social y sus funcionarios públicos en mi país que son tan fríos y no dan la atención apropiada ¿ ¿ ¿ ¿??? Excusas sobran y hasta amenazan con demandar si se les acusa públicamente..."
- C48-1: "Es espantoso!! No sé cual es tu país, pero aquí en Uruguay, la medicina se salió de toda ética".
- C48-2: "Mi país es en Costa Rica aquí se esconden en las leyes y las buscan para no ayudar pero si hacer de las de ellos".

TENP – PT:

- P15: "Hola grupo el 22 me toco medico revisaron mis exámenes el doctor me dijo que tenia tiroides critica fui a un endocrinólogo le pregunté que pasos decía seguir si podía tomar un medicamento para sentirme mejor no medio nada ☹ me siento super mal dolores de cabeza se me inchan las manos los pies mareos y un sinfin de cosas."
- C15-1: "me extraña mucho que tu médico no te diera ningún medicamento".
- C30-11: "Te sugiero que siempre preguntes a tu medico si tienes molestias y el no te escucha. O sientes que cuando te da un tratamiento y no sientes mejoría. Te sugiero que busques otro medico si no estas convencida..."

En la TENP - DC una neopaciente difunde en video su propio testimonio acerca del maltrato del que fue objeto por parte de los profesionales de salud a cargo del servicio de un hospital en su país de residencia, cuando acudió en busca de ayuda al estar en una crisis, y sin embargo, indica con sus palabras que recibió sarcasmos, ironías, humillaciones y un trato que calificó de espantoso, siéndole negada la atención de quienes están "para sanar, para cuidar, para proteger". Señala que en una ocasión anterior colocó una denuncia con la policía en contra de ese hospital y servicio por mala praxis médica, por lo que siente que el trato de estos sanitaristas hacia ella fue en represalia por dicha denuncia. Esta misma paciente percibe desidia hacia el enfermo:

TENP – DC:

- C48-4: "Esa es función de anestesistas especialistas en dolor. Hoy en día, con los avances que existen, nadie debiera de sufrir dolores insoportables en el mundo!"
- P49: "...motivos sobran excusas sobran para negar en tantos casos socorrer a los y las mártires del dolor...crónico".

Pero, además, se hallaron entre las conversaciones, valoraciones que hacen referencia a la medicina alopática occidental como institución. A continuación, esto se desarrolla.

c) Medicina alopática occidental:

Las valoraciones que realiza el neopaciente no solamente tienen lugar desde su propia experiencia en la atención recibida, sino también desde lo que sabe, desde lo que conoce, pues este ávido consumidor de información de salud se ha constituido en las redes en un experto por sus conocimientos sobre su propia afección de salud, los cuales reflejan los saberes científicos de la medicina alopática occidental de los cuales se ha apropiado el paciente, pero también ponen en entredicho la red de comercialización que se teje alrededor de la enfermedad y en la que este queda

atrapado, que involucra la atención y la medicación. A continuación, se exponen estos resultados.

Reconocimiento del saber médico

Médico y paciente están estrechamente vinculados en una lucha: aquélla que libran contra la enfermedad. La del médico: desde sus saberes; la del paciente: desde su cuerpo. Esta relación es muy próxima, según palabras de Foucault:

Médico y enfermo están implicados en una proximidad cada vez mayor, y vinculados; el médico por una mirada que acecha, apoya cada vez más y penetra, el enfermo por el conjunto de las cualidades irremplazables y mudas que en él traicionan, es decir muestran y ocultan las hermosas formas ordenadas de la enfermedad... (Foucault, 1963: 34).

Foucault (1963, p.154) explica cómo históricamente el médico se apropió del conocimiento a través de la observación empírica: ver, saber, “una mirada preparada con toda una armazón lógica”; siendo ese el principio que desde finales del s. XVIII en adelante rige la práctica clínica, mientras que el paciente es un sujeto de la enfermedad, cuya voluntad se encuentra amilanada por ésta, puesto que “queda desarmado para la lucha frente a la enfermedad y se entrega al saber médico” (Fernández, Ruiz y Pimentel, 1997, p. 246), porque comprende que solo el médico puede devolver a su cuerpo el espesor vivo, todo lo cual lo convierte en el sujeto pasivo de la práctica clínica. Foucault (1963) exalta el poder del médico cuando expresa que la profesión médica está organizada como la iglesia e investida, sobre los cuerpos humanos, con poderes similares a aquellos ejercidos por la iglesia sobre las almas.

Esta estructura de poder ligada al saber ha sido heredada a través del tiempo. Aún en esta era cuando el paciente es un sujeto informado, el paciente antepone el saber médico-científico ante cualquier otra opción de sanación, pues se reconoce el conocimiento de las ciencias médicas sobre el cuerpo:

TENP – DC:

- C56-1: “(...) aunque la medicina tradicional no ofrezca beneficios ni lo suficientemente mitigadores ni por supuesto de sanación (...)”
- C29-58: “(...) Los sanadores (...) no lo curaran del dolor del cuerpo (...)”
- C29-60: “(...) debe de ir antes que a nada , a los médicos de dolor corporal, y luego busque que le ayuden para su psíquico con el sanador (...)”
- C29-63: “ (...) Te doy el consejo que busques ayuda para el dolor pero médica, antes que sea tarde y no te puedas curar”

Este reconocimiento del saber de la medicina científica, también se refleja cuando los pacientes recomiendan a los otros buscar asistencia con la medicina científica, con lo cual se distingue que, aunque el paciente aspira tener el poder sobre su propia salud, sobre su cuerpo, en razón del conocimiento científico el poder y la última palabra siguen estando en manos del médico. Algunos comentarios al respecto fueron los siguientes:

TENP – DC:

- C29-15: “(...) vea un traumatología (...) Busque solución médica (...)”
- C29-31, : “(...) junta médica es lo mas conveniente para resolver el problema”
- C29-39: “(...) debe de ir al traumatología (...) ir al reumatólogo (...) y que le den tratamiento (...)”
- C29-49: “(...) necesitas un grupo de médicos, trauma, reumatólogo, psiquiatra todo ello, porque necesitas que estudien tu caso exhaustivamente para llegar al problema (...)”
- C29-56: “(...) Creo que tenés que ver especialistas en traumatología, y buenos clínicos (...)”

- C29-73: *“Ponerte seriamente en manos de un neurocirujano y neurólogo que evalúe tu caso de forma integral.”*
- C48-4: *“(…) esa es función de anestesistas especialistas en dolor (…)”*
- C48-3: *“(…) esos dolores no pueden tratarse con medicinas tradicionales, eso necesitan medicamentos muy fuertes bajo una estrecha vigilancia médica (…) debe buscar médicos que estén formados para el dolor crónico”*

TENP – PT:

- C13-2: *“(…) Lo ideal es que vayas con un médico internista o un médico general (…)”*
- C15-1: *“(…) Lo indicado es que vayas con un especialista endocrinólogo (…)”*
- C25-1: *“(…) la última palabra la tiene el especialista (…)”*
- C30-11: *“(…) Te sugiero, que siempre preguntes a tu médico (…)”*
- P45: *“(…) es muy importante; Acudir a tus controles médicos (…)”*
- C47-3: *“(…) No olvides acudir a los controles médicos programados (…)”*
- C60-2: *“(…) te recomiendo que vayas con un especialista endocrinólogo (…)”*
- C80-1: *“(…) tu médico es el que confirmará o te descartará (…)”*
- P82: *“(…) esas sí son señales de ir a consulta médica (…)”*
- C84-1: *“(…) Imagino que tu médico te dijo (…)”*
- C86-1: *“(…) Es necesario que te hagan un chequeo médico para descartar o confirmar cualquier problema (…)”*
- P97: *“(…) no está demás acudir al especialista médico o a un endocrinólogo. (…)”*

TENP – CV:

- C7-6: *“(…) un médico es quien debe orientar mejor”*
- C11-2: *“(…) consultaste con médico?”*
- C16-1: *“(…) lo ideal es que (…) lo veas con tu médico”*
- C25-5: *“(…) tu médico con tantos tratamientos y estudios va descartando (…)”*
- C37-1: *“(…) quien te puede sugerir es tu médico”*

Comercialización de la enfermedad

Un aspecto negativo de la medicina contemporánea que ha contribuido a su deshumanización es la comercialización de la enfermedad. No es un secreto que los servicios de atención a la salud son privados en su mayoría y la investigación para la producción de fármacos está condicionada por los intereses del mercado, con lo cual las empresas farmacéuticas son grandes emporios empresariales y financieros. Uno de los neopacientes así lo percibe:

TENP – DC:

- P17: *“tremendo negocio para Grünenthal y farmacéuticas, alternativistas de salud, universidades y académicos, fisioterapeutas y otros especialistas, para los proveedores de tecnología, ortopedia y equipamientos de apoyo”.*

También en otros comentarios se hace alusión a los altos costos de la medicina privada, inalcanzables para muchos:

TENP – DC:

- P10: *“... el sistema de salud privado es tan caro que la mayoría de las personas esperan en sus casas e intentan mitigar sus dolores por su cuenta.”*
- P49: *“Es triste ver a una persona sufrir de dolor crónico y por más que se buscan soluciones mayores para al menos aliviarle un poquito no las obtiene, no son accesibles (…)”.*
- C56-2: *“el tema es económico, prácticamente.(…)”.*

Otras expresiones de indignación se observan ante la publicidad de nuevos modelos de negocios que comercializan con la enfermedad que otros padecen. Un paciente expresa indignación ante el anuncio de un parque de diversiones para personas con dolor crónico:

TENP – DC:

- P16: *“Lo que faltaba!!!! Ahora un parque de diversiones, con gastos de hotelería y todo para las personas que sufren dolores que pueden llegar a ser desquiciantes!!! Es el colmo como aprovechan la ola para ganar plata como sea!! Estoy indignada!!”*

Pero esta indignación que siente el paciente no sólo se queda en la atención, sino que también alcanza la medicación de la que es objeto. Estos hallazgos se presentan a continuación.

Eficacia de los medicamentos y pruebas

En las TENP que formaron parte de esta tesis doctoral, también los neopacientes comparten sus experiencias con la medicación. Algunos comentarios se relacionan con la eficacia de los medicamentos y las pruebas:

TENP – DC:

- P1: *“Tomas la nueva medicación y no te hace nada”*
- C18-2: *“El tramadol no me hizo nada”*

TENP - CV

- C2-7: *“(…) loratadina y antibiótico que no me sirvió de nada (...)”*
- C11-6: *“Al inicio de los síntomas me dieron antibiótico y jarabe para la tos, pero nada de eso me hizo”*
- P25: *“(…) El 2 de julio llega mi resultado. Negativo. Yo me sigo sintiendo mal. (...) Accede el médico por mi dificultad respiratoria hacerme segunda prueba (...) Llega resultado de la prueba Negativa otra vez (...)”*
- C25-6: *“Por desgracia las pruebas no son contundentes, específicamente las sanguíneas, sales negativo y los síntomas indican que sí se tiene el virus”.*

Asimismo, se discute en estos espacios los efectos secundarios que produce la medicación. Algunos comentarios son los siguientes:

TENP – DC:

- C18-7: *“Me dieron en varias oportunidades pregabalina y gabapentina, me dieron unos mareos horribles. Así que me dieron Lamotrigina y sertralina como bloqueadores de dolor... es como comer caramelos!!!”*
- C29-4: *“Nos medicamos con medicamentos que hay veces que no se pueden tomar”*
- C29-7: *“desde hace 10 días no e podido salir de casa debido a que me dio panico generalizado, al parecer por el escitalopram un antodepresivo”*
- C29-55: *“los cedantes como el tramadol o el acetaminofén que retiran el dolor artificialmente no me producen paz si no mas angustia”*

TENP – PT:

- P20: *“Hola alguien me pude decir si el medicamento metidazol 10 mg tomo 3 por día . Puede generar ataque de pánico”*
- C20-1: *“En mi opinión tampoco se podría descartar los ataques de pánico, si ya de por si los efectos secundarios que provoca este medicamento generan ciertos niveles de estres”.*

El proceso riguroso de desarrollo de los medicamentos de los cuales presumen las industrias farmacéuticas, parte de la idea de que todos los organismos son iguales, lo cual es un error, pues como bien se ha demostrado recientemente en el campo de la Farmacogenética los medicamentos no funcionan igual en todos los organismos, sino que existe cierta variabilidad genética en la respuesta de cada individuo a los fármacos.

Entonces puede observarse que el paciente está atrapado en una cadena de comercialización que no toma en cuenta que la experiencia con el medicamento es individual en vez de colectiva, pudiendo resultar ineficaz o incluso causar reacciones adversas, sin embargo, existe indiferencia al respecto, pues el paciente termina por ser un sujeto de experimentación, existiendo poco respeto por su bienestar e incluso por su vida, negligencia que comparten la industria farmacéutica y la propia medicina, con lo cual puede apreciarse que la situación no ha cambiado en siglos y el neopaciente así lo aprecia y expone.

d) Medicina alternativa:

En esta época contemporánea hay una creciente aceptación de las terapias alternativas, las cuales son prácticas, algunas tradicionales y otras de reciente aparición que prometen efectos beneficiosos pero que no han superado los requisitos de cientificidad de las pruebas, no obstante, están siendo reconocidas no solo por los pacientes sino incluso por la propia medicina científica debido a su propia incapacidad para dar solución a los padecimientos crónicos.

Algunas referencias a la medicina alternativa se intercambian entre los neopacientes. Entre estas se pueden citar las siguientes:

TENP – DC:

- C11-8: *“Intenta meditar se que no es fácil pero es real puede ayudar”*
- C29-1: *“Has probado acupuntura?”*
- C29-3: *“Prueba terapia alternativa yo estoy por probar el shiatsu me han dado muy buenas referencias”*
- C29-26: *“Disciplinas orientales”*
- C29-27: *“La hidroterapia es magnífica”*.

TENP – PT:

- C59-2: *“yo me empecé a tratar con un homeopata y me ayudo muchísimo ps me mando una inyección de hormonas para ser exacta testosterona, llevo 20 días q me la puse y hasta ahora te puedo decir que me siento muy bien”*

Comparando estos resultados con los hallazgos del estudio etnográfico de Jacqueline Clarac (1996) esta autora encontró que los pacientes referían los mismos problemas hallados en esta tesis doctoral con respecto a la atención con la medicina alopática occidental: la saturación del servicio sanitario público, los malos tratos de los sanitarios y los inalcanzables costos de la medicina privada; por lo cual buscaban otras opciones terapéuticas más rápidas y económicas con el añadido de la una atención más comprensiva y humana, en el caso de su estudio, de la medicina tradicional y la popular.

No obstante, en las TENP visitadas se observa que la medicina alopática occidental sigue teniendo primacía, pues el saber del médico sigue siendo reconocido, y el paciente procura utilizar los tratamientos médicos convencionales como terapia principal, mientras que las terapias de las medicinas alternativas aparecen como coadyuvantes. Puede hablarse de una tendencia hacia al pluralismo médico, con un creciente interés del neopaciente en las medicinas alternativas, pero con la conservada hegemonía de la medicina alopática occidental.

e) Internet

Ha sido a partir de finales del siglo XX y la primera década de este siglo XXI que la literatura científica anglosajona ha reportado un cambio actitudinal observado en los pacientes y propiciado por los avances tecnológicos, los cuales le permitieron indagar acerca de sus interrogantes de salud sin ningún tipo de restricción y obtener conocimientos avanzados para asumir un rol activo en el cuidado de su salud (Ferguson, 1996; Ferguson, 2007; Ferguson y Frydman, 2004).

Es claro que el mundo ha evolucionado, y, en tanto, el paciente de hoy no puede compararse al descrito por Foucault (2004) que, en la práctica de la salud alopática, asumía un papel pasivo y solo tenía acceso a la información que le fuera aportada por el cuerpo médico; ya que, aunque este fue su papel por más de dos siglos, actualmente se reconoce que el acceso a la información sobre salud es un derecho fundamental de las personas (Organización Panamericana de la Salud, 2011), pues el acceso a las TIC e Internet permite avanzar hacia sociedades más informadas, equitativas y competitivas; pero también más democráticas, pues en ellas los ciudadanos han encontrado un lugar de participación, desde el cual exigir sus derechos. Al respecto, se expone que la capacidad comunicativa de estas redes multiplica el impacto de las protestas sociales, llegando en algunos casos a activar revoluciones, alimentar la resistencia, impulsar a candidatos presidenciales e incluso derrocar gobiernos y regímenes políticos (Castells 2009).

Entonces no existen excusas para que un paciente esté desinformado o deje pasar la oportunidad de participar en un mundo interconectado como el de hoy. Además, el principio de autonomía que fundamentó los diferentes códigos de ética en la práctica y la investigación médica en seres humanos, hoy también sustenta el modelo autonomista de la medicina, y privilegia el derecho del paciente a recibir información completa y de calidad, lo cual va de la mano con la llegada del paciente informado como un fenómeno que se ha hecho presente de forma espontánea gracias al advenimiento de las TIC e Internet.

Entre las conversaciones de los neopacientes en las TENP observadas surge el reconocimiento de Internet como un espacio de información y denuncia. Esto se presenta seguidamente.

Espacio de información

Al conformarse en redes y construir tribalidades empáticas de las cuales participar, el neopaciente reconoce a Internet como espacio de información y denuncia. De hecho, comparten entre ellos información basada en pruebas científicas que ha sido descargada de la red, en forma de noticias y artículos periodísticos o de investigación, entre otros. Entonces puede afirmarse que las búsquedas en Internet forman parte de sus estrategias cotidianas para conocer la enfermedad.

Claramente, un paciente que vive en una era de la información no puede ir de espaldas al mundo, y lo largo de esta tesis doctoral esto ha sido comprobado. Sin embargo, en muy pocos mensajes los neopacientes hablan de ello expresamente.

Entre las conversaciones verificadas en los espacios visitados, se encontraron dos comentarios, en los cuales, ante las dudas en el momento del diagnóstico, surgen recomendaciones acerca de Internet como espacio de información. Estos son los siguientes:

TENP – DC:

- C29-48: "...busca en internet Sacroelitis, yo creo que tiene algún síntoma de lo que tienes"

TENP – PT:

- C84-3: “Para el día de tu biopsia te dejo por si acaso unos links para responder algunas dudas que tenga”

TENP – CV:

- P2: “(...) al buscar en you tube ejercicios para eso no había comentarios desde hace nueve meses y desde mayo muchísima gente con lo mismo? Pero no está dentro de los síntomas del Covid”.
- C11-7: “(...) busca videos en You Tube, me han servido mucho”

Espacio de participación

En otra publicación, la administradora de la TENP - DC utiliza estos espacios para la denuncia, colgando un video en el que expone una mala praxis médica y maltratos del personal sanitario hacia su persona. También una paciente reflexiona sobre la utilidad de este espacio, que reconoce como medio, para la denuncia. Así lo expresa:

TENP – DC:

- C45-2: “Este puede ser otro medio para denunciar”

Entonces el espacio tecnológico es reconocido como espacio de participación, en este el neopaciente expone sus opiniones, las injusticias de la sociedad en el trato hacia su condición y ahora es imposible callarlo pues su voz es independiente.

La dimensión tribal

Para iniciar este apartado, conviene citar una anécdota publicada por Ira Byock (2012). Este autor cuenta que cuando un estudiante le preguntó a Margaret Mead cuál consideraba ella que era el primer signo de civilización en una cultura, la reconocida antropóloga respondió que lo era un fémur roto que había sanado, pues esto era indicativo de que alguien ayudó al fracturado y lo cuidó hasta que sanara, y, por lo tanto, de que no éramos desconocidos el uno para el otro. De tal manera, asistir al necesitado, la solidaridad, es lo que diferencia una sociedad civilizada de otra que no lo es, y lo que ha permitido llegar al hombre hasta la actualidad.

Como bien se ha querido demostrar a lo largo de este trabajo, las interacciones entre los neopacientes reflejan la formación de nuevos tejidos sociales en estos espacios tecnológicos. Agrupamientos tribales se han asentado en la virtualidad para asegurar la perpetuidad de la especie humana en estos nuevos tiempos, que en esta tesis doctoral han sido dadas en llamar tribalidades empáticas de neopacientes, en las cuales se desprenden actitudes de apoyo y el reconocimiento del otro.

◦ Componente de apoyo

En la actualidad se reconoce la importancia del apoyo social para el paciente. Investigaciones que datan de los años 70 formulan que cuando el sujeto se percibe como miembro de un grupo social se siente valorado y querido, lo cual le aporta un sentido de control sobre su ambiente relacional y produce beneficios psicológicos al individuo (Cassel, 1974; Weiss, 1974; Coob, 1976). En este sentido, Cohen, Underwood y Gottlieb (2000), exponen que la tendencia humana natural de cuidar a otros seres humanos, de apoyarse mediante redes sociales, ha demostrado ser un tratamiento poderoso y equiparable en su efectividad a los procedimientos médicos con fármacos.

House (1981) por su parte, define el apoyo social como un proceso interactivo de ayuda emocional e instrumental de la red social en la que el sujeto se encuentra inmerso, y resalta la importancia del apoyo para superar las situaciones estresantes. De igual manera, Hobfoll y Stokes (1988) lo definen como aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada.

Pero, como bien ha podido apreciarse en las secciones anteriores, ante la deshumanización que afecta a la medicina, los hospitales tienen deficiencia en recursos físicos y humanos para ofrecer un cuidado adecuado e integral que logre suplir las necesidades humanas del individuo. Entonces, el neopaciente se refugia en las redes tecnológicas para suplir este vacío, buscando ese apoyo que no obtiene en el personal de salud que lo atiende, ni en la familia y demás redes sociales primarias tradicionales, ni tampoco en la sociedad, pues se siente incomprendido e invisibilizado, más aún cuando se encuentra en situación de confinamiento, en razón de su enfermedad y, actualmente, de la pandemia.

El apoyo que se ofrecen los neopacientes en las TENP observadas es de tipo emocional, informacional y consejos. A continuación, se inicia la exposición de los hallazgos acerca del apoyo emocional.

a) Emocional

No obstante, las teorizaciones de los autores anteriormente citados se refieren a las redes sociales de apoyo social natural que tradicionalmente involucran la pareja, familia y amigos cercanos, que han sido denominadas en el ámbito de las ciencias sociales como redes o grupos sociales primarios; pero en el mundo interconectado en el que se desenvuelve el paciente actual el participar en las redes viene a ser una estrategia de satisfacción de estas necesidades de apoyo en el nuevo entorno social, en otras palabras, las tribalidades empáticas en los espacios virtuales vienen actualmente a ser parte de los grupos sociales primarios de los neopacientes.

En este trabajo se ha observado que los neopacientes miembros de tribalidades empáticas se otorgan apoyo mutuo. Cuando alguno de ellos expresa vivir momentos de miedo, angustia y desesperación, los demás acuden en su auxilio aportando consejos y palabras de aliento. Algunos ejemplos son los siguientes:

TENP – DC:

- C18-3: *“Pero es bueno llorar”*
- C29-72: *“Mucho animo (...) y fuerza para poder con todo! Te entiendo”.*
- C29-18: *“Ánimo no se dejen vencer”.*
- C1: *“Tranquila... Te mando un abrazo que averigüe tu dolor físico y emocional”*
- C5: *“Tranquila”*

TENP – PT:

- C21-4: *“animo ponte positiva (...) Ten fe, ten paciencia, optimismo, que todo saldra bien”.*
- C30-8: *“animo”.*
- C30-9: *“muchas gracias por tus palabras”*
- C30-14: *“animo y fortaleza”.*

TENP - CV

- C2-11: *"Me da mucho gusto que hayas mejorado"*
- C2-23: *"(...) me da gusto"*
- C5-1: *"Lo siento mucho"*
- C35-6: *"gracias (...) Ya me quedé más tranquila"*

El neopaciente busca y recibe el apoyo emocional de sus pares en la experiencia compartida de la enfermedad. Cabe denotar que en la tribalidad empática DC una de las publicaciones (P29) recibió como respuesta 77 comentarios con consejos y palabras de motivación dirigidos al sujeto que expresaba su angustia y desesperación, lo cual es muestra del grado de solidaridad que existe entre sus miembros.

También una forma de solidaridad es estar a disposición del otro, para escucharlo, como se observa en el siguiente comentario:

TENP – DC:

- C29-72: *"Cuéntanos como van las cosas! Un abrazo"*.

De tal manera, saber que el otro está allí conectado en el mismo espacio virtual, para ofrecerse compañía, para recordarse que no están solos, que alguien está interesado, preocupado, ofreciendo su ayuda, compartiendo las mismas emociones y sentimientos, otorga seguridad al neopaciente y afianza el vínculo con los otros. La socialidad no es lo novedoso pues bien se conoce la tendencia humana de relacionarse con los otros, de establecer afiliaciones, y en estos últimos tiempos de agruparse con iguales, lo que llama la atención es que ahora las relaciones primarias se están construyendo en entornos virtuales, se están formando lazos fuertes con personas distantes geográficamente que están al alcance sólo a través de entornos tecnológicos y que comparten una experiencia vital, que, en el caso que ocupa esta tesis doctoral se trata de la vivencia de la enfermedad.

Otra práctica observada en las TENP es el apoyo informacional. Esto se explica a continuación.

b) Informacional

Forma parte de los objetivos del grupo compartir material informativo relacionado con la enfermedad. Pueden extraerse algunos comentarios para ilustrar lo anterior:

TENP – DC:

- P15: *"Vamos juntos a encontrar algunas soluciones. Vamos a acompañarnos, investigar y compartir información. A movernos para lograr una mejor calidad de vida"*
- C29-4 *Si quiere saber más sobre el dolor vea y siga preguntando aquí en esta página. Donde habemos y sufrimos tanto como usted, le deseo que mejore y que tenga mucha suerte"*.
- C56-2: *"La idea es poder investigar alternativas que sirvan de algo en esta pagina"*

TENP – PT:

- P28: *"compartir con la comunidad videos o publicaciones que sean relacionados con esa finalidad de apoyo, de información"*
- P69: *"esta comunidad fue creada para compartir experiencias, consejos, dudas, comentarios, o material relacionado a la tiroides o enfermedades tiroideas"*.

TENP – CV:

- P42: *“La idea es compartir experiencias con la enfermedad y la manera como lo enfrentamos”*

Pero no sólo se trata de compartir publicaciones o artículos informativos. Se observó de forma recurrente en los espacios virtuales visitados que los neopacientes también comunican los acontecimientos individuales relacionados con la vivencia de la enfermedad, orientando al otro desde su propia experiencia, desde los conocimientos que ha podido construir de esta manera. Algunos ejemplos al respecto son los siguientes:

TENP – DC:

- C29-56: *“Creo que tenés que ver especialistas en traumatología, y buenos clínicos además de un psiquiatra. Esto es sólo un aporte de alguien que ha peregrinado mucho y encontrado pocas respuestas, pero más que nada”.*

TENP – PT:

- C13-1: *“lo que a mí me ayudó fue hacer actividad física no desaparecieron los síntomas pero se miraban muy a lo largo y para los dolores de cabeza iba a que me dieran masajes porque más rápido acostumbraba estrés con los dolores de cabeza”.*
- C13-2: *“no es nada normal que tengas esos síntomas, cuando uno está mal de la tiroides tiene problemas al tragar la base del cuello suele estar inflamada, además de otros problemas de salud”.*

TENP – CV:

- C2-8: *“mañana me haré la prueba de inmunoglobulina para confirmar y les escribo por aquí”*
- C2-17: *“crees que aún me lo pueda hacer? Es que desde abril nos enfermamos”*
- C2-20: *“(…) tengo entendido que por sangre sale si tuviste o no el virus por los residuos que quedan, aunque pase más de un mes”.*

Se trata de una asistencia que se concreta en un intercambio de información que se ofrece para beneficio del receptor, pues existe una conexión entre estas personas, y al ofrecer información se ayudan, se apoyan, se demuestran afecto, se unen en comunión.

En la búsqueda de una solución a los problemas asociados con la enfermedad, hay una lucha que los neopacientes hacen en conjunto desde las TENP. Cuando comparten información trabajan en grupo y tratan de hacer con ello menos pesada la carga. Es esa ligadura que ha permitido al hombre sobrevivir a desastres naturales, las tragedias de las guerras y todo tipo de acontecimientos funestos, pues el hombre necesita del otro para existir, coexistir y entonces, ser en el mundo.

En este mismo orden de ideas, los neopacientes intercambian consejos de cuidado. De esto se trata lo que se expondrá a continuación.

c) Consejos

El intercambio de consejos entre los pacientes tiene sentido en apoyarse entre sí en la toma de decisiones con respecto a las acciones y/o conductas frente a la enfermedad. Pero estos consejos, además de cumplir el objetivo de ser una guía para acción, llevan implícita una carga emocional, hacerle saber al otro que están allí, como tribu, para acompañarse en la lucha contra la enfermedad. Pueden citarse algunos consejos como los que siguen:

TENP – DC:

- C18-1: *“Ponte compresas calientes toma cualquier antiinflamatorio por mientras date una ducha caliente”*
- C18-3: *“toma la lyrica si la tienenes a la mano. O un antiinflamatorio fuerte”*
- C32-3: *“no esperes a que la cosa sea peor para hacerte exámenes”*.

TENP – PT:

- C15-1: *“no dejes pasar tiempo. Por lo pronto procura comer alimentos saludables como frutas y verduras, hidratarte tomando bastante agua, evita frituras o productos con quimicos dañinos, procura hacer ejercicios. Espero mejores pronto”*.
- C80-1: *“no dejes pasar tiempo. Por lo pronto procura comer alimentos saludables como frutas y verduras, hidratarte tomando bastante agua, evita frituras o productos con quimicos dañinos, procura hacer ejercicios. Espero mejores pronto”*.
- C59-4: *“Procura comer alimentos saludables y suaves (frutas, verduras), trata de reducir el consumo de alimentos procesados o chatarra (las carnes, alimentos grasos y picantes o muy condimentados podrian irritar las paredes del estomago o el esófago y por ende causar mas molestias a tus nodulos tiroideos), toma bastante agua, y procura reducir tu estrés”*.

TENP – CV:

- C25-6: *“(…) No confiemos y atiéndanse especialmente los pulmones. Pues hay gente asintomática que se está enferma de de las vías respiratorias y quedan muy dañados”*
- C19-3: *“lo importante es reforzar tu sistema inmunológico y cuidarse para no recaer”*
- C35-5: *“(…) los virus se activan con el movimiento, estrés y ejercicio, guarda reposo”*

De igual manera, los neopacientes se reconocen como iguales. A continuación, se analizará este hallazgo.

◦ Componente de reconocimiento

Las plataformas digitales les han permitido a los neopacientes encontrarse, reconocerse como iguales y congregarse en comunidades en el plano virtual, que han sido denominadas en esta tesis doctoral tribulidades empáticas de neopacientes (TENP). Diferentes mensajes permiten constatar como comparten una identidad, y se relacionan sobre una base empática en un estar-juntos-en-red.

a) Identidad

La identidad se gesta en el individuo desde la infancia (George Hebert Mead, 1964) y de aquélla forman parte, indiscutiblemente, aspectos socio-culturales que son adquiridos y transmitidos de generación en generación, como creencias, valores, prácticas y costumbres, relación con el entorno, conductas de comportamiento, estructura de normas sociales y pautas de interacción social.

Sin embargo, la identidad, es una especie de lugar virtual, transformable, móvil y cambiante, no es algo dado, se transforma con los procesos de identificaciones. García Canclini (1995), pues, como bien expresa Quintero (2014), no alude a una entidad inmanente, fija, estática, sino a una construcción psico-socio-cultural más bien dinámica, que se construye en una unidad dialéctica, un juego de contrarios: identidad–alteridad, unidad–diversidad. En este sentido, con la autora, la identidad es una construcción psico-socio-cultural que permiten el autorreconocimiento y el reconocimiento del otro, lo que supone, permite y recrea el juego de identidad–diversidad que supone la consciencia de sí y la percepción del otro, la consciencia de una herencia cultural y un sentido de comunidad.

Sin el concepto de identidad no se podría explicar la menor interacción social, porque todo proceso de interacción implica que los interlocutores se reconozcan

recíprocamente mediante la puesta en relieve de alguna dimensión pertinente de su identidad (Giménez, 2014). Claramente la identidad es una construcción psico-socio-cultural que se produce especialmente en la niñez, pero esta no finaliza allí, sino que continúa en construcción mientras el individuo viva y acumule experiencias.

Considerando que la experiencia de vivir una enfermedad crónica tiene un profundo impacto en la vida de las personas, la identidad del sujeto se ve influida por esta nueva experiencia. La enfermedad es su carta de presentación ante los demás miembros del grupo:

TENP – DC:

- C11-11: *Tengo presionada la raíz nerviosa S1, el sacro, así que el dolor es tremendo en toda la cadera derecha hacia la pierna. Hubo mala praxis y una cirugía ahora puede ser muy riesgosa en el sentido de que puedo quedar en silla de ruedas”.*
- C23: *“postrada por lo desquiciantes que resultan estos dolores. A veces no puedo ni siquiera darme vueltas en la cama, pues el dolor está concentrado en mi cadera derecha. Subyace una hernia de disco L5.S1 que no quieren operar porque parece ser muy riesgoso”.*
- C44-2: *Yo ni con los medicamentos puedo soportar el dolor, me vuelve loca y no puedo ni dormir.*
- C25-1: *“Yo estoy con unos dolores crónicos tb...”*
- C29-16: *A mi me d pasa lo que a \$%&/(), llevo 27 años, 20 muy intensos y hace 4 o 5 meses que dejé la mayoría de las rehabilitaciones.”*

TENP – PT:

- P8: *“buenas tengo tiroides”*
- P15: *“El doctor me dijo que tenía tiroides crítica”.*
- C30-5: *“Yo tengo más de 10 años que me diagnosticaron hipotiroidismo”*
- P12: *“mi diagnosticaron cáncer de tiroides”.*
- P60: *“sufro hipotiridismo”*
- P62: *“mi madre y yo padecemos de tiroides”*
- P47: *“yo soy una crónica de tiroides porque tengo nódulos”.*

TENP – CV:

- C29-3: *“(…) Yo también salí positiva (...)”*
- P11: *“Hola, tuve covid (...)”*

En tal sentido, se observa que los pacientes les preguntan a sus pares acerca de sus síntomas, que sienten, dónde, cómo...solicitar una explicación precisa posiblemente les permite identificarse con el otro desde su propia experiencia con la enfermedad, con el dolor.

TENP – DC:

- C11-1: *Animo. Donde tienes dolor? Yo también lo sufro*
- C11-2: *Donde son tus dolores?*

TENP – PT:

- C13-1 *“A mi me pasa igual pero por rachas”*
- C59-2: *“Se que es muy feo vivir con esos síntomas”*

A partir de la enfermedad, el sujeto reconstruye su ambiente, y, como tal, en concordancia con la sociedad mediatizada a la que pertenece, busca establecer interrelaciones con los otros en las redes tecnológicas. Seguidamente se recogen las expresiones de dos pacientes que tienen una idea bastante clara al respecto:

TENP – DC:

- C29-20: *Todos vivimos este dolor por algo estamos en esta página. Unos más otros menos pero nod (nos) comprendemos*”.

TENP – PT:

- C71-7: *“Se necesitan grupos de apoyo. A través de la identificación se hace más llevadera la experiencia de una condición particular. En nuestro caso... condición médica”*

En estos espacios los pacientes expresan un frecuente inconformismo por la manera en la cual son reconocidos por la sociedad. Esto recuerda a la filosofía del reconocimiento de Hegel (2017) cuya obra original fue publicada en 1807 pero sus pensamientos aún siguen en vigencia en la actualidad, pues refiere una tensión permanente entre la conciencia privada y la moral pública que explica en que mientras los individuos buscan ser reconocidos tal, como ellos se auto-reconocen, aquellos que poseen una posición dominante buscan imponerles su propia definición de lo que deben ser.

Este desfase entre la propia identidad y la asignación identitaria es señalado de manera expresa. Se observó que los neopacientes en sus espacios virtuales frecuentemente se expresan en términos de “nosotros”, primera persona del plural, con lo cual puede afirmarse que se están reconociendo en una identidad colectiva, que buscan tener una representatividad en esta sociedad dominante lo cual alcanza lo político y lo cultural, ya que el poder que proporcionan las herramientas comunicativas de esta nueva era les faculta a actuar y a producir discursos que están al alcance de los que ostentan el poder.

Además, mencionan expresamente su pertenencia a una categoría de personas cuando además de sus síntomas y limitaciones, comparten autodenominaciones como las siguientes:

TENP – DC:

- P49: *“los y las martires del dolor....crónico”*

TENP – PT:

- P53, P78, P90, P91, P101: *“Hipotiroides” e “hipertiroides”*

De esta manera, cada uno de ellos se proyecta en el otro para pasar a la comprensión e identificación entre los sujetos y para compartir sensibilidades colectivas. En el espacio virtual en el que se asientan se conciben como parte de una comunidad que los acoge. Citando a García Canclini (1995) la identidad del neopaciente es “una construcción que se relata” (p. 107) en estos espacios de Facebook en los cuales asientan sus tribalidades.

En estas auto-representaciones compartidas los neopacientes exponen las características que los definen. En los espacios visitados algunos neopacientes se describen a sí mismos como personas:

TENP – DC:

- C32-8: *“valientes”*.
- P21: *de “belleza interna”*.

TENP – PT:

- C30-8: *“guerrera”*.

En algunos casos en esta búsqueda de reconocimiento entre iguales se recurre al símbolo. En la tribalidad empática DC se instituye Frida Kahlo como personaje

icónico, una reconocida artista que no fue correctamente diagnosticada en su época al ser desconocida su enfermedad, sin embargo, por estudios realizados a sus autorretratos actualmente se comprende que sufría de dolor crónico, lo cual la llevó a padecer un severo sufrimiento continuo además de incomprensión por parte de la sociedad, situaciones ante las cuales los miembros de este grupo se identifican.

Este personaje se presenta en cuatro oportunidades: la primera como el ícono del grupo (ver figura 3) y en otras tres ocasiones más, en las cuales se resalta esa cualidad que todos comparten de sentirse extraños e incomprensidos.

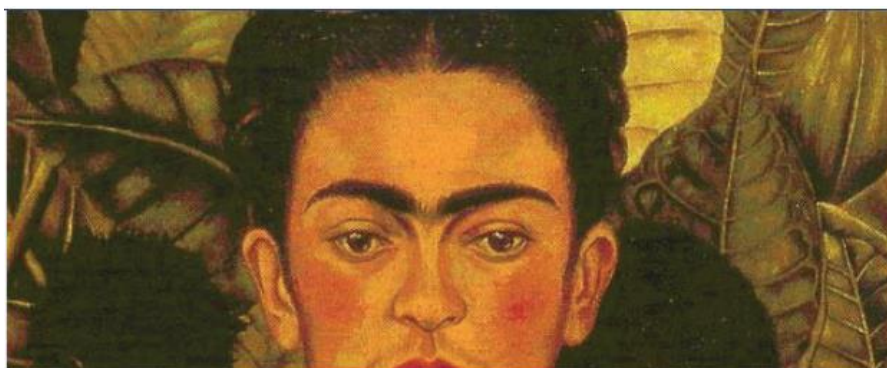


Figura 3. Imagen de Frida Kahlo, utilizada como foto de portada de la TENP – DC.

Pero en este reconocimiento como iguales, surge la empatía entre los neopacientes como un elemento que se extrae de las conversaciones que se producen entre ellos en las TENP. A este hallazgo se dedican los próximos párrafos.

b) Empatía

Las redes ya no se estructuran únicamente como interconexiones compuestas por cables y datos, hoy en día conectan personas. En las tribalidades de neopacientes observadas en esta tesis doctoral la empatía emerge como la base relacional.

Se habla de empatía cuando un individuo se pone en el lugar del otro, comprende su sufrimiento, cuando es capaz de sentir lo que el otro siente y en ello se identifica con él. En las TENP visitadas se observó un comportamiento común, que consiste en que los neopacientes informan su estado actual al grupo, informan de su situación, cómo y qué sienten, ante lo cual los otros expresan empatía.

Las siguientes publicaciones son algunas de las respuestas que los neopacientes dirigieron a otros que expresaban sus sentimientos y emociones relacionados con la vivencia de la enfermedad en las diferentes tribalidades visitadas, que pueden ejemplificar lo anterior:

TENP – DC:

- C29-73: *“es muy angustiante sentirte como dices. Te entiendo porque al igual que todos aca, padezco de dolor crónico”*
- C29-48: *“Mi caso no es como el tuyo, pero te entiendo (...) Te entiendo muy bien...”*
- C29-63: *“yo te entiendo estoy como tu con dolor, y soy mayor que tu y llevó muchos más años.*
- C29-23: *“Si, me imagino. He tenido, no lo tengo ahora.*
- C36-1: *“Somos muchos los que sentimos lo mismo que tú...”*

TENP – PT:

- C11-2: *“Aunque también me da miedo angustia son sentimientos encontrados y te entiendo”*
- C84-6: *“Yo me hice la puncion para la biopsia. Creo que estaba tan asustada como tu”.*

TENP – CV:

- C5-1: *“Lo siento mucho”*
- C11-7: *“(...) hay días que me pasa igual (...)”*
- 39-6: *“(...) también yo la pasé mal”*

Entonces colocarse en el lugar del otro, representarse el sufrimiento del otro, es la manera en que se llega a establecer esta conexión empática entre los neopacientes, para formar vínculos fuertes con los otros, los cuales se convierten en la base del tejido social que los une en el espacio virtual.

c) Estar-juntos-en-red

En esta época contemporánea las relaciones están siendo altamente mediadas por las plataformas y aplicaciones tecnológicas. De esta manera, una nueva forma de estar juntos en espacios alternativos emerge de la técnica que hoy enmarca la vida humana. En tal sentido, en las interrelaciones de los neopacientes a través de las tecnologías que se producen en los espacios virtuales hay una búsqueda de compañía, pues los neopacientes buscan superar la soledad al *estar-juntos-en-red*. Algunos comentarios publicados por los neopacientes en las TENP observadas pueden ilustrar lo anterior:

TENP – DC:

- C43-17: *“gracias por preguntar por acordarse por estar en unión Muchas gracias...”.*
- C29-20: *“Todos vivimos este dolor por algo estamos en esta p{agina. Uns m{as otros menos pero nod comprendemos.*
- C47-1: *“La idea es tener un espacio para desahogarnos cuando nonos entiendan o estemos superados. No podemos solucionar,(...), pero al menos podemos acompañarnos”.*
- C47-2: *“(...) será bueno tener compañía.”*

TENP – PT:

- C30-8: *“Busca apoyo en tu familia, conocidos, redes de apoyo en tu ciudad, también en grupos de apoyo en la web como este.*

En este sentido, cuando los neopacientes se juntan-en-red, cuando forman TENP se forman lazos entre ellos que los llevan a sentir que no están solos. Con Maffesoli, este símbolo arcaico que es la tribu, pone de manifiesto “la importancia del sentimiento de pertenencia a un lugar y a un grupo como fundamento esencial de toda vida social digna de ese nombre” (Maffesoli, 2009: 191).

Aparece Internet como un espacio simbólico de encuentro, la “comunidad de los santos postmoderna” con Maffesoli (2009, p. 74). Al *estar-juntos-en-red* se fomenta la

socialidad entre iguales, lo cual es clave para encontrar de nuevo el sentido a sus vidas, que sienten perdido por causa de la enfermedad, hay una unión en espíritu. Algunos comentarios de los neopacientes así lo reflejan:

TENP – DC:

- C29-71: *“Vieron como cada uno de nosotros que sentimos éstas situaciones tiene mucho que aportar a los demás? Eso da un mayor sentido a nuestras vidas”.*
- P36: *“Padecer con otros y por otros empieza a darle sentido a lo que nunca pensé que lo tuviera (...) cuando el dolor se vuelve amor, no se alivia, pero me vuelve mas fuerte”.*

Los pacientes sienten perdido el sentido de sus vidas debido a la concepción del enfermo instituida en Occidente, donde por la influencia del orden moderno, se pretende, desde los ámbitos de poder, organizar y legitimar el papel del individuo dentro de la sociedad y las relaciones entre sus miembros. El enfermo, en este sentido, también es categorizado mediante un estatus que lo aparta de la obligación laboral y al que se le debe asegurar la atención para garantizarle la mejor calidad de vida posible, y en esta condición social, tiene derechos más que deberes. No obstante, el individuo en este nuevo rol también se encuentra con que la sociedad lo aparta, lo enclaustra, lo individualiza. Así, el discurso de los pacientes ha sido silenciado por siglos, y esto es reconocido por uno de ellos:

TENP – DC:

- C29-55: *“yo se que no me debo quejar”*

Pero el hombre es relacional por naturaleza, y, al ser silenciado es apartado de su mundo. Además, al ser suprimida su carga laboral también deja de sentirse útil a la sociedad. Esto es expresado por un neopaciente:

TENP – DC:

- C29-48: *“No tenemos una vida normal ni un trabajo... Eso lleva a estar deprimidos!”*

Entonces, deja de relacionarse con los otros, deja de sentirse necesario, todo lo cual lo puede llevar a experimentar un vacío en su vida. Por ello, busca llenar ese vacío, relacionarse con los demás y entonces, lo hace en las redes. Es el *homo físcus/virtualis* en su rol de neopaciente, generando un bucle en estos dos mundos.

También la divulgación de la vida privada en los espacios tecnológicos es aceptada por los pacientes como parte de esta nueva era, sin temores, y hasta quizás con un poco de ingenuidad al respecto, en tal sentido, el neopaciente se muestra de forma transparente en los espacios virtuales:

TENP – DC:

P2: *“Despues de casi tres semanas de cama, dolor y drogas, me decido a difundir lo que siempre pensé que era de mi vida privada. Me encontré con esta carta y me di cuenta de lo importante que puede ser que al igual que yo, alguien encuentre respuestas a un padecimiento que nadie ve desde afuera. Para quienes sufren, para quienes no entienden o no conocen el tema, para quienes cuidan y para quienes abandonan.... ¡que ningun dolor le gane a nuestra belleza interna...”.*

C1-1...: *“Acá tienes para desahogar todo”*

C11-7: *“Fuerza, amigo, cualquier cosa, estamos para escucharnos”.*

C29-4: (...) *Si quiere saber más sobre el dolor vea y siga preguntando aquí en esta página. Donde hsbemos y sufrimos tanto como usted, le deseo que mejore y que tenga mucha suerte.*

C56-7: *“La idea de esto fue generar un espacio de información y una catarsis, una manera de canalizar el dolor mientras dure”.*

TENP – PT:

C72-7: “Gracias por aceptarme... se necesitan grupos de apoyo. A través de la identificación se hace más llevadera la experiencia de una condición particular. En nuestro caso... condición médica.”

En esta era del espectáculo que se inició de acuerdo con Vattimo (1989) en la expansión de los medios de comunicación de masas y que hoy se ha intensificado con las tecnologías de la información y la comunicación, la enfermedad se vive en público, pues ya el paciente no se encuentra aislado del mundo, sino que ahora expone sus sentimientos, su propio testimonio, en público y de forma global. En tal sentido se observó en las TENP que pacientes con una misma condición crónica se reconocen, se hacen compañía, se quejan, se informan, buscan soluciones, se muestran en escena pública, y todo lo hacen juntos-en-red. Una neopaciente anima a los demás miembros de su grupo a explotar estos recursos:

TENP – DC:

- *P20: “A apoyarnos a quejarnos, a denunciar y descargarnos. Que no nos digan que hay que aprender a vivir con el dolor y quedarnos callados. Hace mal. Vamos juntos a encontrar algunas soluciones. Vamos a acompañarnos, investigar y compartir información. A movernos para lograr una mejor calidad de vida”.*

Pudo observarse que una de las TENP tiene como un rito celebrar el ingreso de nuevos miembros. Al administrador corresponde aceptar las solicitudes de ingreso, y una vez hecho esto, les da la bienvenida y los presenta al grupo, a lo que los nuevos miembros agradecen. Es un ritual de bienvenida que fomenta la unión y la pertenencia a este colectivo humano.

El neopaciente, en la interacción social que se produce en las TENP se hace parte integrante de esta cultura y de su marco normativo, y se sabe perteneciente a un grupo social. En tal sentido, hay convivencia, y, para que la misma sea sana, cada TENP elabora sus propias reglas, contando con la ayuda de los administradores que generalmente son las personas encargadas de su cumplimiento. De tal manera, se definen las normas sociales y sus respectivas sanciones.

Entonces, lo permitido y lo no permitido en el espacio virtual que comparten está definido en las TENP visitadas: DC y PT. Estas se exponen a continuación en la Tabla 24.

Tabla 24. Normas sociales en las tribalidades empáticas de neopacientes observadas.

Tribalidad empática	Lo permitido	Lo NO permitido	Sanciones
DC	- Quejarse - Aportar información - Compartir la propia experiencia y sufrimiento - Sugerir, difundir y proponer tratamientos viables	- Una actitud desubicada y reiterada (P19). - Lucrar con el dolor (P19, P31).	- Bajar del grupo (P19)
PT	- Compartir experiencias, consejos, dudas, comentarios o material relacionado (P28). - Compartir con la comunidad videos o publicaciones con finalidad	- Saturar el grupo con otros fines ajenos (comerciales) que no vienen al caso (P28)	- Mencionar al que ha cometido la falta recordándole las normas del grupo (P42, P31, P28, P69)

	de apoyo, de información (P28).		
CV	- La idea es compartir experiencias con la enfermedad y la manera como lo enfrentamos (P42). - La intención de este grupo es adquirir información y apoyo, ya que se sabe muy poco en cuanto al seguimiento y tratamiento (P43).	- El grupo no es para compra – venta (P1)	- Ninguna

Hasta este punto se han podido identificar dimensiones, componentes y temáticas con los que se puede delinear al neopaciente y su cibercultura; y que sirven ahora de partida para continuar el estudio de este sujeto en eventos de actualidad en la plataforma Twitter. Puede pensarse que las TENP son parte de un movimiento que se está fermentando y que busca modificar la discriminación que padece el enfermo, al cual se desplaza hacia un papel que lo excluye de la propia vida en sociedad, pues la contemporaneidad ha traído con ella otros espacios basados en la virtualidad, que también forman parte del imaginario colectivo para obtener en ellos una experiencia estética, pues recordando las ideas de Maffesoli (2004, 2009), la comunión, el vibrar en común, son característicos de un nuevo paradigma estético que domina la sociedad contemporánea. Sin embargo, no puede obviarse que la inteligencia artificial está operando subrepticamente. Es posible que los pacientes en sus búsquedas hallen estos grupos porque los algoritmos de búsqueda actuales así lo posibiliten y exista una intención fomentada por los nuevos grupos de poder tecnológico; que esta empatía e identificación con el otro esté siendo fomentada por nuevos grupos de poder que están manipulando los hilos en una función de títeres, pues hoy las emociones son datos públicos y comercializables.

6.1.2. Una mirada integrativa al neopaciente desde las tendencias de Twitter

Continuando con la etapa de la observación no participante, en esta sección se describirán algunos eventos de actualidad relacionados con temas de salud, para resaltar la participación y el afloramiento de la subjetividad de los neopacientes en el espacio de Twitter.

6.1.2.1. El neopaciente en tiempos de pandemia de COVID-19.

- Notas preliminares sobre el evento

En días recientes una pandemia sorprendió al mundo entero. El COVID-19 (acrónimo del inglés COronaVirus Disease 2019) es una enfermedad producida por el coronavirus SARS-CoV-2 cuyo brote se inició en la ciudad de Wuhan, provincia de Hubei, China, en diciembre del año 2019. Fue declarada por la OMS como una emergencia de salud pública de preocupación internacional el 30 de enero de 2020, y como pandemia el 11 de marzo de 2020.

Según indica el Colegio Oficial de Biólogos de la Comunidad de Madrid (2020) los coronavirus, estructuralmente, son virus esféricos de 100-160 nm de diámetro, con envuelta de bicapa lipídica y que contienen ARN monocatenario (ssRNA) de polaridad positiva de

entre 26 y 32 kilobases de longitud. Se sospecha que esta nueva cepa de coronavirus identificada como SARS-CoV-2 pasó de un huésped animal a uno humano, por lo que su origen puede ser zoonótico, pues, si bien no se ha identificado ni confirmado el agente etiológico, la OMS (2020) indica que las autoridades de la República Popular de China le informaron a este ente que algunos pacientes eran comerciantes o vendedores que trabajaban en el mercado de mariscos de Wuhan.

Los coronavirus son una extensa familia de virus que pueden causar enfermedades tanto en animales como en humanos. El SARS-CoV-2 pertenece al subgénero *Sarbecovirus* de la familia *Coronaviridae* y es el séptimo coronavirus del cual se conoce que infecta a seres humanos (Beeching, Fletcher y Fowler, 2020). El genoma de este virus ya ha sido descifrado y está publicado en Genbank (Beeching, Fletcher y Fowler, 2020).

En años recientes, otras cepas de coronavirus han sido la causa de enfermedades en los humanos, provocando molestias menores como el resfriado común hasta infecciones respiratorias más graves como el síndrome respiratorio de Oriente Medio (MERS) y el síndrome respiratorio agudo severo (SRAS). En vista de todos estos antecedentes, la OMS ya había alertado en el año 2019 sobre la necesidad de prepararse frente a un patógeno desconocido que podría causar una epidemia grave, a la cual llamó “enfermedad X”, situación que se hizo realidad cuando el virus SARS-CoV-2 ya había llegado en el mes de marzo de 2020 a más de 100 territorios.

La transmisión del SARS-CoV-2 entre humanos se produce por pequeñas gotas que emite la persona infectada al hablar, estornudar, toser o exhalar, las cuales pueden ser inhaladas por otras personas en contacto directo, o, al quedar depositadas en superficies, pueden contaminar indirectamente las manos de otras personas que al llevarlas a sus ojos, nariz o boca infectan estas mucosas, adquiriendo de esta forma la enfermedad.

Ninguna pandemia anteriormente experimentada en el mundo ha permitido llevar un registro inmediato de la experiencia individual de cada enfermo. En ello reflexionan Herzlich y Pierre (1988) cuando expresan:

“Durante la epidemia, ¿cuál es la experiencia de los enfermos? ¿Qué sentimientos los dominan? ¿Qué imágenes tienen de su mal? De hecho, sabemos pocas cosas de esto: invadidos por un mal fulminante, no tenían oportunidad de llevar el diario o el “*livre de raison*” que desearían descubrir ciertos historiadores. Además, su entorno no se prestaba casi a observarlos o a escucharlos: las descripciones de la peste se centran en la masa de los cadáveres o en el espacio urbano turbado, y no en el enfermo individual. Además, aterrorizado, cada uno se esfuerza en huir de ellos.” (p. 26).

La última pandemia enfrentada por la humanidad fue la denominada gripe española causada por un brote del virus Influenza A del subtipo H1N1, que, en el año 1918, cobró la vida de al menos 50 millones de personas alrededor del mundo. De tal manera, por primera vez en la historia contemporánea la humanidad hace frente a una pandemia y es sometida a un régimen de aislamiento social como medida de control preventivo de la enfermedad, pero, a diferencia de tiempos anteriores, es una cuarentena que se cumple sin que las personas pierdan por completo el contacto social, gracias a las plataformas que, con Internet, mantienen conectado al mundo. Por vez primera una pandemia está siendo narrada en primera persona por sus víctimas, como si de un espectáculo se tratara.

Esto representa una oportunidad para hacer un estudio en tiempo presente del comportamiento humano ante un evento pandémico, pues el neopaciente contagiado con COVID-19 está exponiendo su intimidad al mundo en la plataforma tecnológica Twitter, al mismo tiempo que documenta su propia experiencia con esta enfermedad, aún desconocida para las ciencias médicas.

- ¿Siguiendo el método?

Se realizó una modificación al método planteado en el plan de trabajo inicial, pues se había propuesto indagar el comportamiento del neopaciente ante eventos que hubieran afectado su salud en el pasado, pero en vista de que la llegada de la pandemia del COVID-19 coincidió con la etapa de recolección de los datos de esta parte del estudio, fue seleccionado este evento dada la novedad del mismo. Se verificó en Google Trends que las consultas a nivel mundial relacionadas con el término “COVID-19” prácticamente acompañaron el inicio del año 2020 (ver Figura 4). Se resalta el período de mayor frecuencia.



Figura 4. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “COVID-19” en todo el mundo.

Primera fase. Visualización de datos masivos.

Para extraer los datos de la API (Interfaz de Programación de Aplicaciones) de Twitter, la investigadora solicitó a esta plataforma un permiso de desarrollador, que, una vez evaluado y aprobado, se concretó en una serie de claves y tokens de identificación con los cuales se obtuvo acceso a los contenidos de Twitter, aunque con ciertas limitantes relacionadas a la frecuencia de peticiones y rata de descargas.

En esta primera fase de recolección de datos masivos fueron objeto de estudio los tweets relacionados con la pandemia del COVID-19 posteados de forma pública en el período de tiempo seleccionado, en idioma español, sin importar la procedencia geográfica, pues la crisis inusitada que creó esta nueva enfermedad se acompañó de una emergencia de millones de datos, que, en forma de *Big Data* (o datos masivos), fueron compartidos de manera pública para apoyar el estudio de esta nueva enfermedad. Entre estos, se seleccionó la base de datos de Banda, Tekumalla y Chowell (2020) con 13.535.912 registros de los identificadores de tweets únicos (no retweets) desde el 01 de enero hasta

el 29 de marzo de 2020. La data fue recuperada y posteriormente hidratada con Hydrator App (Documenting the now, 2020) para obtener los registros completos.

Por razones técnicas relacionadas con la cantidad de memoria disponible, se seleccionó un extracto de la data para ser utilizado como muestra. Se tomaron los primeros 1.640.326 registros, lo cual significó un 12.11% de la data. Estos registros agrupaban los tweets de 1.052.566 usuarios diferentes. Estos tweets conformaron la muestra no probabilística a conveniencia, que fue procesada de forma local.

Desde la óptica de la ciencia de datos, se desarrollaron algoritmos de minería de texto, aplicando técnicas de procesamiento de lenguaje natural (ver anexo 4). El script de procesamiento de datos fue desarrollado en lenguaje R versión 4.0.3.⁴

Se identificaron los 10 términos más comunes, lo que puede dar un panorama acerca de las ideas que están circulando en el mundo en el foco de la pandemia (ver gráfico 31).

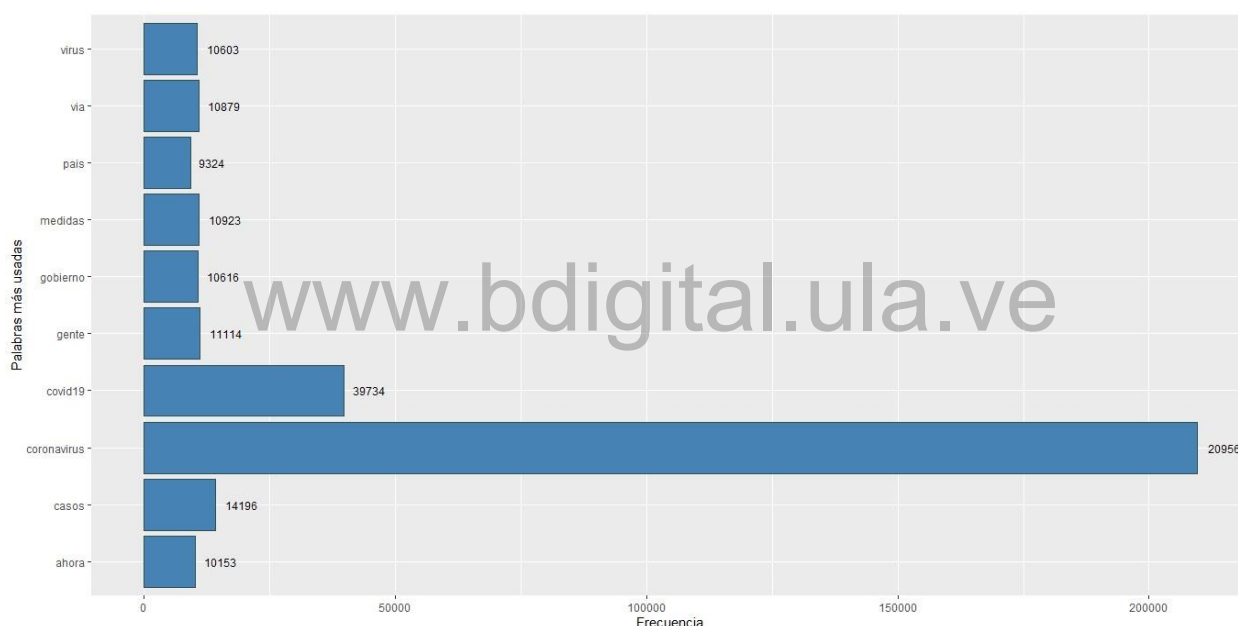


Gráfico 31. Palabras más frecuentes del evento Covid-19.

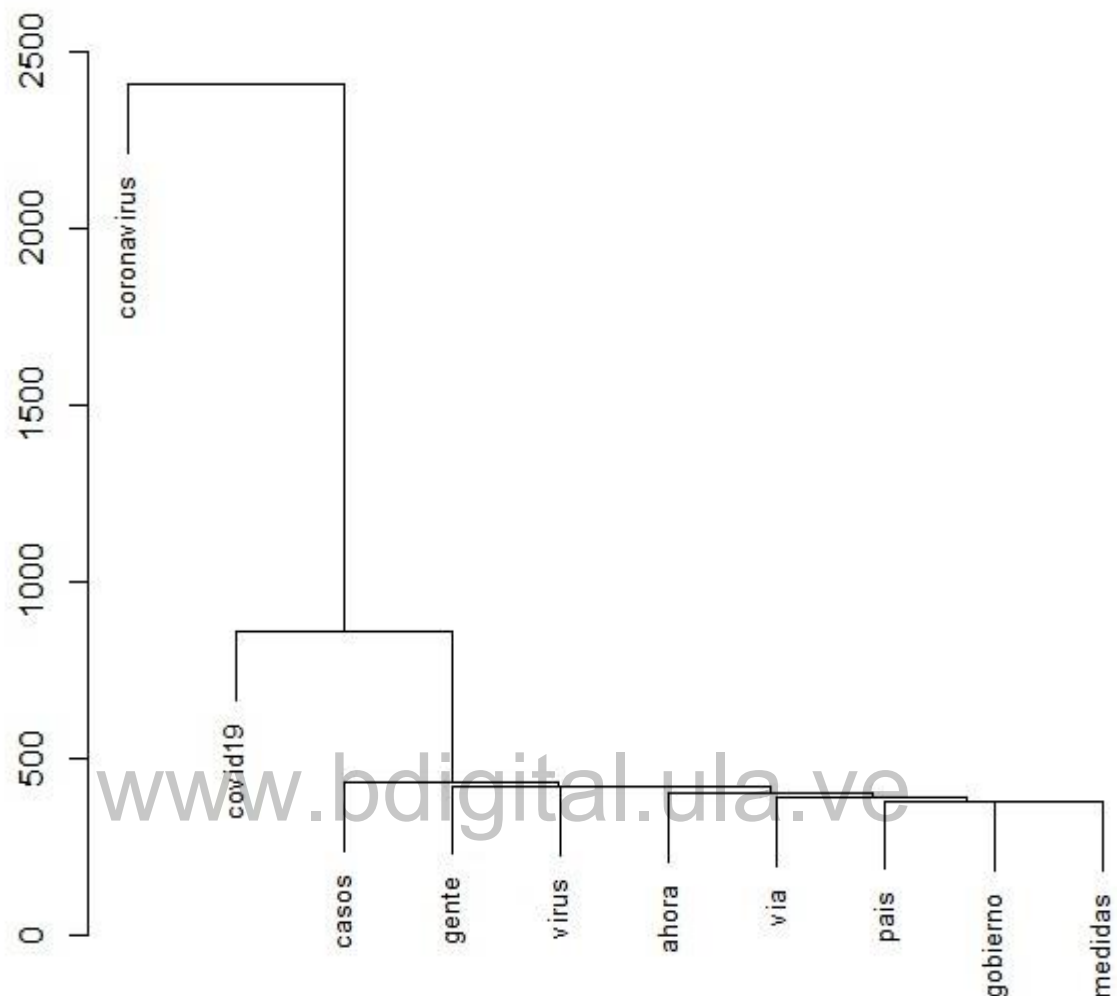
Se elaboró una nube de palabras, uno de los gráficos más utilizados en el tratamiento de datos textuales, para visualizar qué palabras son las más utilizadas jerarquizándolas según el número de veces que se han citado en los tweets analizados. Puede observarse que, además de coronavirus y covid 19, algunas palabras como casos, medidas, china, personas, gobierno, virus, vía, gente y medidas, aparecen como las segundas en importancia, aunque con una relevancia poco marcada entre el resto de las ideas que fluyen en el mundo sobre el tema de la pandemia.

Gráfico 32. Nube de palabras de los tweets del evento Covid-19.



Como complemento a la nube de palabras, se elaboró un dendrograma (ver gráfico 33) mediante el cual se presentan las relaciones semánticas entre las palabras más utilizadas, es decir, qué conversaciones son las que se están produciendo mediante tales palabras. De tal manera, se observa que Coronavirus y Covid 19 como palabras principales, se conectan con más frecuencia con casos, mientras que casos se relaciona con gente, virus y ahora; esta última se relaciona con vía, mientras que vía se relaciona con país, gobierno y medidas. A la izquierda del gráfico pueden observarse las frecuencias con las que tales palabras se presentan.

Gráfico 33. Dendrograma de los tweets del evento Covid-19



El análisis de sentimientos es muy útil en la monitorización de redes sociales para conocer la opinión pública sobre temas de interés. En este sentido, se realizó un análisis de sentimientos a los tweets que conformaron la muestra con base en el uso de diccionarios de términos con orientación semántica, como el diccionario AFINN, utilizado en el presente trabajo, el cual mide la intensidad de las palabras en un rango de -5 a 5, siendo -5 muy negativa y 5 muy positiva.

El gráfico 34, a continuación, visualiza las palabras más frecuentes y con mayor carga emocional en función de la connotación positiva o negativa del lenguaje utilizado en el mismo, y que refleja la actitud del usuario, bien relacionada con el juicio, con el estado emocional o la intención comunicativa.

Gráfico 34. Análisis de sentimientos de los tweets del evento Covid-19



Como puede observarse en el gráfico anterior, los usuarios expresaron con mayor frecuencia tweets cargados de negatividad en relación al evento Covid-19. Miedo, pánico, tristeza, soledad, son algunos de los sentimientos que detecta la herramienta, que además identifica una crisis, y la necesidad de evitar la enfermedad.

Segunda fase. Análisis de datos espesos.

Se inició una segunda fase de recolección y análisis de datos, la de *Thick Data*, o datos espesos, siguiendo las recomendaciones de Wang (2013) sobre la necesidad de integrar estos a los datos masivos. Esta consistió en una búsqueda manual que se extendió desde el 15 de marzo hasta el 15 de mayo de 2020. Fue realizada utilizando la herramienta avanzada de Twitter, especificando las palabras claves o etiquetas del evento: #COVID-19, #COVID y #Coronavirus, en el período de tiempo arriba señalado. Asimismo, fueron incluidos los tweets que aparecieron en el *timeline* de la investigadora.

En esta segunda fase fueron objeto de estudio los tweets relacionados con la pandemia del COVID-19 posteados de forma pública en el período de tiempo seleccionado, por sujetos que, de acuerdo con lo expresado en primera persona singular, pudieran ser identificados como pacientes de esta enfermedad, sin importar su procedencia geográfica. Se tomó como criterio de inclusión que los tweets debían estar en idioma español y provenir de usuarios con identidad pública en su perfil de Twitter (con foto personal y/o identificación clara). Fueron excluidos del análisis los tweets repetidos, así como aquellos tweets posteados por organizaciones u otros entes diferentes a personas.

La búsqueda manual arrojó 1.767.250 tweets y, adicionalmente, 40 tweets relacionados con el estudio aparecieron en el *timeline* de la investigadora, para un total de 1.767.290 tweets. Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, la muestra de tipo no probabilística quedó conformada finalmente por 122 tweets, los cuales se presentan seguidamente. No obstante, los seudónimos de los usuarios de Twitter que forman parte de los resultados de esta investigación han sido omitidos, de acuerdo con un uso confidencial de los datos.

- Una mirada integrativa a través del neopaciente

- La mirada positiva

Seguidamente se reflejarán las temáticas que fueron extraídas de estos contenidos manifiestos en los tweets de los neopacientes afectados por el COVID-19, enumerando la cantidad de ocasiones en que estas se presentan.

En las tablas 25 y 26 se presenta el análisis de contenido temático realizado a los tweets posteados por los neopacientes en este evento.

Tabla 25. Análisis de contenido temático de contenido de texto en los tweets del evento Covid-19

Dimensión	Componente	Temática
Evento: COVID-19	Objetivo (90)	Explicativo (0)
		Experiencia con la Enfermedad [EE] (59)
		Síntomas (36)
		Evolución (15)
	Subjetivo (61)	Informativo (90)
		Terapia médico - quirúrgica (8)
		Datos de Actualidad [DA] (31)
		Medidas de prevención y control (31)
		Cognitivo (8)
		Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (8)
		Contagio (3)
		Dudas e interrogantes (5)
		Emocional (15)
		Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (15)
		Soledad (1)
		Miedo (4)
		Esperanza (10)
	Tribal (56)	Valorativo (38)
		Sociedad (4)
		Estigmatización (4)
		Gobierno (7)
		Deshonestidad (4)
		Condiciones de vida (3)
	Apoyo (25)	Sistema Público de Salud [SPS] (25)
		Falta de insumos (9)
		Trato del personal (5)
		Saturación de los servicios (11)
	Reconocimiento (31)	Internet (2)
		Espacio de información (2)
		Emocional (13)
		Informacional (12)
		Identidad (29)
		Estar-juntos-en-red (2)

Tabla 26. Análisis de contenido temático del contenido de imagen en los tweets del evento Covid-19

	Dimensión	Componente	Temática	
Evento: COVID-19	Objetivo (7)	Explicativo (0)		
		Informativo (5)	Datos de Actualidad [DA] (2)	Medidas de prevención y control (2)
			Experiencia con la Enfermedad [EE] (3)	Autoimagen (3)
	Subjetivo (20)	Cognitivo (2)	Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (2)	Símbolo (2)
		Emocional (17)	Sentimientos prefabricados (17) icónico-	Miedo (1)
				Tristeza (3)
				Esperanza (11)
				Amor (3)
		Valorativo (3)	Sistema Público de Salud [SPS] (3)	Trato del personal (3)
	Tribal (18)	Apoyo (1)	Informacional (1)	
		Reconocimiento (17)	Identidad (2)	
			Estar-juntos-en-red (14)	

Gráfico 35. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura presentes en los tweets del evento COVID-19.

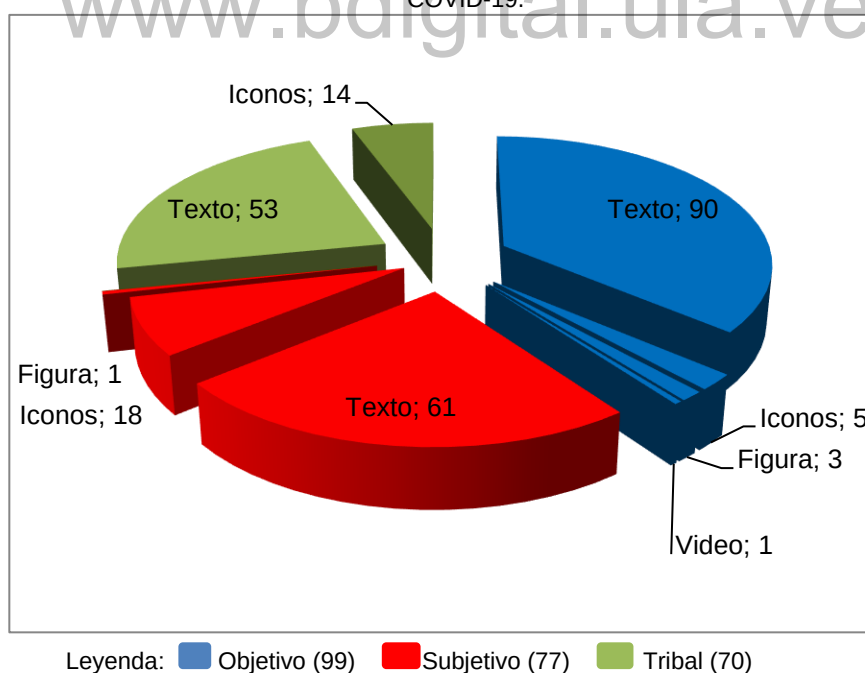
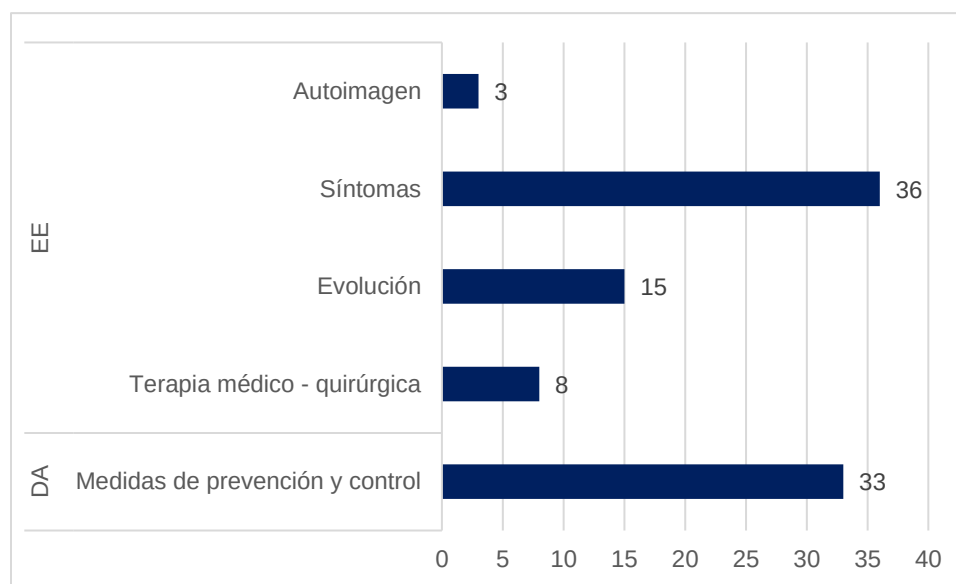
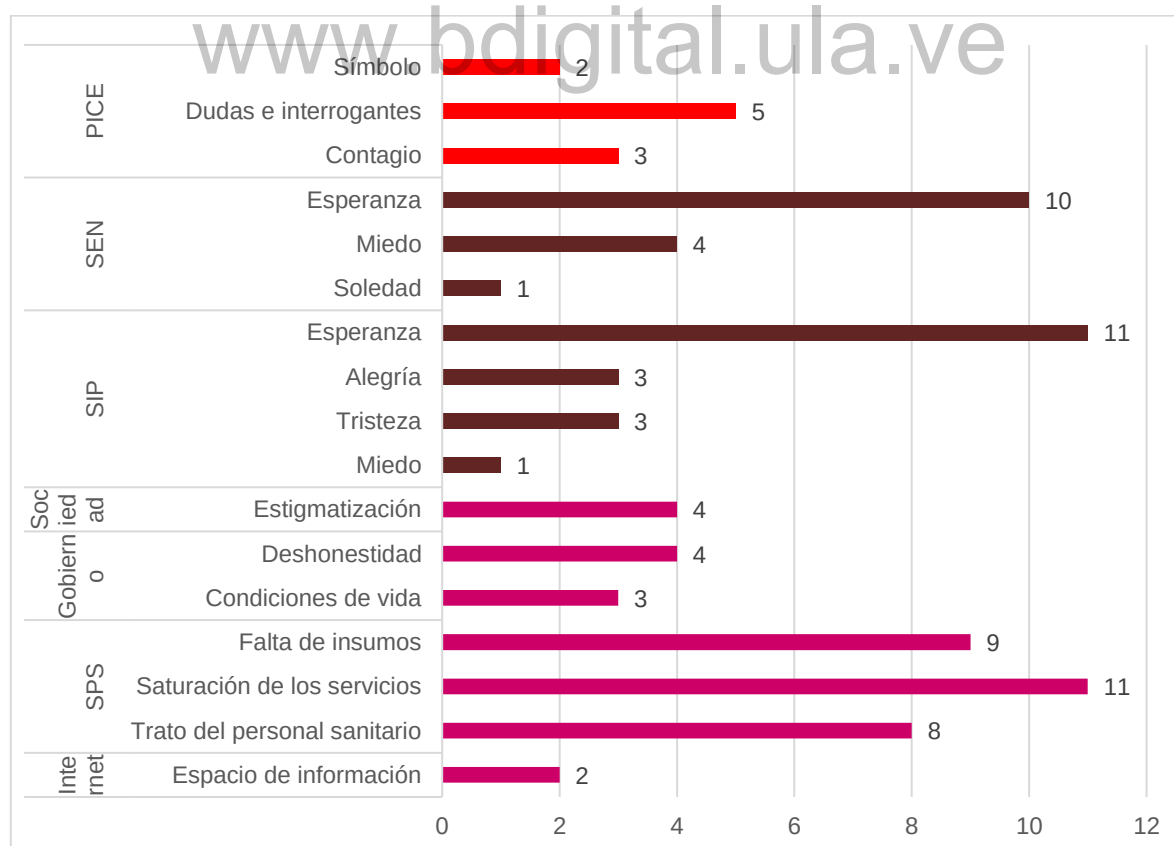


Gráfico 36. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.



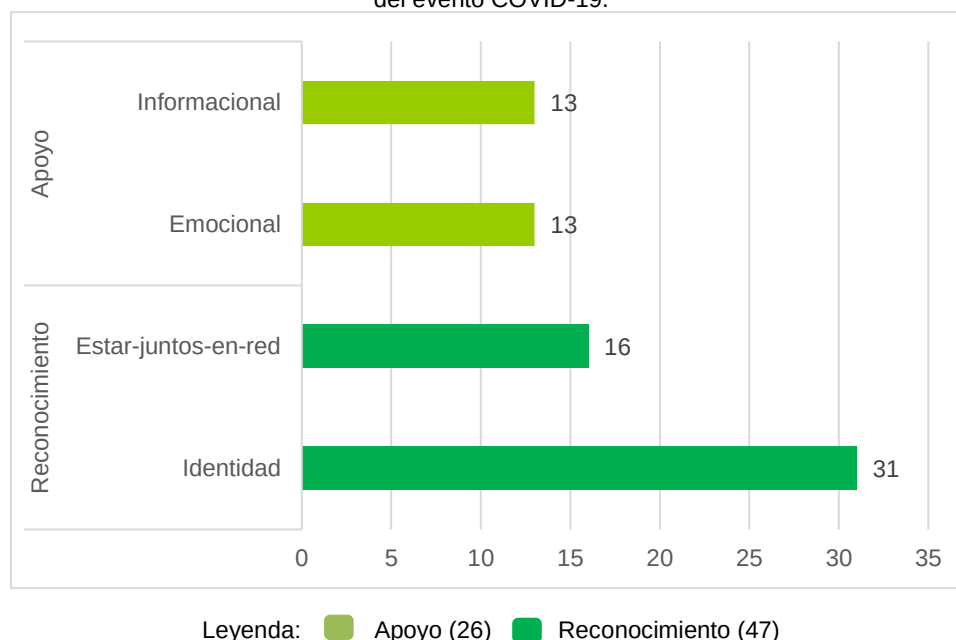
Legenda: Explicativo (0) Informativo (95)

Gráfico 37. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.



Legenda: Cognitivo (8) Emocional (33) Valorativo (41)

Gráfico 38. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19.



- La mirada interpretativa

En las redes hoy circulan las voces que hablan del contagio. Neopacientes se presentan con diagnóstico de COVID-19 como testimonio vivo y presente de esta nueva enfermedad que está aquejando a la humanidad de múltiples formas. Esta es la manera en que anuncian en Twitter su identidad, que es la de la enfermedad. La dimensión tribal de la cibercultura de los neopacientes en su componente de reconocimiento:

- (8) ·13 mar. He dado positivo por COVID-19.
- (9) ·22 mar. [...] Hoy me han dicho que soy positivo al frotis de COVID-19. [...]
- (34) ·30 mar. [...] Mi examen y el de mi esposo dio positivo para Covid-19. [...]
- (36) ·24 abr. Tengo Covid-19 [...]
- (37) ·20 abr. Hace 15 días fui diagnosticado con Covid-19. Afortunadamente, ya estoy en recuperación y bien
- (41) ·4 abr. Luego de haber dado positivo para el COVID 19, han pasado 15 días [...]
- (46) ·2 may. Les comparto que salí positivo de coronavirus [...]
- (47) ·5 may. Hoy me dieron el resultado de mi exámen de covid, salió positivo, soy una más [...] estoy bien y no me dio tan fuerte [...]
- (49) ·5 may. Positivo para COVID
- (52) ·26 abr. [...] estoy esperando resultado de covid 19, pero me siento bastante mal [...]
- (54) ·13 abr. Bueno, pues hoy me lo han confirmado, tengo COVID-19. [...]
- (65) ·24 mar. [...]mi test de COVID-19 dio positivo. [...]
- (67) ·1 abr. [...] me dió positivo el test del coronavirus [...]
- (68) ·28 mar. [...] he dado positivo en un segundo test del covid-19
- (69) ·28 mar. Hola a todos, quiero contarles que acabo de recibir el resultados del test del Covid-19 y me informan que dio positivo. Estoy en buen estado [...]
- (70) ·15 abr. Mi experiencia con el coronavirus comienza con sentirme sospechoso, luego hacerme prueba, resultar positivo. [...]
- (71) ·19 mar. [...] Hoy me diagnosticaron coronavirus [...]
- (74) ·30 mar. Después de 6 días, llegaron mis resultados de #Covid_19. Positivos como suponía. [...]

- (75) ·31 mar. Bueno me han confirmado que tengo coronavirus, ya lo sabía por los síntomas pero hoy llegó el test [...]
- (113) ·22 mar. Me acaban de informar que mi examen de coronavirus Covid-19 salió positivo [...]
- (114) ·26 mar. Dio positivo mi examen, tengo el Covid 19 [...]
- (115) ·20 mar. Hoy me han dicho que soy positivo en COVID-19 [...]
- (116) ·4 abr. Al final si termine dando positivo en mi examen de covid-19. [...]
- (117) ·6 may. [...] Mi examen de covid 19 me dio positivo [...]
- (119) ·6 abr. [...] tengo Covid 19 [...]
- (120) ·26 mar. [...] Tengo #Covid 19 [...]

Además, advierten al mundo con su propio testimonio que el COVID-19 es una enfermedad real, que existe, que está aquí entre nosotros, y, de esta manera, hablan del contagio, presentándose también la simbolización del virus con dos de los íconos prefigurados de la red social (corona  y virus ); todo lo cual puede interpretarse como el proceso de naturalización en la objetivación del COVID-19. Entonces, es necesario considerar la teoría de las representaciones sociales, pues se trata de una nueva enfermedad que, por lo tanto, no existe aún para la colectividad, y requiere ser construida en el imaginario, como un modo de ordenar y de entender una nueva realidad. En ello se cumplen las condiciones que plantea Moscovici (1979): hay una situación de crisis, una pandemia, emergente en una situación de desorden, de contradicciones, de desinformación (o “desinfodemia”), con la consiguiente presión que significa para las personas la necesidad de comprender la realidad para actuar urgentemente, redimensionando las formas de vida cotidiana. Esta es la dimensión subjetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente cognitivo. Dos pacientes insisten en ello:

- (11) ·7 abr. [...] me enteré de contagio de parientes en Lombardía [...] Súper impresionante: el mismo virus ya está en #Chile en todos lados. Es real. Y está sólo empezando.
- (30) ·7 abr. [...] IDEA CENTRAL: EL VIRUS ESTÁ ACÁ, EN TODOS LADOS Y TODXS PODEMOS ESTAR DIFUNDIÉNDOLO. [...]
- (112) 11 may. Yo estaba en cuarentena solo había salido dos veces a comprar despensa, tengan conciencia, todos los que les vale madre la sana distancia, todos los que salen sin cuidarse, los que dicen que no pasa nada, que no conocen a nadie con Coronavirus. Me presento soy Diana y tengo Covid-19.

La desinformación es un reto al que se enfrenta el paciente de esta época. La marcada preponderancia del poder del conocimiento médico por sobre el papel pasivo asignado por tradición al enfermo (Foucault, 2004) contrasta con la relevancia de la data en la vida de las personas en la actualidad. Pero la llegada imprevista de la pandemia del COVID-19 ha sorprendido al mundo entero siendo desconocida incluso para las ciencias médicas, por lo que es mayor la dificultad a la que se enfrenta el resto de las personas. Puede pensarse que no es posible que un paciente se sienta desinformado con relación al COVID-19, pues existe una avalancha de información ligada a medios de comunicación, a organismos especializados en salud y a los diferentes gobiernos, pero también es cierto que hay otra avalancha que se contrapone a estos esfuerzos, dada por las posverdades que se propagan por los medios tecnológicos las cuales tienden más bien a desinformar a las personas al disfrazarse de verosímiles pudiendo convencer a aquellos que no tienen las herramientas para distinguirlas, deformando el componente informativo de la dimensión objetiva propio de esta cibercultura.

Entonces, al verse atrapados en esta vorágine de información/desinformación, los neopacientes pueden no tener la seguridad de reconocer cuando son víctimas del contagio,

se afecta la toma de decisiones oportunas y las personas pueden correr el riesgo de tener mayores complicaciones a su salud y su vida. Algunos reconocen haber estado en esta situación. Así lo expresan sus tweets:

- (30) ·7 abr. [...] no reaccionamos o sobre-reaccionamos. [...]
- (82) ·23 mar. [...] Tenía dudas sobre si podía ser el COVID-19 [...]
- (87) ·23 mar. [...] Si tardas en reaccionar se complica todo mucho, es vital el diagnóstico precoz.
- (92) ·22 mar. [...] podía tratarse de una simple gripe [...]
- (98) ·22 mar. [...] El primer día tomo un ibuprofeno que me va muy bien. Pero llegan noticias de que no es recomendable. Tras varios desmentidos, parece confirmado que no hay que tomarlo. Tampoco aspirina.

Pero no se trata sólo de un paciente, se trata de miles o millones que pueden ser víctimas de las posverdades que circulan en Internet, lo que puede acarrear un gran costo en vidas humanas. Conscientes de ello, Google, Twitter, Facebook, Youtube y WhatsApp, están aplicando límites para evitar en lo posible la difusión de mensajes dudosos relacionados con el Covid-19, sin embargo, no es esta una tarea fácil, pues como bien lo advierte la UNESCO (2020) esta peligrosa “desinfodemia” está alimentando la pandemia. La “desinfodemia” es un término que acuña la UNESCO (2020) para describir “una sobre abundancia de información, algunas veces precisa, otras no, que dificulta que las personas encuentren fuentes fidedignas y orientación confiable cuando la necesitan”. Inclusive, han sido eliminadas de las plataformas digitales publicaciones de mandatarios como Jair Bolsonaro, presidente de Brasil por contravenir las medidas preventivas de aislamiento social, o Nicolas Maduro, de Venezuela, por divulgar una receta de remedios naturales para prevenir el contagio o curar el COVID-19, tratándose, en ambos casos, de información errónea que puede provocar graves daños a las personas.

Pero parece estar surgiendo un movimiento, apenas evidente, que se contrapone a esta “desinfodemia”. Las personas contagiadas de COVID_19 reconocen la necesidad de información que tienen los neopacientes y busca satisfacerla considerando que su experiencia puede ser una herramienta para beneficio de las demás personas que tengan que enfrentar la enfermedad y aportan su vivencia. En este sentido, se evidencia la dimensión tribal de la cibercultura de neopacientes en su componente de apoyo informacional, pues los individuos se reconocen como parte de la sociedad, de una tribu global. Un paciente lo dice expresamente:

- (30) ·7 abr. [...] Quise compartir todx esto porque veo necesidad de información [...]

En otros tweets también se evidencia la dimensión tribal de esta cibercultura en su componente de apoyo informacional:

- (10) ·7 abr. [...] Ayer me diagnosticaron positivo de #covid , y por las preguntas de amigxs veo que puede servir compartir la experiencia.
- (31) ·7 abr. Estos días seguiré trabajando en los #podcast [...] que ya son en el contexto de la Pandemia. [...]
- (34) ·30 mar. [...] Estamos buscando neumólogo o doctor que nos haga valoración a domicilio.
- (39) ·20 abr. Muchos me han preguntado cuáles fueron mis síntomas
- (62) ·26 mar. hoy...éste va a ser mi último tweet sobre ello hasta tener alguna mejoría salvo que contestando a la gente le pueda ayudar el algo. [...]
- (80) ·23 mar. [...] Ahora, después de pasarlo muy mal y viendo que voy evolucionando, me gustaría contaros un poco. Esto es serio y también afecta a los jóvenes. Abro hilo.

- (88) ·22 mar. [...] Como mucha gente que lo sabe me está haciendo preguntas, he decidido contar aquí mi experiencia, por si sirve de ayuda.
- (105) ·16 mar. [...] Hoy me siento un poco mejor y aprovecho para hablarles de los síntomas y mi experiencia con el #Coronavirus hoy llevo 5 días con el virus activo
- (110) ·16 mar. Todos los días debo hacer ejercicios de respiración aguantando la respiración por cinco segundos y luego diez. Si un día no logro hacerlo debo ir a un hospital porque significa que mis pulmones están colapsados.
- (115) ·22 mar. [...] mi pregunta es cual es el tratamiento x q a mi me han mandado a casa y paracetamol [...]
- (122) ·16 mar. Bueno chicos creo que es importante que sepan cuáles son mis síntomas [...]

Como todo individuo de la sociedad conectada e informatizada que amerita tener la información para tomar decisiones, más aún si estas afectan su salud, un neopaciente de COVID-19, al ser diagnosticado y no saber cómo actuar ante la enfermedad, expone que recurre a lo publicado en Internet para mitigar esta necesidad de información y reconoce el valor de esta fuente. Esta es la dimensión subjetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente valorativo. Así lo expone:

- (90) ·22 mar. [...] Empecé a informarme bien por Internet. [...]
- (92) ·22 mar. [...] Con toda la info, decido aislarme esa misma noche. Hay varios sitios donde te explican cómo hacerlo. [...]

Quizás buscando paliar un poco esta falta de información, se observó un comportamiento común entre los pacientes, este consistió en la mayoría de los tweets estudiados, en que los afectados de COVID-19 comparten, en su experiencia con la enfermedad, “lo concreto” en palabras de un paciente, aludiendo a lo objetivo, lo que también se relaciona con la dimensión objetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente informativo.

- (18) ·7 abr. [...] Más allá de las reflexiones, quiero compartir lo concreto.

De tal manera, entre los tweets estudiados los neopacientes informan de primera mano su cuadro clínico: síntomas y evolución de la enfermedad. Esta es la dimensión objetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente informativo. Mayoritariamente se mencionan los síntomas principales del COVID-19 que comprenden fiebre, tos seca, debilidad, dolor muscular generalizado, dolor de cabeza, y, en algunos casos dolor retro ocular. Otros síntomas mencionados con menos frecuencia fueron dificultad respiratoria, pérdida de olfato y gusto. Asimismo, síntomas graves, como neumonía y trombos en los pies, fueron referidos en casos puntuales. Extractos de los tweets que refieren estos síntomas se presentan a continuación:

- (8) ·13 mar. [...] Desde el lunes por la tarde que tuve fiebre he permanecido en casa [...]
- (18) ·7 abr. [...] partí con malestar, dolor de cabeza, pequeñas molestias de garganta y respiratorias. Malestar creció, y sábado en la noche ardí en fiebre. [...]
- (33) ·6 abr. Yo tuve dolor muscular, fiebre, tos seca, dolor de pecho al respirar, dolor en los ojos, pérdida de olfato y gusto...más de 1 semana... [...]
- (35) ·3 abr. [...] tengo síntomas leves [...]
- (36) ·24 abr. [...] fiebre alta, dolores musculares, náuseas, tos y mínimas molestias en el pecho. Como una gripe fuerte. Van como 9 días y cada vez estoy mejor. [...]
- (38) ·20 abr. [...] Poco a poco la fiebre fue disminuyendo y el apetito regresando [...]
- (39) ·20 abr. -Un día antes, dolor de cabeza y cuerpo cortado.
-Durante 4 días, la fiebre no bajó de 39 grados. Llegué a tener 40.7
-Pérdida de apetito.
-En mi caso, nunca sentí incapacidad para respirar.

- (42) ·26 mar. Hola... llevo desde el sábado ingresado por neumonía en los dos pulmones y con covid19. Hoy es el primer día que parece que hay una mejoría porque la fiebre baja. Sigo con la respiración artificial. [...]
- (47) ·5 may. [...] no presenté tos, fiebre, sólo un leve dolor de cuerpo y cabeza [...]
- (48) ·4 may. [...] no he tenido ningún síntoma aparte de dolor de cabeza.
- (54) ·13 abr. [...] No presento los síntomas habituales como neumonía, tos o fiebre alta pero tampoco soy asintomático. Mi síntoma son trombos en los pies y cansancio generalizado (más alguna décima de fiebre).
- (63) ·25 mar. [...] yo llevo ya 18 días #sinolfato y #singusto y desde hace 3 me sucede lo del olor a quemado... [...]
- (64) ·25 mar. A lo largo de esta noche he experimentado un olor a quemado o cenicero bastante desagradable, después de 7 días con el de hoy #sinolfato y #singusto.
- (65) ·24 mar. [...] Estoy bien, casi sin síntomas, solo tengo un poquito de tos y dolor de cabeza. [...]
- (66) ·26 mar. [...] Llevo 8 días anosmia y ageusia. [...]
- (68) ·28 mar. [...] la neumonía bien [...]
- (70) ·15 abr. [...] dificultades respiratorias [...]
- (76) ·31 mar. Parte diario del coronavirus. Día 11 Sigo mejorando, poco a poco. Me sube la fiebre a lo largo del día, pero tarda más en subir y da picos más bajos. Ayer me miraron los pulmones de nuevo en el centro de salud y están bien. Así que simplemente es cuestión de paciencia
- (78) ·24 mar. [...] 2do día con fiebre y tos.
- (79) ·24 mar. Cuarto día consecutivo de mejoría. Me han quitado parte de la medicación y respiro muy bien. Tampoco tengo fiebre. Pendiente de la radiografía para ver el estado de mis pulmones. Me cuentan que el tratamiento está funcionando en muchos casos
- (80) ·23 mar. Hace cinco días me ingresaron en el hospital por una neumonía bilateral, mas que probablemente derivada del coronavirus.
- (81) ·23 mar. Hace dos semanas empecé a encontrarme mal. Con fiebre (38,2) y mucho dolor de cabeza. Por detrás de los ojos, muy intenso. Era el día de mi cumpleaños y me tumbó en la cama. Me dolían todos los músculos del cuerpo, como si un coche me hubiese pasado por encima. Fueron 3 días.
- (83) ·23 mar. Tres días después me costaba un poco respirar. [...]
- (85) ·23 mar [...] afectación pulmonar [...]
- (86) ·23 mar. [...] neumonía bilateral [...]
- (87) ·23 mar. Por qué saben que es neumonia de COVID? Por la forma de expandirse. Lo hace en forma de pecas. No comienza en una parte en concreto. Por eso es peligrosa y afecta casi siempre a los dos pulmones. Si tardas en reaccionar se complica todo mucho, es vital el diagnóstico precoz.
- (89) ·22 mar. [...] Dolor de cabeza, malestar general, tos... y fiebre. 37,9 de máxima [...]
- (99) ·22 mar. Me paso al paracetamol. [...] A los 2-3 días empiezo a sentirme bien y dejo de tomarlo. Ya no tengo fiebre. Me empiezo a confiar. [...]
- (104) ·21 mar. Hoy estoy mucho mejor. Me ha bajado la fiebre y ya solo me sigue el dolor muscular. Estoy actuando en las vías respiratorias con aspiraciones de mi inseparable Vick's Vaporub con agua caliente.
- (106) ·16 mar. Hoy me siento un poco mejor [...] hoy llevo 5 días con el virus activo.
- (107) ·16 mar. El día sábado apareció la tos, fogaje durante la mayor parte del día, mucha debilidad como la anemia. Solo quería dormir. En la madrugada de sábado a domingo me dio una intensa fiebre, por dentro sentía que me esta cocinando y por fuera tenia escalofríos. No podía respirar.
- (108) ·16 mar. Tenia la nariz tapada, sin embargo no he presentado ningún tipo de secreción nasal. Solo se tapo mi nariz y sentía presión en el pecho. Para estos síntomas me pusieron acetaminofen y jarabe con codeína.
- (109) ·16 mar. [...] fiebre y no poder respirar [...]
- (114) ·26 mar. [...] los síntomas se están yendo, hay médicos que hablan sobre el comportamiento del virus, que es variable, y así lo estoy sintiendo, cada día se va un síntoma, y viene uno nuevo después de días.

- (121) ·18 mar. [...] A 24 h de haber ido mis síntomas empeoraron [...]
- (122) ·16 mar. [...] De momento tengo mucha fiebre, me cuesta mucho controlarla pero va mejorando y me canso con solo lavar los platos [...]

En cuanto al tiempo de convalecencia, se comunica que la experiencia de la enfermedad es más larga de lo que se comunica. A pesar de que la responsabilidad oficial de informar se comparte entre los gobiernos, las instituciones de salud y los médicos tratantes, hay otro movimiento emergente, cuando los neopacientes buscan llenar este vacío, haciéndose presente la dimensión objetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente informativo. Las siguientes sentencias refieren a ello:

- (1) ·10Abr. [...] me tomé el examen nuevamente pq ayer cumplí mi cuarentena de 14 días dsd que me tomé mi primer examen y sigo estando positiva. 19 días después de q empecé con los síntomas. Este virus dura más de lo q se cree, cuidense mucho!
- (38) ·20 abr. Poco a poco la fiebre fue disminuyendo y el apetito regresando. Pero fue más lento de lo que imaginaba. [...]
- (41) ·4 abr. Luego de haber dado positivo para el COVID 19, han pasado 15 días
- (45) ·10 abr. Llevo más de 20 días encerrado y he vuelto a dar positivo por #COVID_19. Esto demuestra lo poco que sabemos sobre el virus, que 14 días de cuarentena NO BASTAN
- (55) ·14 abr. #COVID2019 ¡Hola de nuevo! Hoy justo hace un mes que tuve que abandonar mi guardia de urgencias tras haberme contagiado. El último test sigue positivo. [...]
- (56) ·1 abr. Después de pasar más de 14 días en cuarentena por dar positivo en el COVID-19 [...]
- (58) ·1 abr. [...] llevamos 15 días con síntomas [...]
- (59) ·1 abr. [...] Y cuando uno lleva 15 días %&/(), en tratamiento....
- (60) ·1 abr. [...] Llevo con coronavirus 15 días, repito 15 DÍAS. [...]
- (120) ·20 mar. [...] desde hace 23 días. 22 ingresado. En casa pero lo tengo aún. Hasta la prox prueba 7 días y si doy negativo 14 días más en casa. Me voy a 45 mínimo.

Asimismo, algunos pacientes informan de su recuperación:

- (38) ·20 abr. [...] Poco a poco la fiebre fue disminuyendo y el apetito regresando [...]
- (41) ·4 abr. [...] me he recuperado favorablemente, han sido fuerte los síntomas pero el sistema inmune ha rechazó este virus maligno.
- (43) ·26 mar. [...] Nos estamos recuperando y mejorando cada día [...]
- (72) ·30 mar. [...] Hoy he vuelto al trabajo, tras vencer al coronavirus [...]
- (73) ·30 mar. Tenía muchas ganas de decir esto. Soy negativo. Ya no tengo el maldito #Covid_19

Pero algunos individuos también comparten sus respuestas a nivel emocional ante esta crisis de salud, compartiendo sus temores, preocupaciones y esperanzas. En este sentido se hace presente la dimensión subjetiva y el componente emocional de la cibercultura de los neopacientes. El miedo y la sensación de soledad son algunas de las sensaciones que se reportan, como bien puede interpretarse de los siguientes tweets:

- (12) ·7 abr. [...] nos da obviamente algo de susto [...]
- (32) ·7 abr. [...] Se entiende que TODXS TENGAMOS MIEDO [...]
- (74) ·30 mar. [...] Siento impotencia, miedo, ganas de llorar, soledad [...]
- (115) ·20 mar. [...] la verdad tengo un poco de miedo [...]

También se hace presente la esperanza en lo expresado por los neopacientes, y en algunos casos reaparece la búsqueda de Dios. En tal sentido, se observa el pensamiento simbólico universal, la teofanía o creencia en un Dios, en su función de restaurador de equilibrio psíquico y universal, en búsqueda de la comprensión de la vida, la enfermedad y

la finitud del hombre (Durand, 1971) ante una realidad súbita a la que han tenido que confrontarse, como bien puede extraerse en las siguientes sentencias:

- (41) ·4 abr. [...] gracias a Dios[...]
- (42) ·26 mar. [...] Voy a salir de esta aunque sea poco a poco. [...]
- (44) ·26 mar. [...] Les pido mucha oración [...]
- (47) ·5 may. [...] gracias a dios [...]
- (51) ·7 may. [...] Dios de milagros [...]
- (52) ·26 abr. [...] vengo a pedirles una oración por mi salud [...] una petición a Dios 🙏
- (53) ·29 abr. [...] con mucha fe [...]
- (61) ·21 mar. [...] Os pido sigamos rezando para que pase pronto esta pandemia [...]
- (74) ·30 mar. [...] Dios nos cuide! [...]
- (114) ·26 mar. [...] Gracias a Dios [...]

Estas diferencias que se producen al nivel emocional como respuesta a la enfermedad entre las personas tienen su explicación en que las mismas están influidas por diferentes factores, algunos intrínsecos al sujeto (como la edad, personalidad, entre otros) y otros extrínsecos, como el apoyo social (Clarac, 1996). Pero puede extraerse de estos resultados que los individuos publican sus respuestas emocionales a la enfermedad buscando recibir el apoyo emocional de los otros en esta plataforma digital. Esto se está haciendo cada vez más visible, las personas que comparten las redes tecnológicas forman parte de los grupos de apoyo primario de las personas (Maffesoli, 2004; Maffesoli, 2009; Wellman, 2012), haciéndose evidente la dimensión tribal y el componente de apoyo emocional de la cibercultura de los neopacientes. Este es un hallazgo que se interpreta de los tweets estudiados:

- (52) ·26 abr. Queridos amigos de Twitter, creo que no conozco personalmente a ninguno de Uds. Pero en esta ocasión vengo a pedirles una oración por mi salud [...]
- (53) ·29 abr. Hola a todos mis amigos de Twitter, quiero agradecerles de todo corazón, todas sus oraciones y buenas vibras, créanme que han sido de gran ayuda en este proceso [...]
- (65) ·24 mar. A todos los que se preocuparon, y los que me escribieron, y me dieron fuerzas [...]
- (95) ·22 mar. Me llaman amigos que están en la misma situación.
- (101) ·22 mar. Mucha gente me llama para interesarse. Hablo por whatsapp. Me pasan memes divertidos. [...]

Asimismo, se habla de estar-juntos-en-red, lo cual forma parte de la cibercultura de los neopacientes en su dimensión tribal.

- (5) ·19 mar. [...] quiero que sepan que aunq son tiempos difíciles estamos juntos [...]

Esto tiene su importancia en que si ya desde los años 90's se ha reconocido que el apoyo social es fundamental en el proceso de recuperación de los pacientes (Pender, Murdaugh y Parsons, 1996), un papel que anteriormente era ejercido únicamente por la familia, los amigos y la comunidad tradicional que tradicionalmente han conformado el grupo social primario de las personas, hoy estos han sido desplazados cada vez más por las redes en las cuales los individuos interactúan en el plano virtual, y como bien explica Wellman (2012), las redes son el nuevo vecindario. Se trata de la dimensión tribal de la cibercultura de los neopacientes en su componente de apoyo, en este caso, emocional.

Pero también desde lo subjetivo se valora. El componente valorativo de la dimensión subjetiva de la cibercultura de los neopacientes es utilizada para exponer las fallas a las que ha tenido que enfrentarse este individuo al requerir los servicios de atención sanitaria,

pues esta pandemia ha demostrado lo que ya era conocido: que los sistemas de atención de la salud en la mayoría de los países del mundo, responden a un modelo deliberadamente instituido, que ya no puede dar respuesta a las necesidades de las poblaciones debido a su precariedad. Entre las diferentes quejas que exponen los neopacientes, se declara la falta de insumos pues encontraron dificultad en acceder a las pruebas diagnósticas para el COVID-1, por su poca existencia:

- (2) ·18 mar. Si fuera por el protocolo y las exigencias que marca el @ministeriosalud para la prueba a día de hoy yo NO sabría que soy positivo en COVID-19 y podría estar exponiendo a otras personas. Solo pagando logré saberlo.
- (57) ·1 abr. [...] un médico nos ha dicho que es Coronavirus (en mi baja así lo pone "positivo en CoVid -19" sin hacerme ni un test. [...]
- (60) ·1 abr. [...] Llevo con coronavirus 15 días, repito 15 DÍAS. Y sigo esperando mi test. [...]
- (64) ·25 mar. [...] Sin test, pero cada día más convencida del positivo por #COVID19.
- (68) ·28 mar. [...] he dado positivo en un segundo test [...] Hechos ambos test por la sanidad privada de mi compañía médica, eso del servicio esencial se lo pasan por %%%&/(\$ [...]
- (92) ·22 mar. Pero en Madrid no hay tests suficientes. No te hacen prueba si no estás grave [...]
- (100) ·22 mar. Logro al fin que me respondan en el teléfono de Madrid. Me dicen que es imposible hacerme test. Me dicen que llame a mi centro de salud. Tras mucho insistir hablo con una médico de mi centro de salud. Me dice que lo estoy llevando bien y que siga así. No puede hacer más.
- (101) ·22 mar. Asegura que no hay tests, ellos ahora tienen 5, para casos graves. Comprendo que es lo que hay. [...]
- (120) ·30 mar. [...] se me negó la posibilidad de hacerme el test

Otra falla en la que coinciden pacientes de diferentes países, es en la lentitud de la entrega de los resultados de la prueba diagnóstica PCR (por las siglas en inglés de Reacción de Polimerasa en Cadena) lo cual es consecuencia de que los servicios se encuentren saturados. Esta lentitud en la entrega de los resultados afecta su proceso de atención, porque si bien deberían procesarse en un máximo de 6 días, esto no se cumple del todo en la realidad, cuando los pacientes exponen lo siguiente:

- (46) ·2 may. [...] la prueba me la hice el martes pasado, pero hoy por la tarde me dió aviso el laboratorio [...]
- (60) ·1 abr. [...] Llevo con coronavirus 15 días, repito 15 DÍAS. Y sigo esperando mi test. [...], sí 42. Y en lugar de venir a mi casa, xq era de urgencia, o recogerme, me hicieron ir por mi cuenta
- (74) ·30 mar. Después de 6 días, llegaron mis resultados de #Covid_19. [...]

Otros problemas expuestos por los neopacientes refieren que las líneas telefónicas de atención se encuentran saturadas y que los hospitales no tienen la capacidad para atender a todos los enfermos, lo que implica lentitud en el servicio, permanecer en cola para la atención o dejar de recibirla cuando no se es paciente de riesgo, lo que deja a muchos en una situación de vulnerabilidad. Asimismo, el personal de salud es insuficiente para cubrir la demanda. En esto concuerdan los siguientes tweets:

- (20) ·7 abr. [...] lxs dos somos FONASA, pero tenemos ingresos. Vivimos al lado de @ucatolica y @huap_posta. Pensamos no ir a recargar sistema público sino pagar. Instrucciones decían llamar primero pero no nos contestaron. [...]
- (23) ·7 abr. Los mismos funcionarios nos recomendaron ir a la @huap_posta . Nosotros no queríamos saturar más, pudiendo pagar. [...]
- (57) ·1 abr. [...] Y tratando de que nos atiendan. [...]

- (60) ·1 abr. [...] Es más, para q me atiendan por teléfono, la última vez tuve que llamar 42 VECES, sí 42. Y en lugar de venir a mi casa, xq era de urgencia, o recogerme, me hicieron ir por mi cuenta
- (75) ·31 mar. [...] lo que vi ayer en el hospital no es no medio normal, da mucha pena y miedo
- (84) ·23 mar. No quería ir a Urgencias, los hospitales están saturados, pero al llamar al número me dijeron que fuese. SOLO SE DEBE IR si a los síntomas del Covid le sumas la dificultad respiratoria clara. [...]
- (90) ·22 mar. Lo primero, llamar al teléfono de la Comunidad de Madrid para Covid-19. Pero comunicaba eternamente. Imposible conectar. [...]
- (100) ·22 mar. Logro al fin que me respondan en el teléfono de Madrid. [...]

Pero también los neopacientes hacen valoraciones positivas. Algunos agradecen que, a pesar de las limitaciones que existen en los hospitales, los funcionarios y el personal médico-sanitario tiene una actitud de entrega hacia los pacientes y son organizados en la atención:

- (21) ·7 abr. [...] Funcionarios muy amables y sinceros [...]
- (24) ·7 abr. LO MEJOR de toda esta experiencia por lejos la organización, calidez, servicio y eficiencia de lxs funcionarixs de @huap_posta. Todo fue súper rápido. Un día después me llamaron para confirmar resultados. Por fin no preocuparse de plata, sino de salud para ti y lxs demás.
- (25) ·7 abr. Cuando enfermera llamó, me dejó su celular, nos explicó. [...] Ellos se prepararán y nos estarán esperando.
- (101) ·22 mar. [...] Agradezco su ayuda y su esfuerzo. [...]
- (120) ·20 mar. [...] No me he quejado un %&\$ / día por respeto a los sanitarios [...]

De tal manera, durante el brote del COVID-19, se hizo aún más evidente la precariedad de los sistemas sanitarios públicos. No es un ningún secreto las largas listas de espera a las que son sometidos los pacientes para obtener citas con especialistas, realizarse exámenes médicos o para ser sometidos a intervenciones quirúrgicas, lo que provoca que las enfermedades se agraven en estas personas por no haber dado la atención oportuna, cuestión que también fue revelada entre los resultados anteriores de esta tesis doctoral, pues estas quejas forman parte de las conversaciones entre los miembros de las TENP visitadas. De igual manera, llegado el brote, es noticia pública que los servicios de urgencias en los hospitales no contaban con el equipamiento ni las camas suficientes para atender a las poblaciones, ni estaban dotados con equipos de bioseguridad para el personal sanitario y estos fueron adquiridos sobre la marcha, por cuya razón muchos de ellos cayeron enfermos o fallecieron. En los sistemas capitalistas los servicios de salud públicos han sido desmantelados, recortándoles el presupuesto, para provocar que las personas prefieran acudir a los servicios privados y favorecer este mercado.

Otros pacientes dicen observar, desde sus entornos, que la cantidad de enfermos es superior a la que se indican en las cifras oficiales, con lo que denuncian el comportamiento poco ético de los gobiernos que pretenden ocultar el verdadero número de contagiados y fallecidos. De esta manera, se observa la dimensión subjetiva y el componente valorativo de la cibercultura de los neopacientes, cuando estos exponen que los gobiernos hacen un subregistro de las cifras de la pandemia, actuando de forma deshonesto con sus gobernados:

- (6) ·21 mar. [...] Me da coraje ver la Cantidad de gente que conozco directo que está contagiada. Si sólo hubiera 209 casos en México, el 30% son conocidos directos míos. Yo estoy enfermo. Y estoy optimista, es mi actitud. Presidente, no lo tome a la ligera.
- (35) ·3 abr. [...] ahora soy parte de las estadísticas que tratan de ocultar [...]
- (57) ·1 abr. No puedes dar una cifra cuando estás englobando positivos reales con posibles positivos.

- (58) ·1 abr. [...] Y eso da que pensar. En cuanto que es obvio que los datos que manejan no son reales. [...]

Asimismo, algunos también advierten en sus tweets que hay una idealización de las medidas de prevención y control de la enfermedad, ya que viven en la pobreza, donde el hacinamiento es frecuente, lo cual lleva a algunos sectores a una mayor vulnerabilidad ante el contagio. De esta manera se presenta el componente valorativo de la dimensión subjetiva, como crítica a los gobiernos, que no cumplen con su obligación de ofrecer las condiciones para que sus ciudadanos tengan un nivel de vida digno:

- (29) ·7 abr. Ahi viene otro balde de realidad, y asumir privilegio de que ambxs trabajamos desde casa, y tenemos espacios para estar en habitaciones diferentes. La idea del aislamiento preventivo para lxs muchxs que viven hacinados es absurda, pero peor será cuando hayan enfermxs #Covid19
- (37) ·20 abr. No imagino cómo vivirán esto quienes carecen de una red social y moral de apoyo o no tienen una vivienda digna donde pasar la cuarentena. Por esas personas debemos quedarnos en casa.
- (115) ·20 mar. [...] sobretodo x mis hijos con los que estoy compartiendo 70m cuadrados aunque yo estoy aislado [...]

Sin embargo, como ciudadanos responsables llaman a cumplir con las medidas de prevención y control de la enfermedad con el objetivo de cuidarse y cuidar a otros: confinamiento, higiene y recomendaciones médicas, lo cual ha pasado a formar parte del imaginario social, pues son Datos de Actualidad continuamente difundidos a la población. Se observa en este caso la dimensión objetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente informativo. De la siguiente manera se expresan:

- (1) ·10 abr. [...] cuidense mucho! [...]
- (5) ·19 mar. [...] Pero si nos quedamos es casa 🏠 Salvamos Vidas. [...]
- (7) ·15 mar. [...] esto va a más, pero si hacemos caso y somos personas, esto lo paramos!!!! [...]
- (8) ·13 mar. [...] he permanecido en casa siguiendo las indicaciones médicas. [...] continuaré en mi casa hasta pasar el período establecido. [...]
- (10) ·7 abr. Personalmente he tratado de usar todo lo que humildemente tengo a mi alcance para convencer de la importancia de las medidas para #aplanarlacurva. [...]
- (12) ·7 abr. [...] soy la persona más extrema que conoce con las precauciones y la primera que se contagia [...]
- (13) ·7 abr. 12 de marzo suspendí celebración de cumpleaños el 14, para evitar contagios. Desde el 15 comencé aislamiento voluntario, saliendo a comprar lo básico, con guantes de latex y mascarilla N95, desinfecto todo lo que entra a la casa, ropa usada fuera inmediatamente a la lavadora.
- (14) ·7 abr. [...] 3 semanas de medidas extremas. [...]
- (15) ·7 abr. [...] a pesar de tantas medidas, tengo la evidencia concreta de que durante probablemente más de 1 semana evité contagiar a otrxs. ¡No se trata sólo de no enfermarse unx! Sino asumirse como un riesgo para lxs demás.
- (16) ·7 abr. [...] es importante entender que medidas apuntan a disminuir probabilidades, pero nunca el riesgo es 0. Ser disciplinadxs, sistemáticxs, informadxs, pero entendiendo que riesgo no desaparecerá.
- (17) ·7 abr. [...] sólo puede bajar al sumarnos todxs con conductas individuales [...]
- (26) ·7 abr. [...] creo que cuando ya se está en contagio comunitario no trazable y tomando medidas [...] Puede ser que a pesar de mis precauciones, me lo pegué en el super o la farmacia. Esto es así.
- (28) ·7 abr. [...] nos recomendaron mantener medidas de aislamiento entre nosotrxs que corresponden a lx enfermxx y quien se hace cargo de sus cuidadxs en el domicilio.

- (32) ·7 abr. [...] Pero cuiden las formas. Distanciamiento es difícil, estar contagiadx todavía más. [...]
- (43) ·26 mar. [...]Mi hermana con mucho amor ha tomado como propia la cuarentena y junto a sus hijos estamos bajo el mismo techo batallando. Nos estamos recuperando y mejorando cada día, aislados de familiares, amigos y trabajos. [...]
- (44) ·26 mar. [...] ESTO NO ES UN JUEGO pero hay que mantener la calma y escuchar a las autoridades sobre todo tener el distanciamiento social #quedateencasa
- (45) ·10 abr. Llevo más de 20 días encerrado [...]14 días de cuarentena NO BASTAN [...]
- (48) ·4 may. Gente cuídense [...]
- (50) ·30 abr. Atendiendo las recomendaciones médicas, estaré resguardado en mi casa.
- (66) ·26 mar. [...] HAY QUE AISLARSE!
- (69) ·26 mar. [...] Estoy en buen estado y cumpliendo la cuarentena obligatoria. Nos cuidemos entre todos. Respetemos el aislamiento. [...]
- (71) ·19 mar. [...] si alguien se siente mal no salga de su casa, para prevenir más contagios
- (74) ·30 mar. [...] la cuarentena va para largo [...]
- (75) ·31 mar. [...] cuídense por favor [...]
- (82) ·23 mar. [...] En cuanto tuve el primer síntoma no se me ocurrió salir de casa.
- (90) ·22 mar. [...] Lo responsable parecía aislarme dentro de una habitación.
- (91) ·22 mar. Era una decisión dura. ¡14 días de aislamiento! [...]
- (92) ·22 mar. [...] decido aislarme esa misma noche. [...]
- (111) ·16 mar. [...] Quédate en casa por tu salud y la de los demás.
- (113) ·22 mar. [...] la recomendación es que todas las personas que tuvieron contacto conmigo los últimos 14 días deben permanecer en cuarentena
- (121) ·18 mar. Me dijeron que lo mejor es que me quede en mi casa [...] Ya estoy tomando las medidas.

También llaman a mantener la calma y a ser optimistas ante esta situación, en lo cual se hace presente la dimensión tribal de la cibercultura de los neopacientes en su componente de apoyo emocional:

- (7) ·15 mar. [...] doy ánimos a todos los que dieron positivos [...]
- (44) ·26 mar. [...] hay que mantener la calma [...] Esta batalla solo nos hará más fuertes [...]
- (55) ·14 abr. [...] Es cuestión de paciencia.
- (62) ·26 mar. [...] Un saludo y ánimo a todos!
- (63) ·25 mar. [...] no nos queda otra que esperar. Ánimo! [...]
- (69) ·26 mar. [...] Hagamos un esfuerzo que entre vamos a salir.
- (76) ·31 mar. [...] Así que simplemente es cuestión de paciencia
- (77) ·27 mar. [...] en fin , saldremos de esta muy pronto [...]

Pero también alertan sobre el estigma. En esta crisis pandémica ha sido noticia en los medios que los pacientes contagiados de COVID-19 han sido víctimas de rechazo y discriminación social, lo cual puede afectar el bienestar psicológico de las personas infectadas, pues la pertenencia a su grupo social forma parte de su identidad, nexo que ve quebrado al ser excluido intempestivamente por tener una enfermedad temida, para pasar a pertenecer a otro estatus: el de los enfermos. Se observa en ello la dimensión tribal de la cibercultura de los neopacientes en su componente de reconocimiento. Algunos pacientes, entre ellos un médico contagiado, lo corroboran entre sus tweets:

- (30) ·7 abr. [...] Incluso hay gente estigmatizada por contraer #Covid19 [...]
- (32) ·7 abr. [...] NO ES NUESTRA CULPA ESTAR ENFERMOS. Cuidado con toda forma de ESTIGMA.
- (40) ·14 mar. Ayer fui diagnosticado de Coronavirus. Evidentemente yo se lo comuniqué a todos mis compañeros [...] Me cuesta entender la forma en la que la prensa recogió la noticia... pero esto que hay.

(70) .15 abr. [...] lo peor, la estigmatización social.... [...]

- Cierre del evento

La pandemia del coronavirus COVID-19 tiene un lado humano que debe rescatarse. Los tweets de los neopacientes contagiados de este virus están dibujando su rostro en las redes, lo cual es posible por primera vez en un evento de este tipo por la disponibilidad de las herramientas tecnológicas.

En ello emerge la cibercultura de los neopacientes que se ha podido rescatar de los tweets publicados por los afectados por esta nueva enfermedad. Puede observarse a un paciente que es crítico al documentarse, que valora la atención que recibe, es un paciente que lanza sus verdades al gobierno con parresia, pero que también muestra su lado humano cuando alerta desde su propia experiencia a su sociedad y al mundo entero para que tomen las medidas de prevención y eviten contagiarse, dando optimismo, ofreciendo consejos, y buscando el apoyo de los otros en esta red.

Por ello, la ciencia no debe enfocarse solo en contabilizar el número de casos sino también debe dirigir su mirada a lo humano y los lazos que se entretejen a partir de la experiencia de la enfermedad, los cuales, tal como se ha evidenciado con la mirada compleja realizada a este evento, también alcanzan los espacios virtuales.

Además, los efectos disruptivos de esta pandemia son tales que, además de afectar el modo de vida de las personas en sociedad, ha adelantado la primacía de los medios tecnológicos previsto por Castells, y, posiblemente, sea el inicio de una nueva era tecnológica. En esta nueva era que se avecina, se debe trascender hacia la modificación de los sistemas sanitarios para que sean capaces de enfrentar complejas crisis pandémicas como la presente. Por un lado, es necesario que se haga una mayor inversión en salud, dotación de los hospitales, reconocimiento económico a los profesionales por su trabajo y un presupuesto justo a la investigación. Por otro, es claro que la experiencia del colapso de los sistemas sanitarios que el COVID-19 ha ocasionado al llevarlos al límite llama a su reinención, hacia el diseño de un nuevo modelo de atención, puede decirse que ha llegado la oportunidad para la telemedicina. Con ello, tiene mayor importancia el conocimiento del neopaciente al que se ha dedicado esta Tesis Doctoral, pues su presencia se afianzará en la era tecnológica que posiblemente se avecina.

6.1.2.2. Una mirada al neopaciente venezolano en dos eventos

Dada la naturaleza transgeográfica de las tribalidades empáticas de neopacientes no ha sido posible estudiar en exclusiva el comportamiento del neopaciente venezolano en tales espacios virtuales. Sin embargo, tal como se previó en el método planteado en el Capítulo 5 de esta tesis doctoral, las tendencias de Twitter pueden agruparlos alrededor de un evento. Es lo que se expone a continuación.

Evento # 1. La Crisis Humanitaria en Venezuela.

- Notas preliminares sobre el evento

La salud es un derecho consagrado a todos los ciudadanos como bien lo expresa la Carta Magna de la República Bolivariana de Venezuela vigente desde el año 1999 hasta la fecha; y así ha estado establecido desde los inicios de su vida republicana en la Constitución de 1811, en acuerdo con los movimientos que en aquella época aspiraban la igualdad para los ciudadanos del mundo. Pero, si bien el derecho a la salud como todos los derechos fundamentales debe ser promulgado y respetado por el Estado en el ejercicio de sus funciones de poder, existen trabas que en la actualidad limitan al ciudadano venezolano el goce de este derecho. Una grave escasez de medicamentos, reactivos e insumos

básicos, junto a una red hospitalaria y ambulatoria en precarias condiciones a nivel de infraestructura y servicios; que no tiene la capacidad real para satisfacer las demandas de la población en materia de salud, cada vez mayores, son problemas que han sido denunciados en Venezuela (D'Elia, 2014; Durán, 2016).

En vista de tal situación, y viendo que estos problemas se agudizaban, la Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela declaró la salud en crisis humanitaria, lo cual realizó en sesión ordinaria del parlamento de fecha 26/01/2016. Se reseña que en esta sesión se aprobó un documento para solicitar al Gobierno Nacional el acceso a la lista de medicamentos esenciales publicado por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), exigir a este ministerio el restablecimiento de la publicación del boletín epidemiológico, exhortar al ejecutivo a aceptar el envío de medicamentos ofrecidos por particulares y otras naciones y declarar la Crisis Humanitaria de Salud en Venezuela (Martínez, Peña y Puche, 2016). Meses después, específicamente el 21 de abril de 2016, la Asamblea Nacional aprobó la Ley Especial para atender la Crisis Humanitaria de la Salud. No obstante, tales acciones no produjeron resultados en el corto plazo y el Tribunal Supremo de Justicia declaró inconstitucional esta ley (Jorge y Herrera, 2016).

Advirtiendo que la crisis de salud se acentuaba cada vez más, el personal médico y los propios pacientes -algunos de ellos de enfermedades crónicas, otros terminales- han alzado su voz con parresia en las puertas de los hospitales, en las calles, realizando trancazos, pancartazos, huelgas de hambre, entre otras formas de protesta, para exigir al gobierno el respeto por este derecho. Se ha llegado a reportar que los organismos del estado han reprimido a los manifestantes, lo cual, tomando en consideración sus desmejorados estados de salud, podría poner incluso en riesgo su vida, con la consiguiente violación también de este derecho (El Nacional, 25 de febrero de 2016). No obstante, se niega que exista crisis de salud en Venezuela, así lo ha expresado Luisana Melo, Ministra de Salud para el año 2016 (Agence France-Presse 2016, Herrera 2016).

Pero hay otro discurso que se propaga en las redes. Este es el discurso del neopaciente que es el principal perjudicado con esta crisis. Seguidamente este discurso se revela, y, con este, también se devela al sujeto emisor.

- Siguiendo el método

De acuerdo con el método ya planteado en el capítulo 5, se verificó en Google Trends la frecuencia de búsquedas realizadas en Venezuela relacionadas con el evento "Crisis Humanitaria".

La mayor cantidad de búsquedas alrededor a este evento se dio del 10 al 16 de julio de 2016 (ver Figura 5), seguido del 19 al 25 de junio de 2016. Vista la proximidad de estas fechas se realizó la búsqueda en Twitter uniendo ambas fechas, es decir, en el periodo comprendido entre el 19 de junio y el 16 de julio de 2016 (ver Figura 6). En ambos se resalta el período de mayor frecuencia.

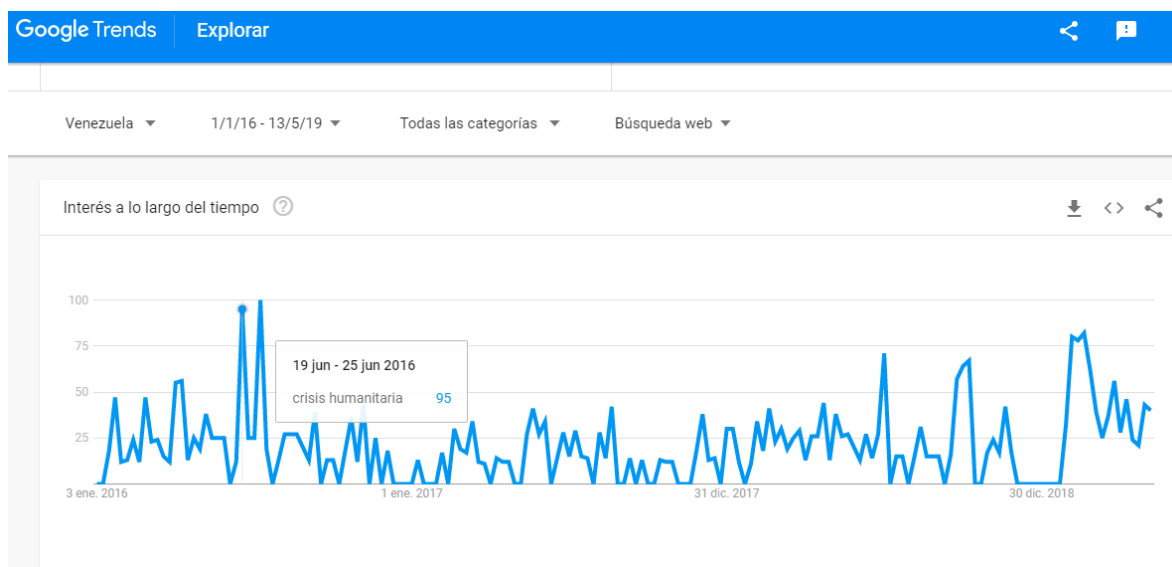


Figura 5. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “Crisis Humanitaria” en Venezuela en el mes de junio de 2016.



Figura 6. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento “Crisis Humanitaria” en Venezuela en el mes de julio de 2016.

Por tanto, fueron objeto de estudio los tweets relacionados con la crisis humanitaria de salud en Venezuela posteados en primera persona del singular y de forma pública, en el periodo de tiempo seleccionado, por sujetos que pudieran ser identificados como pacientes y como venezolanos. Se tomó como criterio de inclusión que los tweets debían provenir de usuarios con identidad pública en su perfil de Twitter (con foto personal y/o identificación clara). Fueron excluidos del análisis los tweets repetidos, los retweets, así como aquellos tweets provenientes de organizaciones u otros entes diferentes a ciudadanos comunes, así como los publicados por funcionarios y dirigentes políticos.

Por tratarse de un problema que afecta la atención de la salud fue explorada la opinión del paciente en vista a las instituciones, en este caso gubernamentales. De esta manera, fueron objeto de estudio los mensajes enviados a las cuentas de Twitter del presidente de la República Bolivariana de Venezuela (@nicolasmaduro y @presidenciaven), como también de la Ministra de Salud y de la Canciller de la República para ese momento (@luisanamelo y @drodriguezven, respectivamente). No obstante, los seudónimos de los usuarios de Twitter que forman parte de los resultados de esta investigación han sido omitidos, de acuerdo con un uso confidencial de los datos.

Big Data (o datos masivos) y *Thick Data* (o datos espesos) conformaron la muestra no probabilística. En tal sentido, la extracción de los datos consistió, respectivamente, en una búsqueda automática y otra de forma manual.

La búsqueda automática se realizó, en el período de tiempo arriba señalado, utilizando *Twitter Archiving Google Spreadsheet* (TAGS v. 6.1), un complemento de Google Sheet que permitió interactuar con la API de búsqueda de Twitter con la opción de especificar la cuenta de destino y las etiquetas utilizadas en el tweet, para posteriormente cargarlos automáticamente en una hoja de cálculo de Microsoft Excel en Google Drive; aunque con la limitación que impone el servicio de búsqueda de Twitter y, por extensión, la API de búsqueda, pues, al no pretender ser una fuente exhaustiva, no todos los Tweets se indexan o están disponibles a través de la interfaz de búsqueda, de tal manera que sólo permite extraer un conjunto de tweets de los últimos 7 días anteriores a la consulta (Hawksey, 2016)

De esta manera, se realizó la búsqueda de los mensajes enviados a las cuentas de Twitter de los mencionados funcionarios del gobierno, con etiquetas (#salud, #crisishumanitaria, #medicinas, #Venezuela) y sin ellas. A medida que fueron surgiendo los resultados emergieron otras palabras clave, como: #SOS, #SOSVenezuela, #SOSVzla, #AyudaHumanitaria, que fueron utilizadas para alimentar el proceso de búsqueda de forma recursiva. Este proceso de búsqueda arrojó como resultado 2088 tweets. Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión fueron seleccionados 15 tweets.

En el segundo caso, mediante la herramienta de búsqueda avanzada de Twitter se observaron los mensajes que fueron enviados por diferentes usuarios a las cuentas de los gobernantes ya mencionados, así como las respuestas de los usuarios a los tweets enviados por los primeros, con las palabras clave o etiquetas #salud, #crisishumanitaria, #medicinas, #Venezuela, #SOS, #SOSVenezuela, #SOSVzla, #AyudaHumanitaria y sin ellas, en el período de tiempo arriba señalado. 874 tweets formaron este resultado. Luego de aplicar los criterios de inclusión y exclusión pasaron a formar la muestra 51 tweets.

De esta manera, la muestra no probabilística quedó conformada por un total de 66 tweets.

- Una mirada integrativa al neopaciente venezolano

Siguiendo con el mismo método ya utilizado anteriormente en el estudio de las TENP, se aplicaron técnicas cuantitativas y cualitativas en el análisis de los datos recabados, para dar una mirada compleja e integrativa.

- La mirada positiva

Dada la naturaleza de este evento, se aprecia que sobresale entre los tweets la dimensión subjetiva y el componente valorativo de la cibercultura de los neopacientes, ya que se transmite lo que piensan estos sujetos acerca de los gobernantes ante esta situación que les afecta. En este sentido, a continuación, se presenta el análisis de contenido realizado a los tweets recolectados.

Tabla 27. Análisis de contenido temático del texto en los tweets del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.

	Dimensión	Componente	Temática
Crisis Humanitaria en Venezuela	Subjetivo (66)	Valorativo (66)	Gobierno (66)
			Incapacidad (44)
			Deshonestidad (14)
			Violación de DDHH (13)

Tabla 28. Análisis de contenido temático de imágenes en los tweets del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.

	Dimensión	Componente	Temática
Crisis Humanitaria en Venezuela	Subjetivo (5)	Valorativo (5)	Gobierno (5)
			Incapacidad (5)

Gráfico 39. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura presentes en los tweets del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.

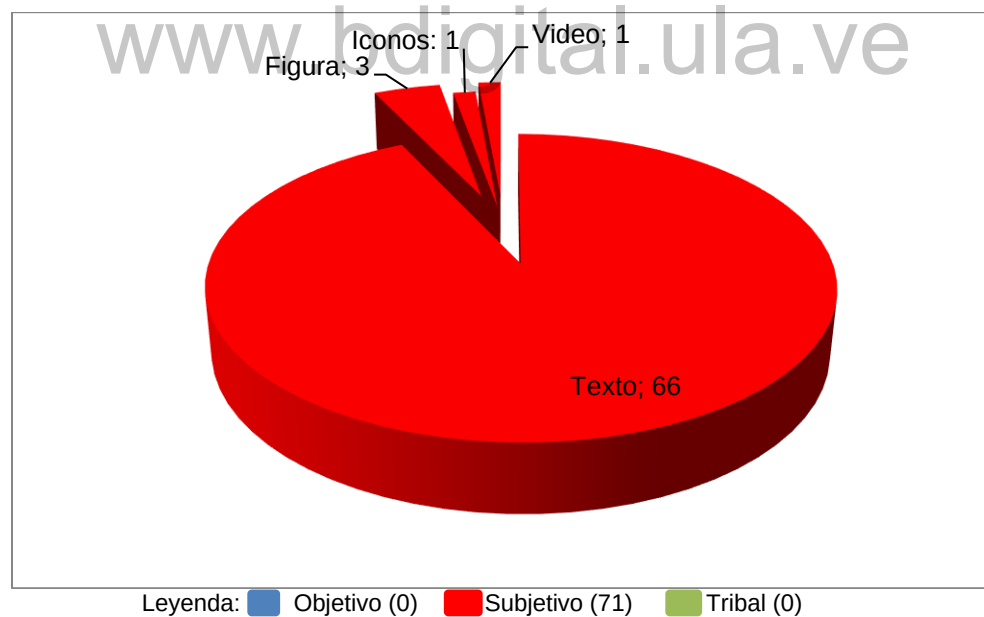
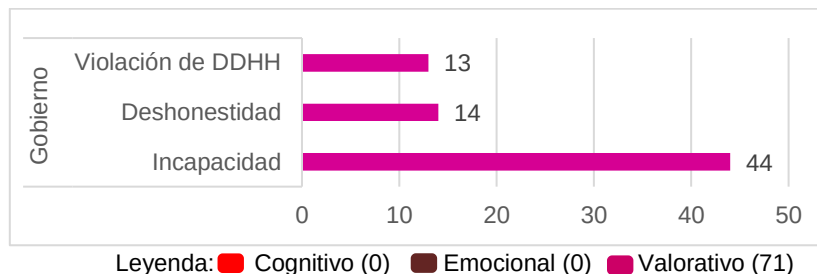


Gráfico 40. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los tweets (texto e imagen) del evento Crisis Humanitaria en Venezuela.



- La mirada interpretativa

Este evento en Venezuela permite observar que en el caso de Twitter se refleja la dimensión subjetiva y el componente valorativo de la cibercultura de los neopacientes, para exigir a los gobernantes el respeto por su derecho a la salud y a la vida.

En el evento en estudio se expresa en Twitter una protesta que se dirige del débil al fuerte, pues estos pacientes son ciudadanos comunes que no tienen poder, que no pueden ejercer represalias, ni combatir, pues están en situación de desventaja e inferioridad ante quienes ostentan el poder, y, en ello, emerge la parresía (Foucault, 2009), y son aún más débiles debido a su enfermedad. Sin embargo, hacen uso de las redes tecnológicas para expresarle a este poder su incapacidad para gobernar. Así lo indican:

- (1TD) ·2 jul. @LuisanaMelo No hay escasez de medicinas en #Venezuela? Yo hace rato estoy buscando Oxitocina y en ninguna farmacia de #Maturin encuentro.
- (2TD) ·8 jun. @NicolasMaduro #RebelionMundialContraMaduro me estas matando de hambre y no tengo medicinas con que curarme y el culpable es usted maduro
- (3TD) ·24 jun. @nicolasmaduro otra vez sin luz y recién operado, eso no es crisis humanitaria? insertible renuncia ojala pudiera darle deadballs
- (4TD) ·14 jun. @luisanamelo la vida de las personas que vivimos en Venezuela para uds, no valen nada. Necesitamos la ayuda humanitaria ya! Nos están matando
- (5TD) ·11 jun. @LuisanaMelo consígame mis medicinas Ministra! Trabaje! Me voy a morir por su culpa
- (6TD) ·10 jul. @LuisanaMelo SOY ENFERMO CRÓNICO, DEJE DE HABLAR ESTUPIDECES POLÍTICAS Y HAGO SU TRABAJO.
- (1BD) ·8 jul. @LuisanaMelo @NicolasMaduro @lacunasucre con todo respeto y con absoluta propiedad les digo que sus políticas de salud han sido un fracaso.
- (2BD) ·8 jul. @NicolasMaduro Debe ser que con amor y fe se le da salud seguridad y de comer a nuestros hijos..! Renuncia ya, hasta cuando tanta miseria..!
- (3BD) ·6 jul. @NicolasMaduro para su "guerra económica" no necesita +chatarra militar sino #alimentos #medicinas #producción y +producción y su #Renuncia!

Esta es una protesta que se expresa en Twitter y se dirige del débil al fuerte. Por ser ciudadanos comunes no tienen acceso a encarar al poder frente a frente. Entonces toman la palabra en Twitter y a su propio riesgo expresan la verdad, colocándose desde un lugar ético, para señalar los errores e injusticias del gobierno, enjuician y valoran las actuaciones de los gobernantes, e incluso su poca vergüenza, pues no son coherentes en su decir y proceder, y, al hacerlo, hay parresía. Asimismo, los ciudadanos les exigen a los gobernantes ser parresias-tés, les exigen decir la verdad. Son los ciudadanos en su situación de desventaja quienes reclaman a los gobernantes un discurso racional, que los haga dignos de gobernar, les reclaman tener ética en el ejercicio de sus funciones, puesto

que los problemas que denuncian son negados por los que gobiernan. Así, valoran el comportamiento deshonesto de los que gobiernan:

- (7TD) ·7 jul. @LuisanaMelo Irresponsable decir que solo falta 1 ARV, no debe faltar ninguno ya que vida de 1500 personas con #VIH depende de #Raltegravir
- (8TD) ·22 jun. Llevo casi 3 meses tratando de conseguir mis pastillas d la tensión, pero la ministra @luisanamelo dice q no hay crisis de la salud...inepta
- (9TD) ·14 jun. @LuisanaMelo MinSalud le miente al mundo,en Venezuela no estan recibiendo 1500personas vih+ Raltegravir,42 personas vih+ Darunavir
- (10TD) ·13 jun. Régimen %\$& @LuisanaMelo DEJAN VENCER MEDICINAS Y LAS ESCONDEN EN HOSPITAL ASESINOS
- (11TD) ·18 jun. @NicolasMaduro Hay que tomar medidas urgentes para solucionar carencia de antihipertensivos ...Parece que al @MPPSalud_Vzla nada le importa!
- (12TD) ·9 jun. @NicolasMaduro mentiroso porque para que nos atiendan en un hospital tengo que comprar desde los guantes
- (13TD) ·2 jul. @NicolasMaduro @luisanamelo son unos Cínicos mintiendo descaradamente y nosotros los hipertensos padeciendo por falta de medicamentos
- (14TD) ·6 jul. @LuisanaMelo diga me a mi que soy sobreviviente de cáncer de mama donde esta mi tratamiento mentirosa inmoral esto no tiene perdón de dios
- (15TD) ·9 jul. @LuisanaMelo @NicolasMaduro sra ministra quiero saber dónde consigo medicamentos para la tensión xq según a usted aquí no hay escasez de med
- (16TD) ·14 jun. @LuisanaMelo Hasta cuando miente, acepte que en Venezuela nos urge la ayuda humanitaria!!
- (17TD) ·25 jun. @DrodriguezVen no hay antihipertensivos , esto no es emergencia humanitaria en salud?
- (18TD) ·23 jun. @DrodriguezVen no mientas, completé tratamiento de quimioterapia, gracias a la solidaridad porque en #Venezuela no hay medicamentos #OEA23J
- (4BD) 2 jul. @LuisanaMelo @yelitzePSUV_ @NicolasMaduro SALUDOS SI DE VERDAD ES CHAVISTA DEBERIA RENUNCIAR POR LA ESCASES DE MEDICAMENTOS
- (5BD) ·5 jul. @NicolasMaduro que solución tiene para esta #CrisisHumanitaria ? Sepa que lo va a pagar muy caro pq esto es un genocidio @IntlCrimCourt

También los neopacientes venezolanos les informan a los gobernantes cómo se enfrentan cotidianamente al desabastecimiento, destacando la escasez de medicamentos negada por ellos, que también es consecuencia de su incapacidad para gobernar. En este sentido, pueden citarse los siguientes:

- (19TD) ·10 jun. @NicolasMaduro ayudeme con mi tratamiento para la esclerosis múltiple aquí no se consigue
- (20TD) ·7 jul. @NicolasMaduro necesito insulina no quiero q me la regales quiero conseguirla como antes
- (21TD) ·29 jun. @NicolasMaduro Soy sobreviviente de cancer de mama y necesito Zoladex3.6mg no llega a farmacia alto costo Guacara Yagua desde febrero 2016.
- (22TD) ·29 jun. @NicolasMaduro @DrodriguezVen No hay medicamentos. La crisis humanitaria es real. necesito: APROVIL 150mG. ¿Lo tienen ustedes?
- (23TD) ·5 jul. @LuisanaMelo Los enfermo de Parkison están en emergencia. Necesitamos #Madopar #Mirapex #Stalevo #Sinemet.
- (24TD) ·5 jul. @LuisanaMelo necesito para poder vivir, fenobarbital 100 mg, acido valproico 500 mg, exforge, daflon, insulina Lantus dígame donde conseguí
- (25TD) ·29 jun. @LuisanaMelo Buenas tardes Ministra. ¿Donde consigo insulina lantus?
- (26TD) ·29 jun. @LuisanaMelo ministra no hay valsartan para los hipertensos gracias
- (27TD) ·6 jul. @LuisanaMelo Usted dice que no hay escasez de medicamentos yo no consigo mi remedio para la tensión, me quedan 14 pastillas
- (28TD) ·2 jul. @LuisanaMelo llame al 0800salud y pregunte donde consigue en SC algún medicamento para la tensión y verá q no hay en ninguna farmacia

- (29TD) ·30 jun. @LuisanaMelo dónde están las pastillas de la tensión? llevo más de un mes sin conseguir DROPTEN AMLO TAB 40 MG/5 MG X 30
- (30TD) ·29 jun. @LuisanaMelo Ministra el valsartán es el principio activo de un medicamento para la tensión, hace meses q no se consigue dígame usted q hago
- (31TD) ·7 jul. @LuisanaMelo ya que usted no sabe cuales son los medicamentos que faltan, le informo: LOSARTAN!!.. Sufro de la tensión y yo no los consigo
- (32TD) ·2 jul. @LuisanaMelo MINISTRA TENGO 2 MESES QUE NO CONSIGO MI TRATAMIENTO DE LA TENSION , VALSARTAN DE 160 MG.....
- (33TD) ·30 jun. @LuisanaMelo @psuvaristobulo dónde están las pastillas de la tensión? llevo más de un mes sin conseguir DROPTEN AMLO TAB 40 MG/5 MG X 30
- (34TD) ·19 jun. @LuisanaMelo NECESITO APROVEL 300MG DIGAME QUE HACEMOS LOS PACIENTES CON TENSION ALTA SI VAMOS A LAS FARMACIAS Y NO HAY HIPERTENSIVOS
- (35TD) ·11 jun. @LuisanaMelo tengo esclerosis múltiple y no hay tratamiento..
- (36TD) ·19 jun. @LuisanaMelo ministra no hay tratamiento para las personas con esclerosis múltiple
- (37TD) ·15 jun. @LuisanaMelo ministra no terminan de llegar los tratamiento para las personas con esclerosis múltiple al Domingo Luciani
- (38TD) ·29 jun. @LuisanaMelo necesito #urgente Finasteride/Proscar/Nasterol de 5mg hace mas de 6 meses que no llega #AyudaHumanitaria
- (39TD) ·23 jun. @DrodriguezVen también necesito pastillas para la tensión, para la Diabetes, perdón, perdón aquí no hay crisis es solo sensación de escasez.
- (40TD) ·23 jun. @DrodriguezVen sino hay crisis humanitaria dónde consigo estos medicam para la tensión: Atenolol 100mg, Co-aprovel 150/12.5mg, Zanidip 20mg
- (41TD) ·3 jul. Ministra, ud no ve la crisis porque se quita los lentes, póngaselos y consígame Losartan y Mevalotin y me avisa donde!
- (42TD) ·28 jun. @NicolasMaduro NO HAY ANTIHIPERTENSIVOS : VALSARTAN, AMLODIPINA, BISOPROLOL, ATENOLOL, CAPTOPRIL, ENALAPRIL. DESESPERACION TOTAL
- (43TD) ·29 jun. @LuisanaMelo Busco Ketamina, Propofol, Oxitocina y otros insumos que hace meses no encuentro. Pero sí los bachean, que bien #Venezuela
- (7TD) ·7 jul. @LuisanaMelo Ministra, por amor a dios, no hay antihipertensivos, no consigo Valsartán 80mg económico o caro hace tiempo, ocúpese por favor
- (6BD) ·6 jul. @NicolasMaduro sin medicinas .ni insumos pa los medicos y enfermos en los hospitales (...)
- (7BD) ·6 jul. @PartidoPSUV @NicolasMaduro de pie? Sin comida? De pie sin medicinas? De pie? Con saqueos? De pie? Con gente muriendo por falta de medicinas
- (8BD) ·8 jul. @LuisanaMelo insiste No hay #Crisis, donde están? VALSARTAN, ADALAT OROS, BENICAR, CARVEDILOL y la de la risa SERTRALINA <https://t.co/Y5FpeCasjm>

Los usuarios denuncian que la falta de medicamentos y de los insumos necesarios afectan su derecho a la salud y a la vida. De esta manera, les replican a los gobernantes que transgreden estos derechos fundamentales:

- (45TD) ·3 jul. @NicolasMaduro @MPPSalud_Vzla URGENTE TEGRETOL 200 MG NO HAY Y MI DERECHO A LA SALUD? EN DONDE QUEDA? DERECHOS HUMANOS SIN MEDICINAS? SOS
- (46TD) ·14 jun. @NicolasMaduro necesitamos antihipertensivos con urgencia, están jugando con la vida de la gente. NO HAY MEDICAMENTOS.
- (47TD) ·7 jul. @LuisanaMelo dice: solo falta 1 ARVs, como si se fuese un simple analgesico. El #Raltegravir es unica esperanza de vida para persona #VIH
- (48TD) ·2 jul. @LuisanaMelo En SC no hay medicinas para la tensión en ninguna farmacia y en los CDI no hay tampoco. Tocaré dejarnos morir. La invito a q

- (49TD) .3 jul. @NicolasMaduro @dcabellorCEMD @MPPSalud_Vzla XFAVOR SOS TEGRETOL 200MG PARA EPILEPSIA NO HAY A NIVEL NACIONAL Q HAGO DJO ACHICHARRAR CREBRO?
- (50TD) .14 jun. @luisanamelo Los Derechos no se negocian,se defienden! Por la vida y la salud de todas las PVVs en Venezuela,seguimos luchando medicinas ya!
- (51TD) .17 jun. @NicolasMaduro Sabia Ud., q x falta de antihipertensivos pueden dar infartos y problemas cerebro vasculares y quedar cuadraplegicos.
- (9BD) .5 jul. @LuisanaMelo Esta mujer "Ministar" Vende el honor y los derechos de los VENEZOLANOS que por constitución tenemos a la SALUD
- (10BD) .2 jul. @LuisanaMelo Hasta cuantas mentiras, las fallas en medicamentos y atención hospitalarias en #Venezuela sí hacen una #CrisisHumanitaria
- (11BD) .6 jul. @LuisanaMelo sra melo visite el hospital de coche los CDI de coche para ver donde estan los medicamento que usted dice
- (12BD) .4 jul. @LuisanaMelo Vives con el cuento de q tenemos medicinas y el gentío pidiendo medicinas, de verdad q tu gestión es terriblemente pésima!
- (13BD) .5 jul. No puedo con tu caradurismo @LuisanaMelo como vas a decir que en los centros de salud hay medicinas. Será en tú casa que están
- (14BD) .1 jul. @LuisanaMelo como siendo medico miente usted en cuanto a la salud del país, donde quedo él juramento hipocratico
- (15BD) .7 jul. @LuisanaMelo @NicolasMaduro @vice_social a tengo familiar parkinson, convulsiones, diabetes y no encontramos medicamentos. Sinicos vale

Puede decirse que efectivamente es un acto parresiasés porque tal como lo explica Foucault, la parresía implica proferir un discurso verdadero, que expone al sujeto que habla a un riesgo no definido. Si bien no se está al alcance de saber si hubiera o no existido alguna represalia desde el poder hacia estos ciudadanos debido a la forma en la que los datos de este estudio fueron recolectados, sí puede observarse que los ciudadanos tienen conciencia del riesgo que pueden correr al enfrentar a los gobernantes vía Twitter. Esto puede afirmarse tomando como ejemplo el siguiente tweet:

- (44TD) @LuisanaMelo clínica donde stan las medicinas que dices que hay??? Llevo meses buscando 1 tratamiento y no lo consigo

El mismo fue eliminado por su autor pocos días después de haberlo publicado, posiblemente por miedo, pues en Venezuela decenas de tuiteros han sido llevados a la cárcel, violentados, torturados, por difundir verdades que resultaron incómodas a quienes actualmente ejercen el poder.

- Cierre del evento

Este evento permite observar que Internet es una plataforma sobre la cual se erige un escenario donde los neopacientes venezolanos se expresan con coraje, exigiendo a los gobernantes el respeto por su derecho a la salud y a la vida. Tal como los atenienses utilizaban la plaza pública, hoy los neopacientes venezolanos recurren al uso de Twitter en un ejercicio democrático para dirigirse a quienes ejercen el poder y enfrentarlos, para decir la verdad y poner al descubierto los abusos que cometen los que deberían trabajar por satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos, y se arman de valor para exigir sus derechos asumiendo cualquier riesgo.

En tal sentido, se evidencia principalmente en los neopacientes de este país en este evento, el componente valorativo de la cibercultura, pues hay un aflorar de las subjetividades, de cómo piensan los sujetos, que, al valorar, al demostrar su descontento, al afirmar que las cosas no deberían ser de esta forma en la que se presentan, exponen su subjetividad, que es crítica y se enfrentan en las redes al poder que los somete.

Evento # 2. La segunda ola de COVID-19 en Venezuela

- Notas preliminares sobre el evento

El 15 de marzo de 2020 Nicolás Maduro anunció el inicio de la cuarentena en Venezuela por la llegada del Covid-19, en un momento en que el país estaba también enfrentando una grave escasez de combustible que ya amenazaba con paralizar al país. Los problemas políticos, económicos y sociales que condujeron a este país a una crisis humanitaria en el año 2016 se hicieron aún más evidentes a partir del año 2020, cuando la enfermedad del Covid-19 se sumó a las deterioradas condiciones de vida que ya habían causado la migración forzada de más de 5 millones de venezolanos, según cifras de la Plataforma Regional de Coordinación Interagencial para Refugiados y Migrantes de Venezuela publicadas en conjunto con ACNUR y la Organización Internacional para las Migraciones (2020).

De tal manera la llegada del Covid-19 a Venezuela profundizó aún más la crisis humanitaria que ya estaba sufriendo este país. Al respecto, Martínez-Martínez, Zamudio-Lazarín y Coutiño (2021) señalan que el efecto conjunto del deterioro de las condiciones de vida aunado a la crisis del sector salud, es de tal gravedad que ha provocado retrocesos en la sobrevivencia.

Los venezolanos han sido protagonistas y testigos de cómo, en un lustro, la crisis del sistema sanitario se ha agravado aún más, los centros hospitalarios públicos y clínicas privadas están operando al límite de su capacidad, con fallas en el suministro de electricidad, de agua, sin insumos ni equipos de bioseguridad suficientes para proteger al personal de salud, además, los servicios públicos en los hogares no funcionan y la inflación está desbordada, lo cual deja al ciudadano más vulnerable ante la pandemia, sin poder alimentarse ni asearse correctamente. Al respecto, pueden citarse cifras de la Encuesta Nacional de Hospitales, realizada a finales del año 2019, este informe indica que 78 % de los hospitales del país tienen fallas en el servicio de agua, 63 % fallas en el servicio de energía eléctrica, un alto nivel de fuga y migración de profesionales de la salud, 10-20 % de las unidades de terapia intensiva tanto de adultos como infantiles cerradas y 10-15 % funcionando intermitentemente, 51% de las salas operatorias están inoperativas, y graves fallas en la dotación de insumos, materiales, equipos e instrumental médico (Médicos por la salud, 2019).

Un año después de declarada la cuarentena en este país, en marzo de 2021, mientras todos los países del mundo iniciaron campañas masivas de vacunación atendiendo en primer lugar a los grupos priorizados, Venezuela continuaba lejos de llegar a una fase masiva de vacunaciones, puesto que las vacunas que habían llegado al país eran muy pocas y las mismas fueron aplicadas con sesgo político por los representantes del oficialismo, lo cual puso a los venezolanos, incluso al personal de salud, en una grave situación de indefensión.

Si bien las medidas de confinamiento (7 * 7) contuvieron la explosión de la curva de contagios por casi un año, el 13 de marzo de 2021 Nicolás Maduro se dirigió al país para informar que una cepa brasileña más contagiosa era el causal para medidas de confinamiento más estrictas, pues se había llegado al peor momento con un aumento de casos y muertes, decretando de nuevo un estado de alarma en todo el territorio nacional.

En tal sentido, de nuevo urge escuchar al neopaciente venezolano, aquél que se está expresando en las redes con relación a este evento.

- ¿Siguiendo el método?

Siguiendo el método que fue trazado en el capítulo 5 pero adaptándolo a la emergencia de este evento que se desarrolló en el tiempo presente, fueron objeto de estudio los tweets relacionados con el Covid-19 en Venezuela posteados en primera persona del singular y de forma pública por sujetos que pudieran ser identificados como pacientes y como venezolanos. A diferencia del evento anterior, no fueron excluidos los tweets de aquellos usuarios cuya identidad no fuera pública en su perfil de Twitter, pues hay un estigma al cual han sido sometidos los contagiados por esta enfermedad, pero sí fueron excluidos del análisis los tweets repetidos, los retweets, así como aquellos tweets provenientes de organizaciones u otros entes diferentes a ciudadanos comunes, así como los publicados por funcionarios y dirigentes políticos. La extracción de los datos de la plataforma Twitter se realizó de forma manual, en dos momentos, siguiendo el procedimiento que se explica en los dos párrafos a continuación.

Durante todo el año 2020 y el primer trimestre de 2021, fueron recopilados los tweets relacionados con el evento que aparecieron en el timeline de la investigadora de pacientes con Covid-19 que podían ser identificados como venezolanos. Fueron recopilados 70 tweets publicados durante este período que cumplieron con los criterios de elegibilidad.

Además, por tratarse de un problema que ha llevado al límite a un sistema sanitario en crisis, fue explorada la opinión del paciente en vista a las instituciones, en este caso gubernamentales. De esta manera, fueron objeto de estudio los mensajes enviados a las cuentas de Twitter del presidente oficialista de la República Bolivariana de Venezuela (@nicolasmaduro y @presidenciaven). Para ello se verificó en Google Trends la frecuencia de búsquedas realizadas en Venezuela relacionadas con el evento “Covid-19” durante el primer trimestre del año 2021. Tal como se esperaba, la mayor cantidad de búsquedas alrededor a este evento se produjeron el mes de marzo de 2021, con su mayor pico el 30 de marzo de 2021 (ver Figura 7), durante la segunda oleada del Covid-19 en Venezuela. Entonces, mediante la herramienta de búsqueda avanzada de Twitter, se observaron los mensajes que fueron enviados por diferentes usuarios a las cuentas del gobernante oficial ya mencionado, así como las respuestas de los usuarios a los tweets enviados por el primero, con las palabras clave o etiquetas #Covid-19, #Covid, #Coronavirus y sin ellas, en el período de tiempo arriba señalado. Se obtuvieron 411 resultados, que, luego de aplicar los criterios de elegibilidad, pasaron a formar parte del estudio 31 tweets.

De esta manera, la muestra no probabilística quedó conformada por un total de 101 tweets.

Los seudónimos de los usuarios de Twitter que forman parte de los resultados de esta investigación han sido omitidos, de acuerdo con un uso confidencial de los datos.

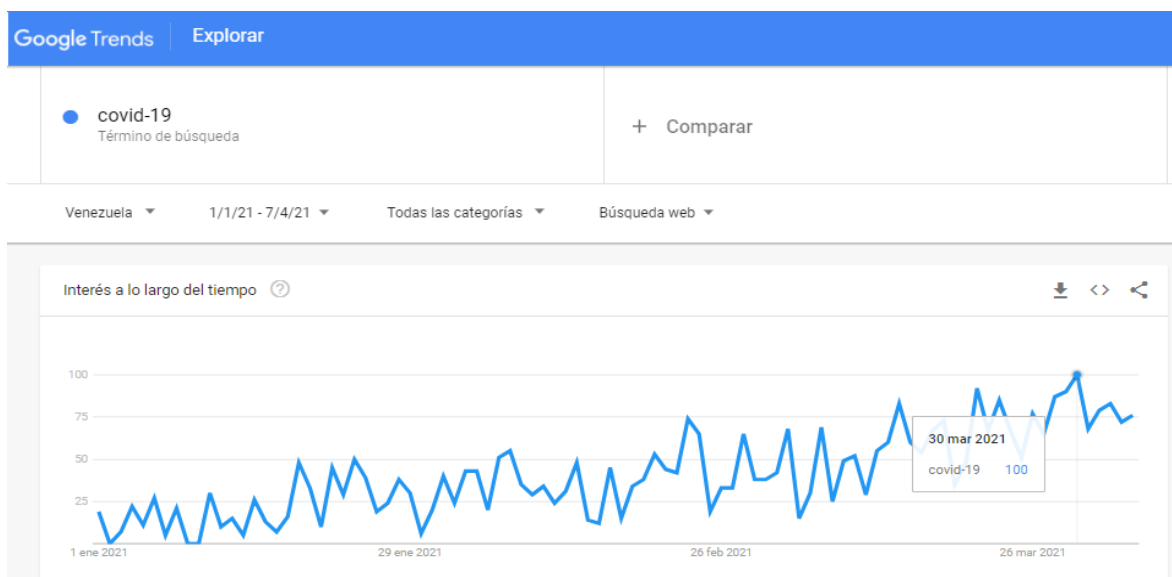


Figura 7. Resultados de la consulta en Google Trends sobre la frecuencia de búsqueda del evento "Covid-19" en Venezuela en el año 2021.

- Una mirada integrativa al neopaciente venezolano

Se aplicaron técnicas cuantitativas y cualitativas en el análisis de los datos recabados, para dar una mirada compleja e integrativa al neopaciente venezolano ante este evento.

- La mirada positiva

Se aprecia, entre los resultados que se expresan en la tabla a continuación, que las publicaciones del neopaciente venezolano coinciden con las categorías ya denotadas en el evento del COVID 19 mundial que se ha presentado en la sección 6.1.2.1. de esta tesis doctoral en sus dimensiones objetiva, subjetiva y tribal.

No obstante, se evidencia entre los neopacientes venezolanos un componente valorativo importante, como también se había diagnosticado en estos sujetos en el evento de la crisis humanitaria que se presentó anteriormente.

Estos hallazgos pueden observarse en las tablas 29 y 30, y gráficos 41 al 44 que resumen los resultados del análisis de contenido realizado a los tweets recolectados.

Tabla 29. Análisis de contenido temático de contenido de texto en los tweets del evento segunda ola de Covid-19 en Venezuela

Dimensión	Componente	Temática
Objetivo (82)	Explicativo (0)	
	Informativo (82)	Experiencia con la Enfermedad [EE] (72)
		Síntomas (39)
		Evolución (25)
		Terapia (8)
	Cognitivo (23)	Datos de Actualidad [DA] (10)
		Medidas de prevención y control (10)
		Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (23)
		Contagio (9)
		Diagnóstico (11)
		Evolución (2)

Evento: 2da ola del COVID-19 en Venezuela	Subjetivo (115)	Emocional (29)	Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (29)	Dudas e interrogantes (1)
				Frustración (2)
				Miedo (10)
				Desesperación (4)
				Esperanza (11)
				Tristeza (2)
		Valorativo (63)	Sociedad (3)	Estigmatización (3)
				Deshonestidad (11)
			Gobierno (16)	Condiciones de vida (5)
				Falta de insumos (13)
			Sistema Público de Salud [SPS] (29)	Trato del personal (5)
				Saturación de los servicios (11)
			Medicina Alopática Occidental [MAO] (15)	Reconocimiento del saber médico (12)
				Comercialización de la enfermedad (1)
				Desgaste de la estructura asistencial, organizativa y comunicativa (2)
	Tribal (18)	Apoyo (14)	Emocional (2) Informacional (4) Consejos (8)	
	Tribal (18)	Reconocimiento (4)	Identidad (4)	

Tabla 30. Análisis de contenido temático de imágenes en los tweets del evento segunda ola de Covid-19 en Venezuela.

	Dimensión	Componente	Temática	
Evento: 2da ola del COVID-19 en Venezuela	Objetivo (4)	Informativo (4)	Experiencia con la Enfermedad [EE] (4)	Diagnóstico (2) - Imagen
				Terapia (2) - Imagen
	Subjetivo (4)	Emocional (4)	Sentimientos prefabricados (4) icónico-	Esperanza (4) - Iconos

Gráfico 41. El uso del neolenguaje y las dimensiones de la cibercultura presentes en los tweets del evento segunda ola del COVID-19 en Venezuela.

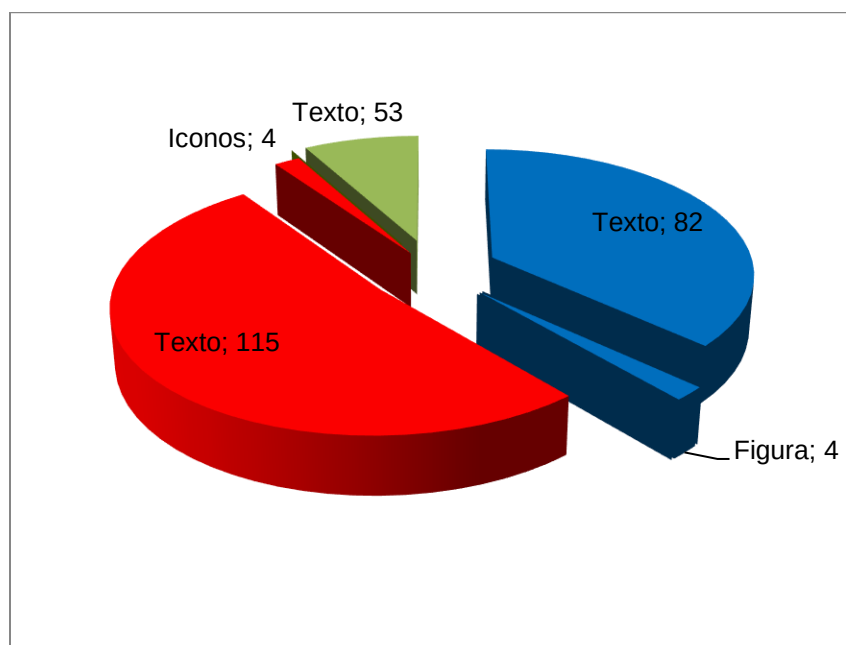


Gráfico 42. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en los tweets (texto e imagen) del evento segunda ola del COVID-19 en Venezuela.

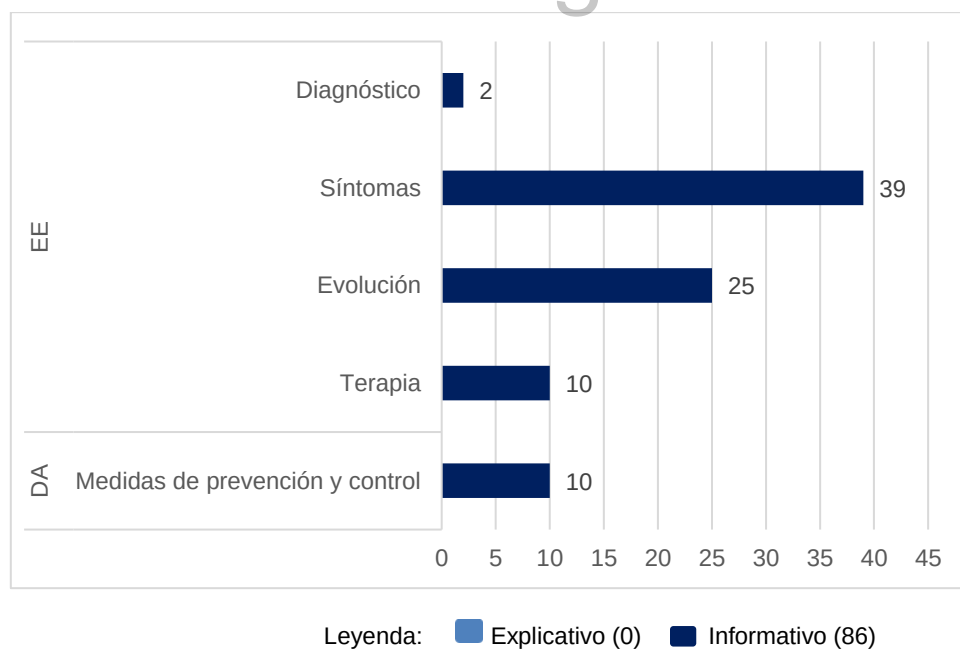
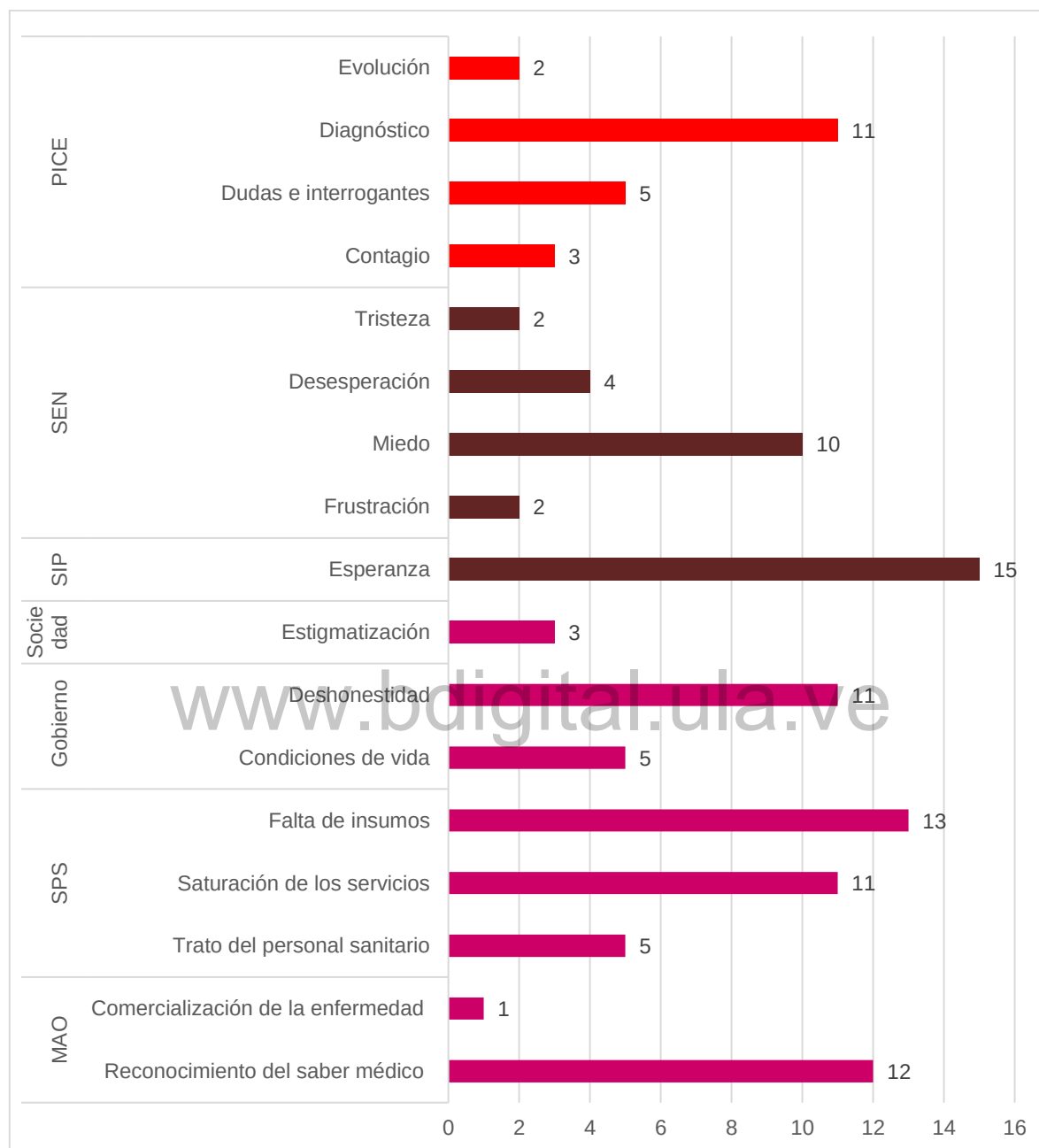
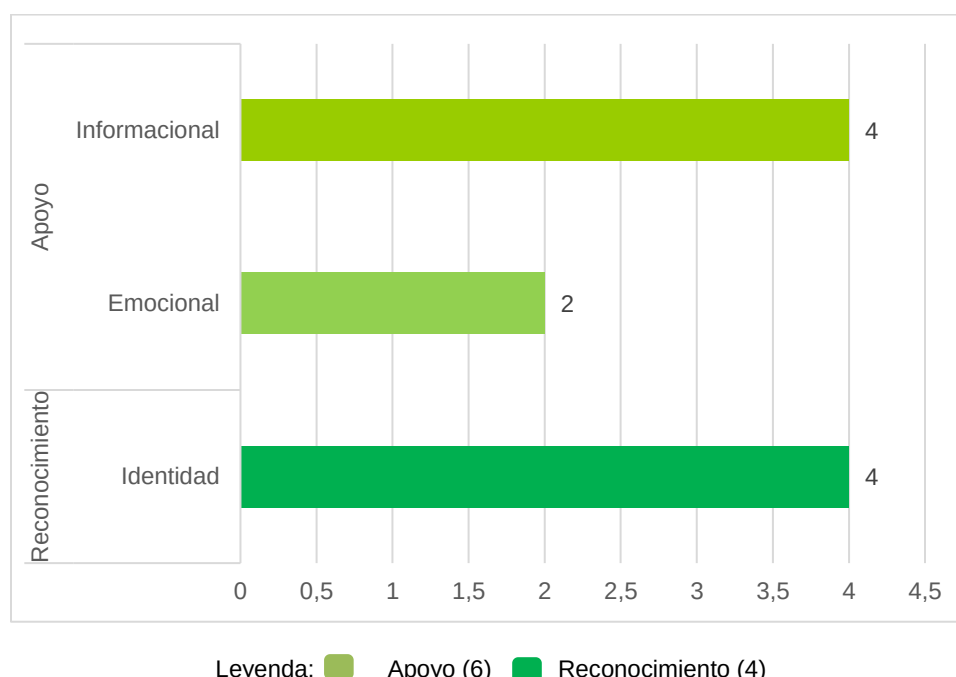


Gráfico 43. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en los tweets (texto e imagen) del evento segunda ola del COVID-19 en Venezuela.



Leyenda: ■ Cognitivo (21) ■ Emocional (33) ■ Valorativo (61)

Gráfico 44. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en los tweets (texto e imagen) del evento COVID-19



www.bdigital.ula.ve

- La mirada interpretativa

La segunda ola del Covid 19 en Venezuela bosquejó una situación de laboratorio social propicia para observar al neopaciente venezolano. Tal como se refleja en los resultados que se han presentado desde la óptica positiva, las dimensiones, componentes y categorías temáticas que se han ido construyendo en el desarrollo de esta tesis doctoral, también son aquellas que describen al neopaciente venezolano y su cibercultura.

En relación a la dimensión objetiva, los neopacientes venezolanos, en consonancia con los tiempos que corren, reconocen las medidas preventivas del Covid-19. Asimismo, muestran actitudes positivas ante la prevención del contagio, recomendando la aplicación de las mismas como conductas cotidianas, por lo que puede afirmarse que estas han pasado a ser valores colectivos propios del imaginario social y derivados directamente de la difusión del saber científico por parte de las autoridades gubernamentales, de salud y los medios. Algunas de estas referencias son las siguientes:

(4)	·27 mar. [...] Mascarilla y lavado de manos. [...]
(49)	·12 nov. [...] cuídense mucho y cuiden a los demás. Nada cuesta seguir 3 normas: 1) Lavarse las manos 2) Usar mascarillas 3) Mantener distancia
(64)	·23 jul. [...] hay casos de personas asintomáticas que deben ponerse en cuarentena para no arriesgar

(66)	·23 jul. [...] mantengan el distanciamiento social incluso con sus familiares y amistades más allegadas. Que no dejen de usar el tapabocas cuando estén en lugares públicos. Y siempre lávense las manos.
(69)	·17 jul. [...]#QuedateEnTuCasa
(70)	·30 mar. Por favor, a mantener las medidas de protección y resguardo

Asimismo, tal como se ha observado en todas las secciones de resultados de esta tesis doctoral que anteceden a la presente, los neopacientes venezolanos también informan de primera mano su cuadro clínico, pues describen los síntomas y la evolución de la enfermedad, como también la terapia recomendada. Esta es la dimensión objetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente informativo, específicamente, la experiencia con la enfermedad (EE), cuando el paciente se convierte en productor de información. Extractos de algunos tweets que refieren los síntomas, la evolución y la terapia se presentan a continuación:

- Síntomas

(2)	·27 mar. [...] fiebre baja, no ves casi moco, por lo tanto desarrollas neumonia a los 5 días de la fiebre quebranto [...]
(3)	·27 mar. [...] No perdí el gusto 100%, si como en 70% igual con el olfato. [...] Las encías se me inflamaron [...]
(9)	·13 ene. [...] tengo derrame pleural y pericárdico [...]
(11)	·7 ene. [...] dificultad respiratoria , sin poder dormir y perdidas de olfato y el gusto [...]
(16)	·31 dic. [...] Ayer el mayor malestar fue la dificultad para respirar. Tuve muy poca fiebre, pero en la noche sentía que me ahogaba. [...]
(18)	·6 oct. [...] tuve fiebre alta x 3 días con diarrea [...]
(25)	·11 nov. [...] tuve algo de fiebre [...]
(26)	·11 nov. [...] Esa noche volví a tener fiebre un poco mas alta más la tos seca [...]
(53)	·22 ago. [...] yo sentí esa sensación de falta de aire [...]
(54)	·22 ago. [...] A mi me dio fiebre 2días seguido, malestar de garganta, congestión nasal, tos y dolor en los huesos [...] voy por el 5to día y estoy sin olfato y gusto.
(88)	·28 mar. [...] tengo fuerte tos, mocos, dolor de cabeza [...]
(90)	·19 mar. [...] tengo síntomas respiratorios [...]

- Evolución

(36)	·31 dic. [...] Al pasar la primera semana de aislamiento y ver que no habían mejores notables, hasta ahora el único síntoma que había desaparecido era la fiebre [...]
(41)	·31 dic. [...] la mejora era notable, dejé de tener ataques de tos fuertes, la presión en el pecho estaba pero no era tan fuerte. [...]
(53)	·22 ago. [...] hoy es mi día 19 aun no tengo olfato ni gusto pero mejorando...
(56)	·21 ago. [...] Te da quebranto y se te quita en 2 días y luego sin avisarte te vuelve a dar fiebre y te tumba, puede que por 2 días mas [...]
(61)	·23 jul. [...] Hubo días en que sentía que amanecía bien, pero al pasar las horas el malestar volvía a hacerse intenso [...]

- Terapia

(26)	·11 nov. [...] acetaminophen y antialérgicos [...]
(28)	·11 nov. [...] acetaminophen [...]
(29)	·11 nov. [...] me recetó vitaminas, aspirinas, acetaminophen y antibióticos por 7 días.
(37)	·31 dic. [...] cambiamos el antibiótico por uno más fuerte y agregamos Ivermectina.
(53)	·22 ago. [...] nebulizaciones con pulmicot [...]
(54)	·22 ago. [...] para el dolor tome diclofenac y para la fiebre acetaminofen [...]

(65)	·23 jul. [...] antigripal e ibuprofeno [...]
(99)	19 mar. [...] Azitromicina por 3 días más, Aspirina y Vitamina C. [...]

Igualmente, entre los tweets verificados emerge la cibercultura de los neopacientes en su dimensión subjetiva y componente cognitivo, dado que el neopaciente venezolano expresa en sus publicaciones una producción de información cultural del Covid-19 desde el imaginario para comprender y explicar esta nueva realidad, como bien plantea Moscovici (1979), lo que puede desprenderse de la forma como hablan del contagio:

(4)	·27 mar. [...] se pega muy fácil [...]
(13)	·31 mar. SI REINFECCION! xq es mentira lo de inmunidad "supuesta"
(52)	·25 ago. creo que me agarró el Virus
(55)	·22 ago. Espero que no lo sea, me he cuidado demasiado para tenerlo.
(60)	·23 jul. Eso fue suficiente para saber que estaba contagiada

Asimismo, describen el diagnóstico, la evolución y las dudas e interrogantes acerca de la enfermedad, objetivándose en sus discursos las matrices de pensamiento que van dando forma en el imaginario a esta nueva enfermedad. Así se expresan:

- Diagnóstico

(2)	·27 mar. Mi experiencia con el COVID: 1- es como una gripe que va por dentro... Es decir no se nota [...]
(3)	·27 mar. [...] aunque sientan pequeños síntomas deben estar pendientes [...]
(19)	·6 oct. [...] en todos los exámenes salgo bien [...]
(37)	·12 nov. En la placa aparecieron varias manchas blancas en el pulmón derecho lo que indicaba que había una infección. [...]
(45)	·12 nov. [...] las manchas desaparecieron, y todos mis valores estaban normales. [...]
(62)	·23 jul. [...] Me hice la prueba y como era de esperarse, di positivo. Era algo que yo sabía, pero tenía que confirmarlo. [...]
(64)	·23 jul. Otros me preguntaban que como sabía que era covid si no me dio fiebre, ni tos y tampoco disnea, pues porque me hice la prueba y a todas las personas no les dan los mismos síntomas [...]
(90)	·19 mar. Di + para PCR [...]

- Evolución

(2)	·27 mar. [...] desarrollas neumonia a los 5 días de la fiebre [...]

- Dudas e interrogantes

(14)	·31 mar. Lo d las edades, s verdad... Pero a ver, Mis hermanas q casi mueren tienen 30 y 36 años respectivamente! SUPER JÓVENES! [...]

Incluso colaboran con el médico, aportando ideas para hacer coincidir sus horizontes culturales y convenir en un diagnóstico:

(24)	·11 nov. ¿Cómo me contagié? Mi doctora y yo llegamos a la conclusión [...]

De igual manera, el neopaciente venezolano se apoya en las redes para desahogar sus emociones ante la experiencia de la enfermedad. En ello coincide con los hallazgos anteriores de esta tesis doctoral, esta es la dimensión subjetiva de la cibercultura de los neopacientes en su componente emocional, específicamente, los sentimientos expresados

por el neopaciente (SEN). A continuación, se presentan algunos tweets donde los neopacientes venezolanos hablan de ello.

- Frustración

(32)	·11 nov. [...] sentí [...] rabia [...]
(62)	·23 jul. [...] frustrada [...] a veces, de mal humor [...]

- Desesperación

(32)	·11 nov. [...] me dio un ataque de ansiedad [...]
(77)	·17 mar. hoy con este desespero que siento [...]
(78)	·26 mar. necesito de su ayuda [...]
(80)	·11 mar. [...] Necesito ayuda. [...]

- Tristeza

(62)	·23 jul. [...] triste [...]
(68)	·24 jun. Estoy devastada. [...]

- Esperanza

(3)	·27 mar. [...] Debes tener FE [...]
(8)	·24 feb. [...] Con la ayuda de DIOS [...] Dios es grande.
(10)	·12 ene. [...] Todo pasará.
(11)	·7 ene. [...] Pero de igual manera pase lo que pase mi confianza está en Dios solamente el tiene el control de mi vida [...] de Dios es mi vida
(16)	·31 dic. [...] ¡Ánimo!
(46)	·12 nov. Lloré de alegría, estoy tan agradecida con Dios por la suerte que tuve. [...]
(55)	·22 ago. [...] Oren por mi, por favor [...]
(57)	·28 jul. Les pido oración por mi salud [...]
(68)	·24 jun. [...] Confiando en Dios Si pueden apóyenme en oración.
(70)	·30 mar. [...] doy gracias a la vida por esta nueva oportunidad [...]
(90)	·19 mar. [...] encomendada a Dios [...]

- Miedo

(3)	·27 mar. [...] No tengan miedo [...]
(11)	·7 ene. [...] Por un momento en anoche tuve miedo [...]
(32)	·11 nov. En este momento sentí mucho miedo [...] todo lo que pasó por mi mente fue "me voy a morir" [...]
(33)	·12 nov. Aquí te das cuenta que la parte psicológica también afecta. Justo después de eso los ataques de tos comenzaron a ser más fuertes [...]
(34)	·12 nov. Lo unico que hacía era llorar y pensar que me iba a morir [...]
(38)	·12 nov. [...] cuando tienes miedo de morir [...]
(47)	·12 nov. Aún tengo mucho miedo de acercarme a la gente [...]
(53)	·22 ago. [...] creí morir [...]
(69)	·17 jun. [...] me daba miedo no despertar [...]

Pero, en este último caso, el miedo no sólo se relaciona con la experiencia de ver cerca a la muerte, sino también a ser internado en un centro de salud, o de aislamiento para pacientes con Covid-19 en Venezuela, por las precarias condiciones de los mismos. Así lo deja entrever un paciente:

(35)	·12 nov. Si había algo que le tenía más pánico que morirme era terminar en un hospital o centro de aislamiento en este país [...]

En dicho sentido, surge entre las publicaciones la dimensión subjetiva y el componente valorativo propio de la cibercultura de los neopacientes. Como se ya se ha diagnosticado en las secciones precedentes de resultados, el neopaciente valora desde lo ético, lo estético y lo político su experiencia con la enfermedad dentro de la sociedad a la que pertenece, en este caso, el neopaciente venezolano también es crítico acerca de la sociedad occidental, el sistema público de salud, y la medicina alopática occidental; y se dirige a los gobernantes con parresía para reclamar su mala gestión ante la crisis del Covid-19. Seguidamente se exponen extractos de algunas publicaciones en las que se deja entrever esta actitud.

- Sociedad – Estigmatización

En Venezuela, los pacientes que son diagnosticados con COVID-19 son obligados a internarse en centros de aislamiento que han sido dispuestos en hoteles, gimnasios, escuelas, bibliotecas y estadios como el Poliedro de Caracas, pero que son controlados por milicias armadas y atendidos por médicos cubanos, lo que, además de favorecer el estigma, causa que las personas decidan aislarse en casa, incluso sin realizarse pruebas de laboratorio por temor a ser identificados, lo que pone en mayor riesgo sus vidas. Algunas publicaciones al respecto son las siguientes.

(22)	·11 nov. Ahora que oficialmente estoy sana y puedo hablar del tema sin que me quieran aislar como una delincuente de alta peligrosidad [...]
(30)	·11 nov. Obviamente al no poderme hacer una prueba oficial, porque todos sabemos que sucede en este país si llegas a dar positivo. Decidimos tratarme en casa [...]
(35)	·12 nov. Si había algo que le tenía más pánico que morirme era terminar en un hospital o centro de aislamiento en este país [...]

- Gobierno – Condiciones de vida

Por otra parte, en un Estado sumido en una profunda crisis económica, el neopaciente venezolano se conduce en los espacios virtuales para lanzar su grito de ayuda, buscando resolver los problemas que afectan su supervivencia, pues no se le garantizan las mínimas condiciones de vida, y menos aún el poder asumir los costos que pueden derivarse de una situación de enfermedad. Así lo indican:

(1)	·28 mar. requiero del siguiente medicamento urgente [...] cualquier institución que pueda donar el tratamiento ya que no tengo los recursos se lo agradecería [...]
(4)	·27 mar. [...] está dando mucho dengue también [...]
(77)	·17 mar. [...] soy docente y no tengo ni pasaje para ir a recorrer hospitales a ver dónde me hago la puerta de covid
(94)	·15 mar. [...] YO NO TENGO PARA HACERME UNA PLACA [...]
(100)	·22 mar. [...] SOS,SOS,MORIREMOS SI NO DE HAMBRE, DE MENGUA! [...]

- Gobierno – Deshonestidad

Igualmente, los pacientes se quejan de la falta de seriedad del máximo gobernante en el manejo de la crisis, específicamente, afirman que la cantidad de enfermos y fallecidos es superior a la que se indican en las cifras oficiales, pues han sido testigos de primera línea; y lo hacen con parresía, como bien puede interpretarse de los siguientes extractos

de tweets que los propios pacientes han enviado en respuesta a la cuenta oficial del presidente Nicolás Maduro:

(73)	·27 mar. [...] USTEDES SABEN CUAL ES EL NUMERO REAL DE FALLECIDOS POR COVID-19 Y TAMBIÉN VI YO Q NO VOY A DECIR CUANTOS FALLECIDOS SALEN DEL POLIEDRO DE CARACAS [...]
(75)	·14 mar. presidente por que no dicen la verdad los datos no son reales [...]

También responden como falsedades las aseveraciones del presidente acerca de la calidad de la atención sanitaria que se presta en los centros de salud públicos y hospitales de campaña. Los pacientes así se expresan en respuesta a la cuenta @NicolasMaduro:

(76)	·28 mar. Soy paciente covid y no me hospitalizaron [...]
(79)	·18 mar. Presidente! Aquí en Aragua nada se cumple! [...] El año pasado me dió covid me metí en la página patria y todavía estoy esperando! [...]
(86)	·25 mar. por que [...] @NicolasMaduro dice que estan los tratamientos, y por lo menos en el CDI montaban no los hay o no me los dieron [...]
(89)	·28 mar. no me atendieron [...] no entiendo cuál es la burla o quien dice la verdad [...]
(92)	·9 mar. [...] es increíble como le mienten al pueblo, pero a Dios podrán mentirle?
(100)	·22 mar. [...] EN TV EN EL OCHO SON UNOD MRNTIROSOS [...]

- Sistema Público de Salud – Saturación de los servicios

Un sistema de salud que ya estaba en crisis, menos aún puede tener capacidad de responder de manera efectiva a la pandemia de COVID-19, pues además de los graves problemas de infraestructura y servicios, también el personal es insuficiente. Esta situación pone en grave peligro de muerte a los pacientes al no poder ser atendidos a tiempo, y al propio personal de salud, por no proveer condiciones de trabajo seguras, pues tampoco cuentan con los elementos de bioseguridad básicos. En los siguientes extractos los neopacientes responden a @NicolasMaduro su mala experiencia con la atención:

(71)	·29 mar. ES NECESARIO SEÑOR PRESIDENTE AUMENTAR INSTALACIONES Y CAMAS EN EL POLIEDRO DE CARACAS PORQ YA NO DAN BASTO PARA TANTOS AFECTADOS DE COVID-19 [...]
(78)	·26 mar. [...] necesito una cama urgente en la cúpula del poliedro y según que no hay disponibles [...]
(80)	·11 mar. [...]fui al CDI Cruz Villegas y me dijeron que no tenían atención para pacientes post covid. [...]
(82)	·25 mar. [...] me traslade al Pérez Carreño, algodonal, sin ser atendido por no llegar muriéndome prácticamente nos rebotaron [...]
(84)	·25 mar. [...] mi esposa da positivo y yo, yo mas mal que ella, nos pasan a un cuarto y nos dicen que somos asintomáticos y nos envían para la casa [...]
(86)	·25 mar. ahora yo me pregunto por que nos enviaron para la casa y yo presentando esos síntomas [...]
(87)	·25 mar. no nos preguntaron ni de cuanto era nuestro grupo familiar ni nada ni siquiera la dirección exacta [...]
(88)	·28 mar. [...] como hacemos los que acudimos al AMBULATORIO MIGUEL FRANCO de Naguanagua, y ni siquiera permiten que uno ingrese al centro de salud? [...]
(89)	·28 mar. [...] fui al CDI Palotal y no me atendieron [...] no están atendiendo en los CDI
(91)	·28 mar. [...] fui a un CDI en maracay, por un examen de pcr solamente lo hacen de 8a.m.- 12pm . De lunes a viernes . Creo que no es lógico el covid contiene hora ,fecha , sexo, edad. [...]
(96)	·25 mar. [...] yo días atrás estuve mal con covid se llamo al ministerio de la salud y ellos no hicieron nada ni siquiera vinieron [...]

(97)	·14 mar. Presidente usted esta hablando de que hay que hospitalizarse si tiene algún síntoma pero le informo que hay hospitales centinela no cumple con su ordenanza [...]
(100)	·22 mar. [...] NO HAY ASISTENCIA MEDICA CONTRA ESO EN CUA! [...]

- Sistema Público de Salud – Falta de insumos

También los pacientes desmienten a la administración de Maduro con respecto a con la capacidad de pruebas y tratamientos para la atención del COVID-19 en el país, la cual, tal como fue anunciado debía disponerse de manera gratuita para todos los venezolanos y venezolanas sin distinción social, pero, no obstante, es insuficiente. Los siguientes extractos resumen las respuestas de los pacientes a la cuenta @NicolasMaduro:

(20)	·6 oct. [...] voy a 4 centros "CENTINELAS" @gobiernodelara_ @gestionperfecta Y NO HAY PRUEBAS PARA EL COVID19, NO HAY.
(72)	·27 mar. [...] EL POLIEDRO DE CARACAS HACE FALTA INSUMOS MÉDICOS [...]
(75)	·14 mar. [...] los mismos medicos de los cdi mandan a aislarnos en nuestras casas no dan las medicinas [...]
(83)	·25 mar. [...] mi esposa y yo fuimos al CDI de Montalban pero solo le realizaron la prueba a 13 personas de la cola y nosotros éramos el 18 y 19, en la cola había unas 50 personas [...]
(86)	·25 mar. [...]@NicolasMaduro dice que estan los tratamientos, y por lo menos en el CDI montalban no los hay o no me los dieron [...]
(90)	·19 mar. [...] RESPUESTA DEL SISTEMA SALUD YARACUYANO m pelotean para decirme al final aíslate no tenemos tratamiento COVID-19 desde hace meses. [...]
(92)	·9 mar. [...] me dió covid y en el CDI de Trapichito de la zona sur de Valencia no había absolutamente nada [...]
(93)	·29 mar. [...] Fui a 5 centros, y en ninguno me hicieron la prueba. [...]
(95)	·7 mar. [...] me dijeron que allá no tienen tratamiento para pacientes post covid
(98)	·19 mar. [...] En CDI Pipo Arteaga-Valencia no tienen pruebas [...]
(99)	·19 mar. [...] Cuando pregunté por las pruebas para descartar Covid, me dijeron: nooo, olvídese, aquí no tenemos para hacer eso.
(100)	·22 mar. En el CDI DE LECUMBERRY EN CUA TSMPOCO HAY MATERIAL PARA EL COVID, [...] YO FUI Y NO HAY MATERIAL PARA NINGUNA PRUEBA [...]

- Sistema Público de Salud – Trato del personal

Algunos de los pacientes aprecian la atención brindada, lo cual puede tener su explicación en la representación de la enfermedad de los pacientes venezolanos tal como lo explica Jaqueline Clarac (1996): “el médico ha de encargarse del paciente en forma global y personalizada, y sin separarlo de su contexto social (al contrario, remitiéndolo a su contexto social), una representación en la cual hay todo un universo simbólico”, el paciente espera del médico la cercanía, el trato cálido, pues esto forma parte de sus representaciones.

(5)	·27 mar. Yo conté con dos médicos maravillosos [...]
(51)	·26 nov. [...] Agradezco a los doctores y todo el personal de salud que se arriesga para salvar vidas!
(71)	·29 mar. [...] ALLI ES MUY BIEN ATENDIDO POR LOS MEDICOS [...]
(72)	·27 mar. [...] QUIENES ME AYUDARON LOS MÉDICOS [...]
(73)	·27 mar. [...] NO ES CULPA DE LOS MÉDICOS PORQ ELLOS HACEN TODO [...]

- Medicina Alopática Occidental – Reconocimiento saber médico

Se reconoce el saber médico de forma positiva, y en su desempeño, el neopaciente venezolano da particular importancia al trato humano, y a la actitud de entrega con la que los médicos brindan su atención.

(3)	·27 mar. [...] Debes [...] atenderte rápido con la gua de un Dr
(4)	·27 mar. Y estén muy pendientes de que un médico los evalúe [...]
(8)	·24 feb. [...] Con la ayuda de DIOS y de los profesionales de la medicina iniciaré mi tratamiento [...]
(10)	·12 ene. [...] cumpliendo tratamiento en casa y bajo vigilancia médica [...]
(29)	·11 nov. [...] decidí consultar con mi doctora de confianza
(34)	·12 nov. [...] mi doctora me llamó y me dijo que sabía que era difícil, pero tenía calmarme y ser positiva, las estadísticas estaban a mi favor y que si seguía en ese estado de ánimo ella misma me buscaba y me hospitalizada.
(51)	·26 nov. [...] Agradezco a los doctores y todo el personal de salud que se arriesga para salvar vidas!

- Medicina Alopática Occidental – Desgaste de la estructura asistencial, organizativa y comunicativa

La crisis sanitaria del país y la irrupción del Covid-19 han dado una oportunidad a la telemedicina. El futuro avizorado por Castells (2001) que se creía posible a mediano o largo plazo se hizo presente de forma intempestiva, y ha sido aceptada tanto del lado de los médicos como de los pacientes la posibilidad de establecer una relación médico-paciente mediada por la tecnología, ante el desgaste de la estructura asistencial, organizativa y comunicativa tradicional de la medicina alopática occidental. Estamos ante la presencia de la llegada de nuevos paradigmas, en los que las tecnologías van a transformar el mundo conocido. Algunas referencias de pacientes solicitando atención médica de forma mediada se presentan a continuación.

(18)	·6 oct. [...] ¿Algun Doc? #Neumonologo #Covid19 [...]
(21)	·6 oct. [...] Si algun Doctor pudiera ayudarme o si puedes RT para que algun doc lo vea, estare agradecido.

- Medicina Alopática Occidental – Comercialización de la enfermedad

Tal como en los anteriores resultados que sustentan esta tesis doctoral, emerge la comercialización de la enfermedad como un problema de la Medicina alopática Occidental que afecta la atención del paciente.

(7)	·29 mar. El tratamiento ha sido muy costoso [...] el médico que nos vio en casa es muy costoso [...]

También el neopaciente venezolano expone algunas publicaciones en las que impera lo colectivo, emergiendo la dimensión tribal propia de la cibercultura a la que pertenece, coincidiendo con los hallazgos anteriores de esta tesis doctoral. Seguidamente, se presentan extractos de algunos tweets de esta dimensión.

Apoyo emocional

(4)	·27 mar. [...] Un abrazo fuerte a quienes están pasando enfermedad [...]
(55)	·21 ago. Mis amores, agradecida por todos sus apapachos y buenos deseos, son maravillosos. [...]

Apoyo informacional

(6)	·27 mar. [...] necesitamos hacernos nuevamente una placa de pulmones y consulta con un neumólogo, pero que sea lo más económico posible, cuénteme si conocen de algún sitio así aquí en Caracas, por favor
(7)	·29 mar. [...] cualquier información de sitios y médicos económicos será bien recibida [...]
(21)	·6 oct. [...] Si algun Doctor pudiera ayudarme o si puedes RT para que algun doc lo vea, estare agradecido.
(62)	·23 jul. [...] me hacían muchas preguntas.

Identidad

(8)	·24 feb. He dado positivo Covid [...]
(10)	·12 ene. He resultado positivo para COVID [...]
(15)	·17 mar. Un día te levantas y empiezas a formar parte de las estadísticas del Covid [...]
(57)	·28 jul. [...] He resultado positivo para Covid [...]

- Cierre del evento

El estudio del evento de la segunda ola del Covid-19 en Venezuela, ha permitido visibilizar las ya conocidas precarias condiciones de vida y de su desmoronado sistema de salud, como que también en este país hay un neopaciente que está en consonancia con una cibercultura que se está desarrollando a nivel mundial, pues entre sus mensajes ha sido posible diagnosticar las mismas dimensiones (objetiva, subjetiva y tribal), ya identificadas en las secciones anteriores de esta etapa de observación no participante. No obstante, esto no es de extrañar, pues Venezuela se ha caracterizado por ser un país altamente consumidor de tecnologías innovadoras y costosas, en cualquier nivel socioeconómico, y con una de las participaciones más activas del mundo en las redes sociales, lo cual puede tener su explicación por los valores hedonistas que caracterizan a sus ciudadanos, como bien se explica en la entrevista a Jiménez (2013) y la investigación periodística adelantada por Pardo (29 de febrero de 2016).

6.2. Chateando con el neopaciente (o la etapa de la observación participante)

En esta siguiente etapa de la recolección de datos se llevó a cabo la aproximación al sujeto de estudio de la presente tesis doctoral. Tal como se formuló en las estrategias metodológicas presentadas en el capítulo 5, se realizó una entrevista semiestructurada que fue construida a partir de las impresiones recogidas durante la etapa de la observación no participante, para ser utilizada, bien como método de triangulación, para comprobar las observaciones de modo cruzado, para contrastar interrogantes o dudas que fueron surgiendo en el proceso, y para profundizar en algunos aspectos que quedaron poco claros o ampliar la información obtenida.

Se realizaron cuatro entrevistas sincrónicas y 12 asíncronas. El lector puede observar la guía de entrevistas, en el Anexo 5. Las entrevistas sincrónicas fueron aplicadas a:

- 1) Dos administradoras de las TENP que formaron parte de la etapa anterior, que, una vez contactadas y habiendo sido informadas de los objetivos de la investigación, aceptaron ser entrevistadas, lo cual se hizo vía Messenger de Facebook, con preguntas y repreguntas en el momento que fuera necesario ampliar alguna respuesta. La administradora de la TENP – DC no completó la entrevista en su totalidad debido a que manifestó sentirse cansada por causa de su condición, mientras que la administradora de la TENP – PT completó toda la entrevista en una sola sesión, habiendo dado respuestas claras a todas las preguntas y repreguntas. Se hará referencia a los resultados de estas entrevistas con los códigos E1 y E2.
- 2) Un tercer administrador de grupo, venezolano, luego de haber sido contactado para colgar la entrevista en una de las TENP que administra en Facebook, también aceptó participar en la entrevista, otorgando su número de teléfono para ser contactado vía WhatsApp. Al igual que en los casos anteriores, fue posible realizar preguntas y repreguntas en el momento de la entrevista, hasta la saturación de la información. Se hará referencia a los resultados de esta entrevista con el código E3.
- 3) Una cuarta paciente de nacionalidad española fue contactada a través de Twitter, luego de aparecer en el timeline de la investigadora la noticia sobre una entrevista en televisión que fue realizada a esta paciente en su país por su actividad en beneficio de otros con los que comparte su condición. Fue contactada vía Mensaje Directo (DM) de Twitter y aceptó ser entrevistada, otorgando su dirección de correo electrónico para tales fines, lo cual se hizo en dos oportunidades para confirmar aspectos que quedaron poco claros. Los resultados de esta entrevista se presentan con el código E4.

En cuanto a las asíncronas, en un enlace de Formularios de Google que fue compartido en diferentes TENP de pacientes en Facebook se recolectaron las respuestas de 12 neopacientes, en forma de cuestionario autoadministrado. Estos, al pulsar el botón que llevaba al cuestionario, accedieron por su propia iniciativa a formar parte de la investigación, dando respuesta a las preguntas de forma autónoma y anónima. Sus respuestas se refieren con los códigos R1 al R12.

En la interacción con el neopaciente se lograron confirmar las dimensiones y componentes ya identificados en la etapa de la observación no participante. Algunos de estos componentes fueron ampliados, pues surgieron nuevas temáticas, que, aunque ya habían sido pensadas por la investigadora en el desarrollo de la tesis doctoral, no habría sido posible confirmarlas sin la voz del neopaciente. Seguidamente, se presentará el análisis de resultados desde las miradas positiva e interpretativa.

.2.1. La mirada positiva

La presente muestra, no probabilística, estuvo conformada por 16 neopacientes. En atención a su género, se trató de 3 mujeres y un (1) hombre que participaron en la entrevista directa, mientras que 9 mujeres y 3 hombres respondieron al cuestionario autoadministrado. En total se trató de 12 mujeres y 4 hombres, lo que corresponde, en porcentajes, a 75% femeninas y 25% masculinos. Solo 13 entrevistados informaron su edad, calculándose un promedio de 46.61 años.

En cuanto a la tipología de pacientes que formaron parte del estudio en esta etapa, se entrevistaron 3 neopacientes administrador/líder y 1 paciente activo, mientras que respondieron el cuestionario online 9 pacientes activos y 3 pasivos. Asimismo, respecto al lugar de procedencia de los participantes, reportaron pertenecer a distintos ámbitos geográficos (Tabla 31).

Tabla 31. Procedencia geográfica de los neopacientes en la etapa de observación-participante.

Por región	N	%	Por país	N	%
Europa	3	18.75%	España	3	18.75%
América del Norte	4	25%	Puerto Rico	1	6.25%
América Central	0	0,00%	México	3	18.75%
América del Sur	8	50%	Bolivia	1	6.25%
			Colombia	2	12.5%
			Chile	1	6.25%
			Ecuador	1	6.25%
			Uruguay	1	6.25%
			Venezuela	2	12.5%
No indica	1	6.25 %	No indica	1	6.25%

Asimismo, los participantes declararon diversas enfermedades. Estas se exponen en la Tabla 32.

Tabla 32. Enfermedad declarada por los neopacientes en la etapa de observación-participante.

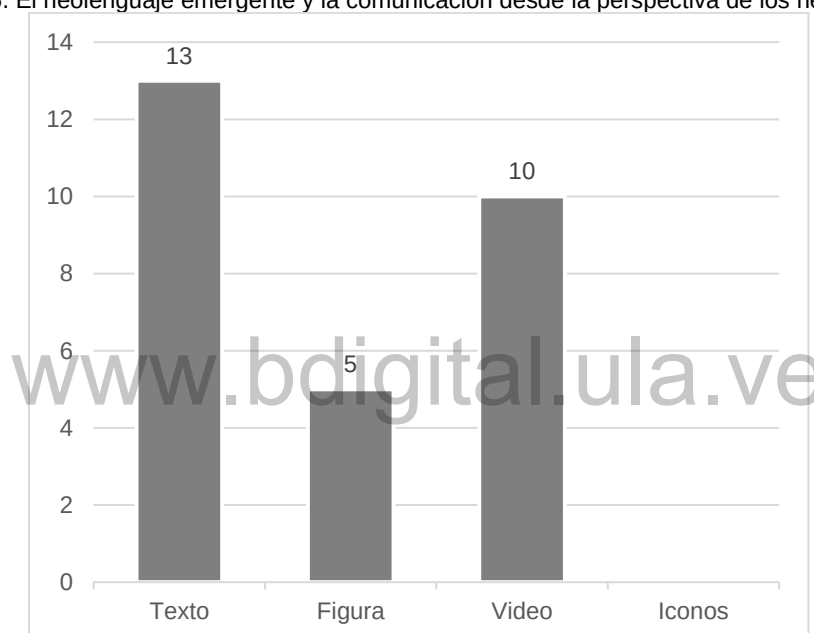
Participante	Enfermedad
E1	Dolor crónico
E2	Hipotiroidismo
E3	Amiloidosis
E4	Cáncer de mama metastásico
R1	Hipertensión pulmonar idiopática severa
R2	Hipertiroidismo
R3	Hipotiroidismo
R4	Migrañas crónicas
R5	Hashimoto y endometriosis
R6	No indica
R7	No indica
R8	Hipotiroidismo
R9	Hepatitis B
R10	Esclerosis múltiple
R11	Hipertensión pulmonar
R12	Fibromialgia, síndrome de Fatiga crónica, artrosis de cadera, desplazamiento de rodillas, tendinitis en ambas manos, manguitos rotadores rasgados, escoliosis

En cuanto a los formatos que los neopacientes prefieren para comunicarse e informarse en línea, y que forman parte del neolenguaje emergente, se coincide con los resultados de la etapa de la observación no participante. El texto sigue teniendo relevancia

en la comunicación a través de los medios tecnológicos, siendo mencionado por los neopacientes entrevistados en 13 ocasiones, mientras que en segundo lugar aparece el video con 10 menciones, y las figuras son nombradas por los entrevistados en 6 ocasiones.

De tal manera, se confirma lo ya adelantado en las etapas anteriores de esta investigación doctoral. El texto sigue teniendo, en esta contemporaneidad, una importante vigencia en la expresión y comunicación, lo cual tiene sentido en la estructura de pensamiento racional que ha dominado en Occidente desde el s. XVII que priorizó la expresión escrita y el sentido visual sobre la expresión oral y el sentido auditivo, sin embargo, la comunicación contemporánea está siendo cada vez más impregnada por las imágenes. Puede apreciarse en el Gráfico 45 que la frecuencia con la que se presentan la figura y el video en las respuestas proporcionadas por los neopacientes es apreciable, lo cual se explica en la facilidad que ofrecen las plataformas digitales para comunicar las ideas de forma instantánea.

Gráfico 45. El neolenguaje emergente y la comunicación desde la perspectiva de los neopacientes.



Seguidamente, siguiendo la misma metodología que se ha llevado a cabo para obtener los resultados que preceden a esta etapa, se presenta el análisis de contenido temático de las respuestas proporcionadas por los neopacientes (Tabla 29), confirmándose las dimensiones y componentes que fueron propuestas en las secciones anteriores de la tesis doctoral. Asimismo, los gráficos 46 al 48 resaltan las temáticas enmarcadas en estas dimensiones y componentes.

Tabla 33. Análisis de contenido temático de las respuestas proporcionadas por los neopacientes.

Dimensión	Componente	Temática	
	Objetivo (46)	Explicativo (21)	Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (18)
			Etiología (2)
			Diagnóstico (6)
			Terapia médico - quirúrgica (7)
			Alimentación y cuidados (3)
		Informativo (25)	Consumo de Información sobre Salud Mental [CISM] (3)
			Recursos de ayuda psicológica (3)
			Datos de Actualidad [DA] (12)
			Eventos (2)
			Innovaciones médicas (3)

Cibercultura de los neopacientes					Hábitos y estilos de vida saludable (7)
			Experiencia con la Enfermedad [EE] (13)		Síntomas (7)
	Subjetivo (131)	Cognitivo (9)	Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (9)		Evolución (3)
					Terapia (3)
					Origen (1)
					Diagnóstico (4)
		Emocional (22)	Sentimientos Expresados por el neopaciente [SEN] (22)		Terapia (2)
					Dudas e interrogantes (2)
					Tristeza (3)
					Soledad (7)
		Valorativo (100)	Sociedad (9)		Desesperación (1)
					Esperanza (7)
					Frustración (2)
					Miedo (2)
			Sistema Público de Salud [SPS] (4)		Indiferencia (3)
					Estigmatización (5)
					Condiciones de vida (1)
			Medicina Alopática Occidental [MAO](44)		Saturación de los servicios (3)
					Trato del personal de salud (1)
					Reconocimiento del saber médico (6)
			Medicinas Alternativas [MALT] (3)		Comercialización de la enfermedad (1)
					Eficacia de los medicamentos y pruebas(2)
					Desgaste de la estructura comunicativa, organizativa y de atención (35)
	Tribal (89)	Apoyo (41)	Internet como espacio (40)		Reconocimiento del saber (3)
					Información (17)
					Participación (4)
		Reconoci- miento (48)			Socialidad (19)
					Emocional (14)
					Informacional (22)
					Consejos (6)
					Identidad (17)
					Empatía (20)
					Estar-juntos-en-red (12)

Gráfico 46. Los componentes explicativo e informativo de la dimensión objetiva en las respuestas proporcionadas por los pacientes.

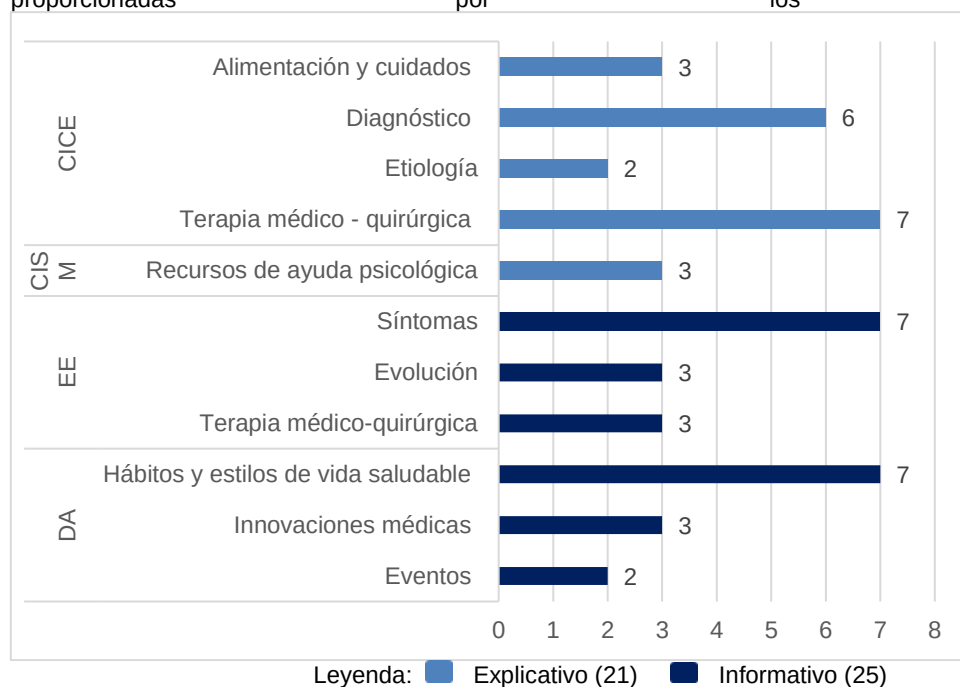


Gráfico 47. Los componentes de apoyo y reconocimiento de la dimensión tribal en las respuestas proporcionadas por los pacientes.

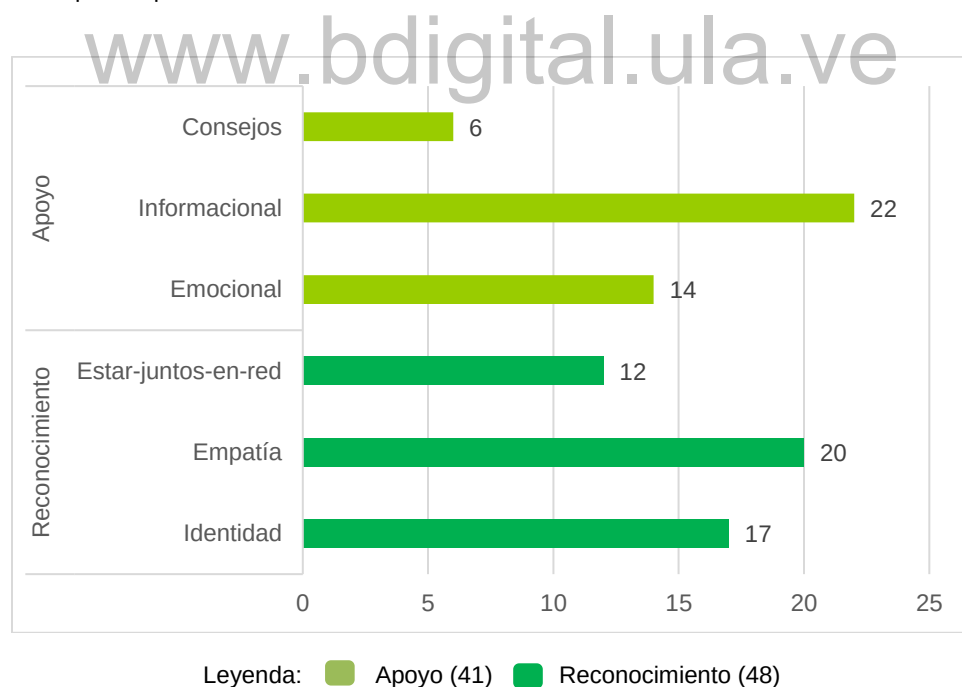
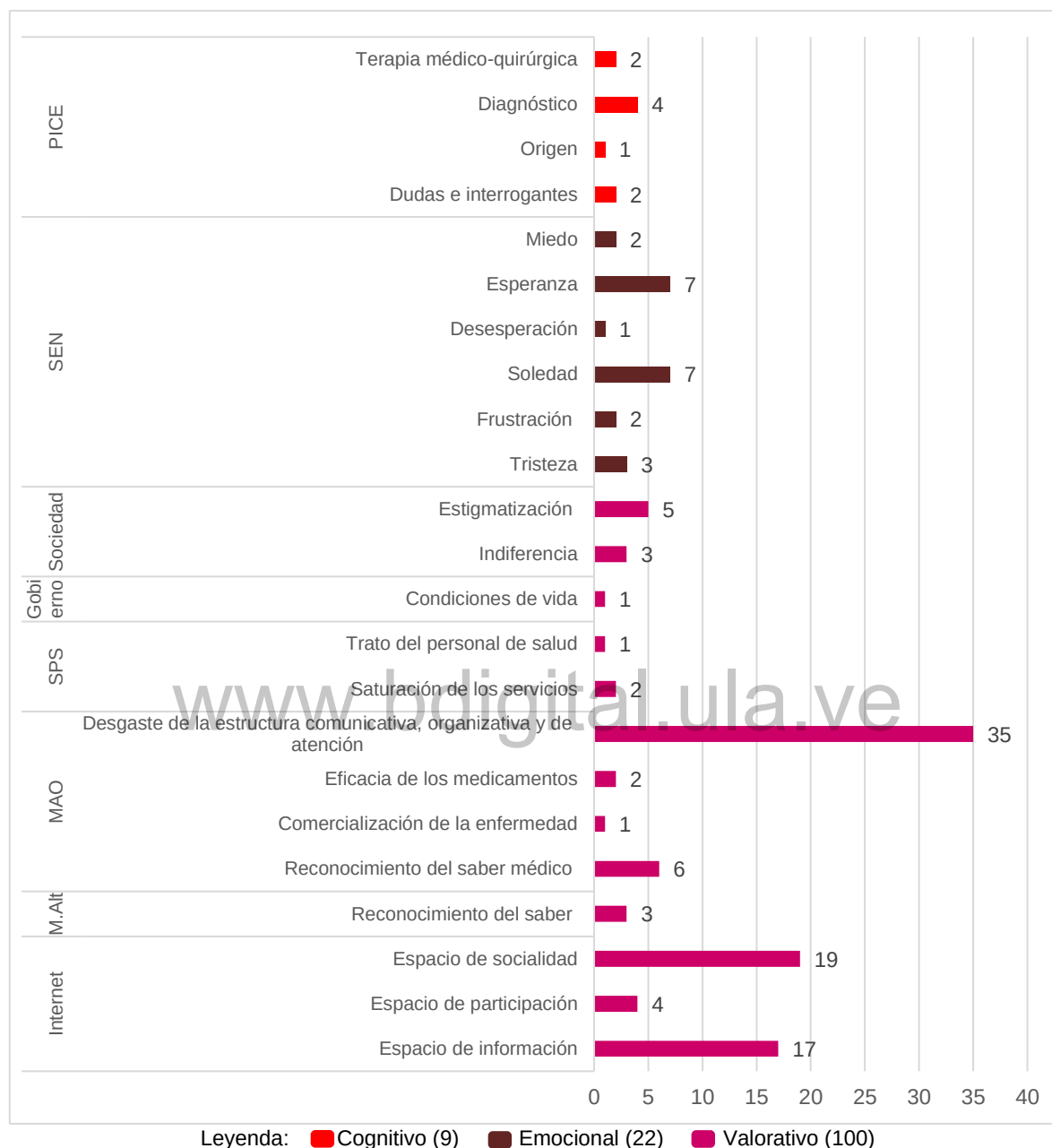


Gráfico 48. Los componentes cognitivo, emocional y valorativo de la dimensión subjetiva en las respuestas proporcionadas por los pacientes.



.2.2. La mirada interpretativa:

Como se desprende del análisis cuantitativo anterior, fueron confirmadas las tres dimensiones de la cibercultura del neopaciente, y, asimismo, todos sus componentes. Estas categorías que emergieron en la anterior etapa de observación no participante, fueron posteriormente introducidas en el software Atlas.ti y guiaron el análisis cualitativo ⁵.

Seguidamente se citarán algunas de las respuestas que fueron obtenidas en la interacción investigador-investigado para ilustrar la confirmación de las dimensiones y categorías. Adicionalmente, la dimensión subjetiva fue ampliada en su componente

valorativo, al confirmarse desde la perspectiva del neopaciente el desgaste de la estructura comunicativa, organizativa y de atención de la Medicina Alopática Occidental, e Internet como espacio de socialidad, por lo tanto, solo estos dos temas serán objeto de discusión.

Dimensión Objetiva:

Fue confirmada esta categoría en sus componentes explicativo e informativo. Tal como fue observado en las etapas anteriores de esta investigación el neopaciente se informa acerca de los aspectos objetivos relacionados con la enfermedad.

○ Componente explicativo:

Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (Proceso patológico):

- R3 • *“Información acerca de enfermedades, causa y consecuencias”*

Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (Diagnóstico):

- E2 • *“En caso de sentirme mal lo que hace la mayoría consultar los síntomas que podrían causarlo”.*
R1 • *“Búsqueda de información sobre enfermedades y sus síntomas.”*
R5 • *“buscar información de síntomas (...)!..”*
R8 • *“Buscar diagnóstico”*

Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (Terapia médico – quirúrgica):

- E3 • *“Buscar tratamiento”*
• *“Tratamiento paliativo”*
E4 • *“Conocer (...) diferentes tratamientos.”*
R1 • *“Igualmente información sobre medicamentos.”*
R3 • *“que medicamentos se utilizan”*
R4 • *“Consulta tratamientos (...)”*

Consumo de Información Científica sobre la Enfermedad [CICE] (Alimentación y cuidados):

- R5 • *“buscar información de (...) alimentación”*
R12 • *“Busco información sobre cómo enfrentar la Fibromialgia (...), dietas (...)”*

Consumo de Información sobre Salud Mental [CISM] (Recursos de ayuda psicológica):

- E1 • *“YouTube para apoyarme en algún buen psicólogo (...) Guías de relajación guiadas cuando duele demasiado”*
R12 • *“Busco información sobre cómo enfrentar la Fibromialgia”*

○ Componente informativo

Datos de Actualidad [DA] (Hábitos y estilos de vida saludables):

- E2 • *“Por otro lado uso internet para informarme mas acerca de alternativas saludables y tomar algunos talleres de alimentación y ejercicios como yoga por ejemplo”.*
E3 • *“Ejercicios que ayudan a mantener la masa muscular”*
• *“La búsqueda constante de mantener mi calidad de vida.”*
R2 • *“Busco información sobre alimentación saludable.”*
R6 • *“Bienestar físico y mental”*

- *“Me a motivado a alimentarme bien y a hacer actividad física”*
- R7 • *“Ver rutinas de ejercicios 15 a 20 minutos”*

Datos de Actualidad [DA] (Nuevas evidencias e innovaciones médicas):

- E4 • *“conocer los últimos avances, ensayos”*
- R4 • *“Consulta (...) avances en la enfermedad”*
- R12 • *“Busco información sobre avances en la investigación.”*

Datos de Actualidad [DA] (Eventos):

- E3 • *“Organizar eventos”*
- E4 • *“colaboración en la creación de eventos.”*

Experiencia con la Enfermedad [EE] (Síntomas):

- E2 • *“hablas abiertamente del dolor y molestias que sientes o que padeces”*
- E3 • *“Síntomas”*
- E4 • *“la enfermedad, cómo la llevo día a día”*
-
- R2 • *“Los síntomas que voy sintiendo”*
- *“Lo que he sentido”*

Experiencia con la Enfermedad [EE] (Evolución):

- E2 • *“hablas abiertamente del dolor y molestias que sientes o que padeces”*
- E4 • *“la enfermedad, cómo la llevo día a día”*
- R2 • *“como me he mejorado”*

Experiencia con la Enfermedad [EE] (Terapia):

- E4 • *“la enfermedad, cómo la llevo día a día”*
- *“contando mi experiencia y lo que a mí me ayuda en este momento, siempre teniendo en cuenta que cada paciente es diferente”*
- *“hay situaciones que se repiten en nosotras, otras por los tratamientos y porque cada persona somos diferentes, aunque no sean iguales si son similares”*

Dimensión subjetiva: Fue confirmada esta categoría en sus componentes cognitivo, emocional y valorativo.

○ Componente Cognitivo

Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (Origen):

- R5 • *“Si las personas tomaran esta experiencia como un modo de llevar la educación a más personas hubiese menos riesgos de padecer diabetes”*

Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (Diagnóstico):

- E2 • *“en caso de tener síntomas incluso uno al leer fuentes confiables puede llegar a identificar un problema de salud que desconocía padecer”*
- E3 • *“Habría pacientes con diagnóstico precoz”*
- *“Habría más conocimiento de las patologías raras”*
- R1 • *“me ayuda a manejar mejor el diagnóstico, puedo aclarar dudas”*

Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (Terapia):

- E3 • *“Informar al paciente hace que se empodere y conjuntamente con su médico tratante logren encontrar el mejor camino para mejorar la salud”*

Producción de Información Cultural sobre la Enfermedad [PICE] (Dudas e interrogantes):

- E2 • *“si tenia dudas”*
- R4 • *“dudas elementales”*

○ Componente Emocional

Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (Tristeza):

- E2 • *“tristeza”*
- E3 • *“tristeza”*
- R10 • *“tristeza”*

Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (Frustración):

- E2 • *“tantos años con tantos síntomas y que me hayan tratado los sintomas y no hayan llegado a la raíz de mi problema medico”*
- E3 • *“frustración”*

Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (Soledad):

- E1 • *“La soledad”*
- E4 • *“Me ayuda a saber que no estoy sola”*
- R6 • *“El hecho de que me sintiera sola”*
• *“mi reaccion es de que no me siento sola”*
- R7 • *“hace que no me sienta sola”*
- R11 • *“sola”*
- R12 • *“Individualmente sería genial que se personalizarla más, a todos nos beneficiaría un mayor contacto y dejar la Soledad, no veo inconvenientes”*

Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (Desesperación):

- R7 • *“Sobre mis problemas de salud física que repercuten en mi tranquilidad mental”*

Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (Miedo):

- E1 • *“algo que prefiero no pensar, sino encarar cuando el dolor está presente”*
- E2 • *“hay otros que están asustados que entran o salen de cirugía”*

Sentimientos Expresados por el Neopaciente [SEN] (Esperanza):

- R1 • *“Motivación para seguir luchando”*
- R4 • *“Me parecería bien porque compartir experiencias entre pacientes con la misma patología es muy positivo...”*
- R7 • *“me levanta el animo y la esperanza.”*
- R11 • *“Pues trato de salir adelante sobreyebando los problemas de salud”*
- R12 • *“pues lo que padezco lo padecen miles de personas y la vida continua.”*
• *“Por ahora me ha tranquilizado y hecho entender que no soy la unica”*
• *“Realmente esta experiencia me ha fortalecido.”*

○ Componente valorativo

Sociedad (estigmatización):

- E2 • *“ademas del dolor el rechazo de algunas personas es difícil”*
• *“nadie que no padezca de alerhias o psoriasis en las manos lo va a entender el hecho de acudir al banco y atu trabajo y que no te reconozcan las huellas digitales”*

- E4 • “juicios”
- R3 • “por que aveces se siente uno incomprendido”
- R12 • “La Fibromialgia, la fatiga crónica y la artrosis son muy incomprendidas, las personas piensan que todo es psicológico, y no entienden las crisis de dolor ni la fibroniebla, o el agotamiento. Y todo lo que he dejado de hacer. Así que muchos critican y responden vaya al psicólogo, o deje de quejarse, o piensan que intento llamar su atención, y lo que en realidad quiero es que se declare invalidez en Chile, porque no encuentro trabajo así”

Sociedad (indiferencia):

- R3 • “por que aveces se siente uno incomprendido”
- R6 • “El hecho de que me sintiera sola y ‘no comprendida’ por aquellos familiares y amigos que no padecen los síntomas de mi enfermedad.”
- R11 • “mi familia no me entiende dicen que parece que no tengo nada”

Sociedad (condiciones de vida):

- R10 • “Viviendo en Venezuela es la única opción”

Medicina Alopática Occidental [MAO] (Reconocimiento del saber):

- E3 • “Especialistas en la enfermedad”
- E4 • “Pregunto mucho a mi doctora y enfermeras, ellas son de gran ayuda para mí, confío plenamente en ellas”
- R1 • “Siempre hay que tener cuidado con los comentarios y sugerencias porque cada persona es distinta.”
- R8 • “Sin embargo aclaro que siempre se debe buscar ayuda profesional porque cada cuerpo es un mundo.”

Medicina Alopática Occidental [MAO] (Comercialización de la enfermedad):

- E3 • “Porque hay países donde el acceso a tratamientos resulta más fácil (...) hoy celebro con cada paciente que logra obtener medicina.”

Medicina Alopática Occidental [MAO] (Eficacia de los medicamentos y pruebas):

- E2 • “Desde que tenía los síntomas y se agravaron al punto de no poder caminar porque los músculos no reaccionaban, presentas a lo largo de la enfermedad problemas de piel manchas acné, gastrointestinales, alergias, cansancio extremo, etc.”
- “con tantos síntomas y que me hayan tratado los síntomas y no hayan llegado a la raíz de mi problema médico.”

Sistema Público de Salud [SPS] (Saturación de los servicios):

- E1 • “Falta de atención médica en salud pública”
- E2 • “Me motivo el hecho de haber peregrinado tantos años con tantos síntomas”
- “Lleve muchos años dos décadas aprox. (...) Y cuando sabes lo que peregrinaste en tantos años (...)”

Medicinas Alternativas [MALT] (Reconocimiento del saber):

- R5 • “buscar información de (...) remedios!..”
- R9 • “Revisar lo médico, los tratamientos y otras opciones: tradicional y remedios caseros naturistas”
- R12 • “Busco información sobre cómo enfrentar la Fibromialgia (...) remedios caseros”

Medicina Alopática Occidental [MAO] (Desgaste de la estructura comunicativa, organizativa y de atención):

Como bien se había predicho en las reflexiones de la investigadora a lo largo de esta tesis doctoral, una de las razones que llevan al neopaciente a adentrarse en los espacios virtuales es la insuficiente información que recibe de parte del profesional. Este es un error en el que está incurriendo la Medicina Alopática Occidental, puesto que el paciente de hoy, que pertenece a un mundo interconectado, tiene necesidades de información que no son suplidas por las cortas explicaciones del limitado tiempo de consulta. Esto se desprende de las respuestas aportadas por los neopacientes:

- E2 • *“Lamentablemente la informacion que te brindan en los centros medicos no suele despejar todas tus dudas”*
- E1 • *“Leer acerca de mi enfermedad”*
- *“Aprender”*
- E3 • *“Llenar el vacío de información”*
- R1 • *“me ayuda a manejar mejor el diagnóstico, puedo aclarar dudas.”*
- R2 • *“He aprendido a conocer mi condición y como mejorarla”*
- R9 • *“buscar información”*
- R8 • *“Porque muchos doctores no aclaran tus dudas y en internet uno busca resolverlas.”*
- R4 • *“Encontrar respuestas a la sintomatología tan compleja que lleva la enfermedad”*
- R11 • *“me informo”*
- R12 • *“buscar y compartir informacion,”*

El neopaciente, es un investigador crítico que al informarse utiliza métodos adecuados para seleccionar lo que consume en Internet, imponiendo su propio criterio de acuerdo con sus competencias, como bien se reporta en un estudio ya publicado (Espinoza y Pargas, 2019), y esto lo logra mediante un razonamiento interpretativo:

- E2 • *“En internet hay expertos que te dan o complementan ese vacío en los pacientes solo hay que saber elegir que informacion asimilar de toda esa jungla de información”*
- *“leer fuentes confiables”*
- *“al compartir los temas solía leer mucho investigaba de fuentes confiables incluso consultaba a familiares medicos si tenía dudas y recién publicaba”*
- *“Documentos pdf de paginas de organismos oficiales oms, ops o de algunos hospitales y centros de investigacion porque son fuentes mas confiables y videos mas para el tema de apoyo emocional salvo que tb sean de esos organismos e instituciones de salud”*
- E4 • *“Busco información en páginas de confianza (SEOM, GEICAM, SOLITI, GACETA MÉDICA, AECC;...) sobre nuevas investigaciones, tratamientos en cáncer de mama metastásico. (...) Junto con otras compañeras, gestiono REDES de la Asociación de Cáncer de Mama Metastásico.”*
- *“en la red hay mucha información basura, hay que saber filtrar y mirar siempre en webs oficiales y seguras.”*
- R3 • *“Investigar”*
- *“Hay que saber diferenciar, la información, para no sugestionarse, todos somos diferente y no todo es para todos”*
- R5 • *“Ver páginas de salud, entrevistas y talleres respecto de mi enfermedad”*
- R6 • *“Investigacion y redes sociales”*
- R7 • *“Información validada”*
- *“También me gusta revisar artículos en revistas arbitradas e indexadas.”*

- R8 • *“Al principio no muy bien, hasta discernir la información buena separando la tóxica. Ahora trato solo de utilizar lo positivo sin que me afecte lo negativo.”*
- R10 • *“Ver conferencias de profesionales expertos”*
- R12 • *“Logro tener la visión de varias fuentes, incluso constatar lo que mis médicos me señalan en sus consultas presenciales”*

Además, puede rescatarse de las respuestas dadas por los administradores y líderes de TENP que fueron entrevistados, que estos están ejerciendo un rol de intérpretes de la información para otros neopacientes con menos competencias, lo cual representa un cambio en la estructura organizativa y comunicativa de la institución médica, pues ha emergido un nuevo actor que propicia el entendimiento intersubjetivo entre el médico y su paciente, y llena el vacío de información que esta estructura tradicional no satisface.

- E2 • *“solo queria brindarles apoyo o informacion, orientadonles a buscar ayuda medica, compartir temas relacionados a la tiroides que si bien estan en la red muchos no saben como interpretarlos”*
- *“Me motivo el hecho de (...) que me hayan tratado los sintomas y no hayan llegado a la raiz de mi problema medico.”*
- E3 • *“Si, soy administrador de varios grupos de pacientes en Facebook. Y la principal razón para crearlo y permanecer en él es la búsqueda de tratamiento para la amiloidosis. Informar al paciente hace que se empodere y conjuntamente con su médico tratante logren encontrar el mejor camino para mejorar la salud. Muchas enfermedades son genéticas y raras, y alguien tiene que darle visibilidad hago mi parte desde los distintos grupos donde soy administrador. ”*
- *“Hay personas que han llegado a una fase muy avanzada de su condición por falta de información tanto del médico como del paciente. Diagnósticos equivocados implica medicina equivocada. La tendencia actual es ser un patient advocacy”*
- *“Laboratorios incluso, pacientes de otros países me piden orientación.”*

Estos neopacientes líderes son actores sociales influyentes en la sociedad, o un *influencer*, utilizando los términos en boga, pues como ya se reflexionó en páginas anteriores de esta tesis doctoral, puede inspirar al médico a investigar y a los demás pacientes con los que se relaciona:

- E2 • *“Me imagino que ocurre lo mismo que a los profesionales que consulte en algun momento tb les motivaba a investigar mas o si en algun momento los felicite los motive a seguir tb, y tal vez el apoyo o comentario en algun moment a otros pacientes los animo tb...”*
- E3 • *“Como paciente estoy empoderado, resiliente y me considero un líder en este sentido. He participado en dos congresos como invitado en São Paulo Brasil y en Alemania. También nuestra asociación logró sumarse a la alianza internacional de amiloidosis que está en Europa. En Venezuela estamos adheridos a la fevepof. Federación venezolana de enfermedades poco frecuentes.”*
- E4 • *“Me considero una paciente activa e informada”*
- *“saber de tu enfermedad y como colaborar activamente en tu curación.”*

Internet como espacio (socialidad):

La presente Tesis Doctoral, desde el horizonte de la investigadora, ha asumido que Internet es un espacio virtual de socialidad, que ha promovido la aparición de estas nuevas formas de agregación social: las tribalidades empáticas de neopacientes, las cuales se fundamentan en lazos emocionales que tejen redes de solidaridad y unicidad, con base en lo reflexionado por Michel Maffesoli (2004; 2009). De tal manera, emerge

la razón social propia de esta época contemporánea: la razón sensible, donde las personas hacen valer su voluntad de estar juntos, el arcaísmo de la tribu, que encuentra el apoyo del desarrollo tecnológico y halla lugar en estos nuevos espacios. Esto es reconocido desde el horizonte de los entrevistados cuando se refieren a los demás miembros de la TENP:

- E1 • *“quería saber de gente como yo”*
- E2 • *“Les llegué a tomar cariño”.*
- *“significó compromiso y cariño”*
- E3 • *“me mantengo en contacto con otros pacientes”*
- *“Hoy la Internet nos acerca. Gracias a la conexión que he logrado por Internet conozco y me relaciono con estas personas que mencioné antes.”*
- *“El Internet facilita que estemos conectados, en tiempo real.”*
- *“Acercar a los pacientes”*
- *“Para mí son personas no enfermos. Algunos nos decimos hermanos. Estoy contento con este enlace que he logrado”*
- E4 • *“La posibilidad de contactar con otras pacientes”*
- *“me relaciono con un grupo de pacientes con las mismas inquietudes.”*
- *“mantener el contacto con otras pacientes”*
- R1 • *“Gratitud, por compartir (...) sus emociones”*
- R7 • *“Un grupo de amigos y compañeros que me estiman y a las que yo también estimo. Que compartimos un interés común “el alivio” Son muy importantes en mi vida.”*
- *“sobrellevan su situación a través de otros que le escuchan, o más bien que le “leen”.*
- R12 • *“Amo mi grupo de amigos y compañeros de sanación espiritual.”*
- *“sería genial que se personalizarla más, a todos nos beneficiaría un mayor contacto”*

Pero, además, se practica el rito de la confesión en estos nuevos espacios:

- E2 • *“Se siente alivio, se siente libertad, paz pues puedes expresar con otros que pasan lo mismo que tu, hablas abiertamente del dolor y molestias que sientes o que padeces”*
- R11 • *“Tengo con quien desahogarme”*
- R12 • *“Me siento (...) con paz y tranquilidad”*

La confesión en las plataformas tecnológicas surge como la integración de una antigua forma de poder creada por las instituciones cristianas, que fue visibilizada por Foucault en el Estado moderno y ahora está siendo ejercida en Internet por las nuevas empresas tecnológicas, las cuales proveen los espacios para la producción deliberada de una forma de subjetividad, animando al sujeto a expresar su verdad, la verdad de sí. Tal como observó Foucault (1999) en lo que este pensador llamó las grandes máquinas disciplinarias (cuarteles, escuelas, talleres y prisiones), las tecnologías son las que hoy “cercan al individuo, para saber lo que es, lo que hace, lo que puede hacer, dónde es necesario situarlo y cómo situarlo entre los otros” (p. 127). En esta sociedad de control, Internet viene a ser una nueva máquina disciplinaria cuyo poder pastoral reside en las plataformas tecnológicas.

Volviendo a Foucault (1998): “el hombre, en Occidente, ha llegado a ser un animal de confesión” (p. 37). La confesión, con Foucault (1998), es, desde la Edad Media, uno de los rituales mayores de los cuales se espera la producción de la verdad (p. 36). Entonces, en estos entornos tecnológicos hay un retorno del hombre, pues, con

la obligación de confesar está tan profundamente arraigada, en el sentido antropológico, que “no la percibimos más como efecto de un poder que nos constriñe; al contrario, nos parece que la verdad, en lo más secreto de nosotros mismos, sólo ‘pide’ salir a la luz; (...) y no podrá articularse al fin sino al precio de una especie de liberación” (Foucault, 1998, p. 37), dado que “la verdad no pertenece al orden del poder y en cambio posee un parentesco originario con la libertad” (p. 37). Esto es lo que buscan estos nuevos dispositivos tecnológicos de poder, instar al sujeto a expresarse, a confesarse, y con ello, sentir que liberan su espíritu.

El neopaciente, así, participa del ritual de la confesión en Internet. Con Foucault (1998) este ritual siempre se despliega en una relación de poder, pues no se confiesa sin la presencia al menos virtual de otro, instancia a la que le corresponde juzgar, castigar, perdonar, consolar, reconciliar; mientras que la enunciación produce en el que la articula modificaciones intrínsecas: lo torna inocente, lo redime, lo purifica, lo descarga de sus faltas, lo libera, le promete la salvación.

Internet como espacio (información):

- E2
 - “*leer acerca de mi enfermedad*”
 - “*Como informacion y apoyo complementario me parece util.*”
- E3
 - “*a diario puede salir información de interés para tratar mi condición*”
 - “*Consulta con otras asociaciones de pacientes en sus distintas páginas , consulto las páginas de ensayos. clínicos, visito Facebook. Etc. Estas asociaciones son de otros países. Brasil. México. Argentina. España. Portugal.*”
 - “*Por Facebook creamos un grupo de difusión de información*”
 - “*Los grupos son una excelente alternativa para nutrirnos de experiencias, saberes, que bueno se puede tener esta oportunidad.*”
- E4
 - “*conocer los últimos avances, ensayos, diferentes tratamientos.*”
- E5
 - “*buscar información*”
- R1
 - “*Búsqueda de información sobre enfermedades y sus síntomas. Igualmente información sobre medicamentos.*”
- R2
 - “*Busco información*”
- R5
 - “*información*”
 - “*Buscar información*”
- R9
 - “*buscar información*”
- R10
 - “*Ver conferencias de profesionales expertos*”
- R11
 - “*Buscar información*”
 - “*Por la información*”
- R12
 - “*Realmente muy útiles pues logro consultar la información de manera inmediata y valida.*”

Internet como espacio (participación)

- E3
 - “*Todo esto está enmarcado en el uso de la Internet. Sin ellos sería muy limitado nuestro alcance como asociación y como paciente.*”
 - “*Habría pacientes con diagnóstico precoz, algunos países como Brasil luchan porque se extienda la prueba del talón para atender a aquellos casos donde hay sospecha de alguna condición genética. Habría más conocimiento de las patologías raras. Se exigiría con más fuerza los derechos de los pacientes a tener acceso a medicinas.*”
- E4
 - “*A través de nuestra Asociación contacto con otras compañeras*”
 - “*Junto con otras compañeras, gestiono REDES de la Asociación de Cáncer de Mama Metastásico.*”

Dimensión Tribal: Fue confirmada esta categoría en sus componentes de apoyo y reconocimiento.

○ Apoyo

Emocional:

- E2
 - *"hay veces que necesitan mas apoyo incluso emocional"*
 - *"videos mas para el tema de apoyo emocional"*
 - *"el apoyo o comentario en algun moment a otros pacientes los animo tb."*
 - *"hay otros que estan asustados que entran o salen de cirugía y solo necesitan apoyo emocional..."*
- E1
 - *"necesidad de dar un aliento o contención emocional"*
 - *"dar apoyo y recibir apoyo"*
- R1
 - *"Gratitud, por compartir sus (...) emociones."*
- R2
 - *"Apoyo"*
- R3
 - *"Un apoyo"*
- R4
 - *"Intento dar ánimo a personas que escriben en relación a la enfermedad"*
- R6
 - *"Un medio de apoyo"*
- R7
 - *"he encontrado (...) solidaridad"*
- R8
 - *"Significa (...) apoyo"*
- R12
 - *"Es un apoyo psicológico lejano"*

Informacional:

- E2
 - *"compartir temas relacionados a la tiroides que si bien estan en la red muchos no saben como interpretarlos"*
 - *"al compartir los temas solia leer mucho investigaba de fuentes confiables incluso consultaba a familiares medicos si tenia dudas y recien publicaba o si alguien del grupo necesitaba alguna informacion me tomaba el tiempo para ver la direccion de algun centro medico cercano a su pais y ciudad"*
 - *"buscar direcciones de algun especialista medico en caso de necesitar uno"*
- E3
 - *"Me motiva esoj saber que voy a encontrar una respuesta o que voy a ayudar a alguien desde mi experiencia aún estando lejos."*
 - *"Exámenes realizados. Lugares donde ir. Médicos."*
- E4
 - *"He hablado sobre la enfermedad, cómo la llevo día a día, para poder ayudar a otras pacientes que estén en la misma situación que yo."*
 - *"Apoyo testimonial, contando mi experiencia y lo que a mí me ayuda en este momento, siempre teniendo en cuenta que cada paciente es diferente."*
- R1
 - *"Videos, porque deseo dar a conocer mi experiencia como psicóloga, madre esposa y paciente como estoy manejando la hipertensión pulmonar idiopática severa"*
 - *"Gratitud, por compartir sus conocimientos (...)."*
 - *"me motivo el conocer experiencias con gente con mi mismo problema"*
- R2
 - *"Lo que he sentido y como me he mejorado, de manera que me pueda servir a otros"*
- R3
 - *"Síntomas, para saber si lo que siento.Es normal"*
- R4
 - *"aclarar en laeduda que puedo bajo mi experiencia a dudas elementales"*
 - *"pensé que podía intercambiar experiencias con gente con mi mismo problema"*
 - *"La experiencia es buena...sabiendo de entrada que es solo un intercambio de opiniones"*
- R6
 - *"Me motivó a integrarme el mantenerme informado sobre mi enfermedad"*
- R8
 - *"Si, de grupos relacionados a enfermedades tiroideas. Los encontré por facebook y al leerlos encuentro información valiosa."*
 - *"lo que me ha ayudado"*
- R10
 - *"En Facebook, una forma de recibir información"*

- *“Una de las pocas formas de compartir y recibir información con pacientes de la misma patología”*
- R12 • *“comparten algunos reportajes al respecto (...)”*

Consejos:

- E2 • *“orientadonles a buscar ayuda medica”*
- *“recibes consejos y das consejos tb.”*
- E3 • *“pacientes de otros países me piden orientación”*
- E4 • *“La colaboración”*
- R9 • *“Sólo a nivel recomendaciones”*
- R12 • *“comparten algunos (...) consejos, por eso permanezco”*

○ Reconocimiento

Identidad:

- E1 • *“Identificación”*
- E2 • *“Me siento identificada”*
- *“cuando contaban sus historias me sentia identificada”*
- *“Solo me senti identificada”*
- E3 • *“Me siento identificado con ellos”*
- E4 • *“Me ayuda a saber que no estoy sola”*
- R2 • *“saber que hay personas pasando por lo mismo”*
- R3 • *“que hay más personas como yo”*
- *“en el grupo hay más personas como yo”*
- R4 • *“porque está en mi misma situación”*
- R5 • *“a veces coincido con sintomas y me hace entender que no soy la unica...q hay gente q entiende lo q es sufrir la enfermedad”*
- R6 • *“Me siento identificada”*
- *“El tener otras personas que como yo los sienten”*
- R7 • *“pues existen otras personas como yo”*
- R8 • *“Me siento identificada pues leo que no solo yo paso por alguna situación”*
- R10 • *“aya personas sufriendo igual o más que yo”*
- R12 • *“me ha (...) hecho entender que no soy la única”*

Empatía:

- E1 • *“me conecta demasiado”*
- E2 • *“Y cuando sabes lo que peregrinaste en tantos años quieres ayudar y apoyar a todas esas personas para que no pasen por todo eso que pasaste”*
- *“solo cuando pasas x todo eso lo entiendes.”*
- E3 • *“Es una serie de sentimientos encontrados. Porque hay países donde el acceso a tratamientos resulta más fácil. En un principio sentía tristeza y frustración, pero he ido superando eso, hoy celebro con cada paciente que logra obtener medicina. Me siento identificado con ellos, soy empatico...”*
- E4 • *“Me siento comprendida sin juicios por otras compañeras y creo que ellas también.”*
- R2 • *“Empatía”*
- R3 • *“Me siento comprendida”*

- R4 • *“Me alegro saber que hay gente que me comprende porque está en mi misma situación”*
- R5 • *“entendimiento”*
- R6 • *“comprendida”*
- R7 • *“siento que he encontrado (...) empatía y solidaridad”*
• *“Me generan empatía”*
• *“comprensión”*
- R8 • *“significa (...), empatía (...)”*
- R10 • *“Un poco de consuelo y tristeza de que aya personas sufriendo igual o más que yo”*
- R11 • *“siento (...) pena por lo que está viviendo (...) Es una suerte de empatía por su dolor, y querer aliviarlo al mismo tiempo”*
• *“Beneficios porque sabes que abran otras personas que aunque no las conoses físicamente te entienden”*
- R12 • *“Me siento (...) comprendida, con paz y tranquilidad”*
• *“consuelo de vez en cuando”*

Estar-juntos-en-red

- E4 • *“Me ayuda a saber que no estoy sola”*
- R4 • *“Me parece bien... Es una herramienta más para poder compartir .Me parece bien las personas que lo integran”*
- R6 • *“mi reaccion es de que no me siento sola en mi enfermedad”*
• *“El tener otras personas que como yo los sienten hacen que me sienta comprendida y acompañada en mi dolencia.”*
- R7 • *“siento que he encontrado compañía (...) pues existen otras personas como yo, que también están enfermas y sobrellevan su situación a través de otros que le escuchan, o más bien que le "leen".”*
• *“hace que no me sienta sola ante mi situación de salud.”*
• *“Compañía”*
- R8 • *“significa compañía (...)”*
- R11 • *“siento (...) alivio porque no estoy sola en esto”*
- R12 • *“Bueno de alguna manera esta experiencia ha permitido que deje de sentirme como una paciente, y comience a sentirme como una persona que no esta sola en esta situación de salud. Me siento acompañada”*
• *“a todos nos beneficiaría un mayor contacto y dejar la Soledad”*

Finalmente, se presentan, seguidamente, los flujogramas generados en el programa Atlas.ti, luego de haber sido confirmadas las dimensiones, categorías y temáticas de la cibercultura de los neopacientes.

Gráfico 49. Dimensión objetiva. Vista de la red de componentes y temáticas, construida con el software Atlas.ti.

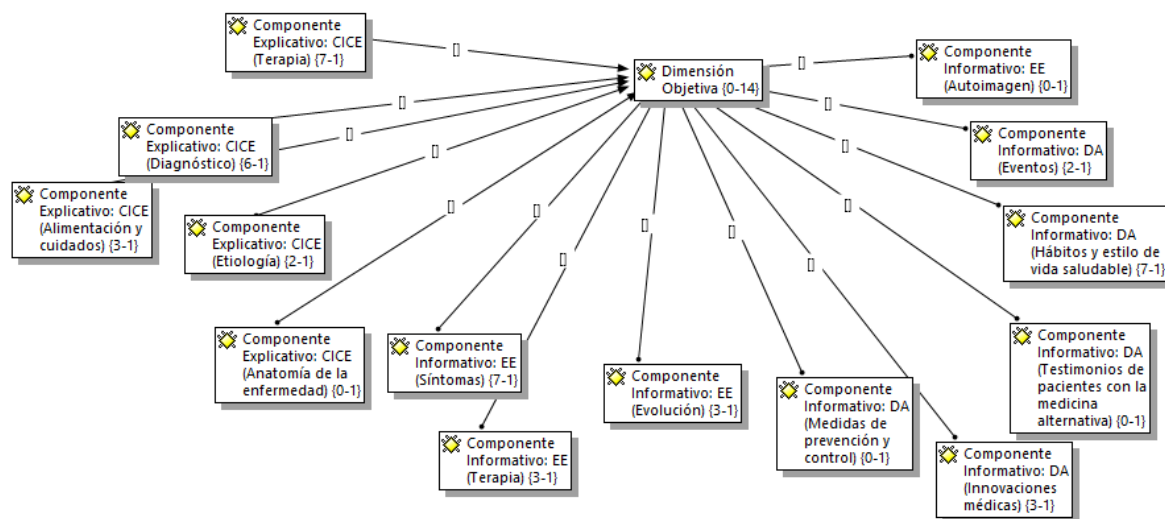


Gráfico 50. Dimensión subjetiva Vista de la red de componentes y temáticas, construida con el software Atlas.ti.

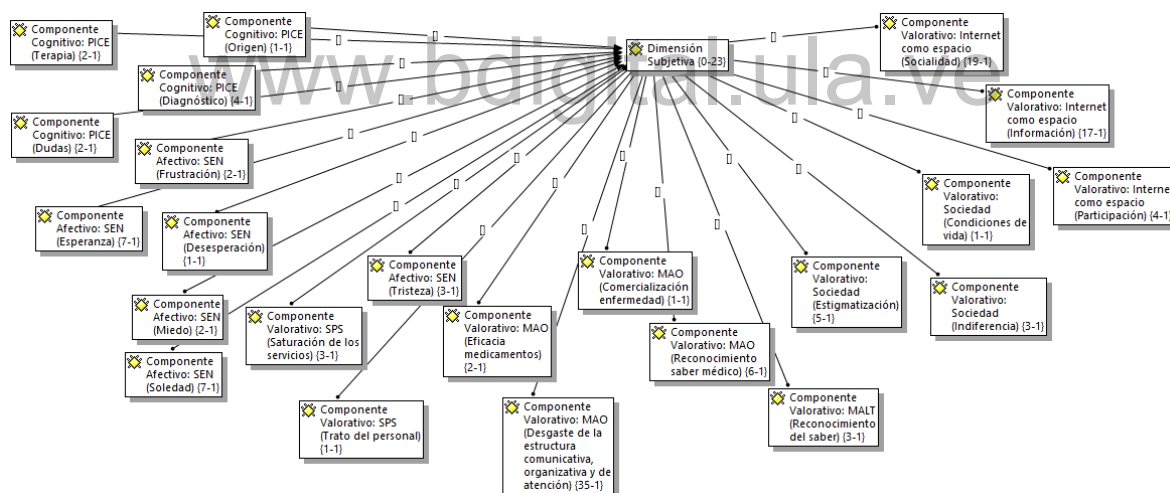
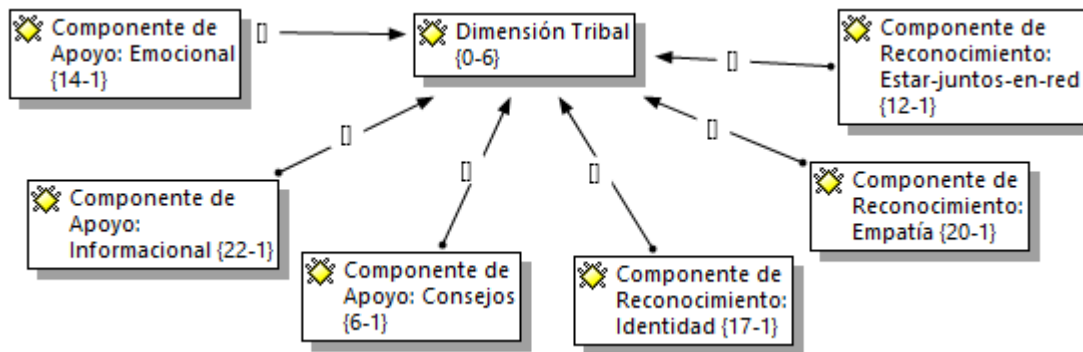


Gráfico 51. Dimensión tribal. Vista de la red de componentes y temáticas, construida con el software Atlas.ti.



www.bdigital.ula.ve

NOTAS DEL SEXTO CAPÍTULO

1. El Análisis de Redes Sociales es la aplicación del campo más amplio de la ciencia de redes para el estudio de relaciones y conexiones. Este es un método científico relativamente reciente para describir y analizar una red de vínculos entre entidades, incluidas las personas, proporcionando formas poderosas de resumir redes e identificar personas clave u otros objetos que ocupan ubicaciones y posiciones estratégicas dentro de una matriz de enlaces. Las visualizaciones que mapean estas estructuras complementan las medidas numéricas para proporcionar intuiciones y conocimientos sobre la forma, el tamaño, la densidad, las subregiones y las ubicaciones clave dentro de una población conectada (Hansen, Shneiderman y Smith, 2011)
2. NodeXL es un paquete de software de análisis y visualización de redes que se integra a Microsoft Excel 2007/2010/2013/2016. En su versión gratuita posee funciones de visualización de redes y análisis de redes sociales.
3. La densidad es una métrica que se sitúa en una escala de 0 a 1 (más o menos conectada), y que describe, con Golbeck (2013), qué tan conectada está una red al contabilizar la proporción de vínculos que esta tiene en relación con el total posible.
4. R es un lenguaje de programación con licencia GNU creado en 1993 en la Universidad de Auckland, comúnmente utilizado en computación estadística y gráfica, y más recientemente en el tratamiento del Big Data.
5. Atlas.ti es un programa informático para la interpretación de grandes cuerpos de datos de texto, gráficos, audio y video que fue creado en la Universidad Tecnológica de Berlín entre los años 1989 y 1992. Se utiliza en investigación cualitativa o análisis de datos cualitativos como una potente herramienta de apoyo para el investigador en el proceso de análisis descriptivo-interpretativo, proceso de codificación y la construcción de teorías.

CAPÍTULO 7

APROXIMACIONES CONCLUSIVAS... HACIA UN CONOCIMIENTO DEL NEOPACIENTE Y SU CIBERCULTURA



www.bdigital.ula.ve

Procesador. Paweł Kuczyński.

CAPÍTULO 7

TABLA DE CONTENIDOS

Conclusiones ... Hacia un conocimiento del neopaciente y su cibercultura

6.3.1. La emergencia de un neolenguaje.

6.3.2. La cibercultura de los neopacientes

6.3.3. El neopaciente. Un sujeto de una nueva era.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO 7. APROXIMACIONES CONCLUSIVAS... HACIA UN CONOCIMIENTO DEL NEOPACIENTE Y SU CIBERCULTURA

6.3.1. La emergencia de un neolenguaje.

Al hablar de cultura, indefectiblemente, hay que dirigir la mirada hacia la comunicación. Con Manuel Castells (2000), la comunicación mediatiza y difunde la cultura, pero al mismo tiempo, la transforma. La universalización de Internet, un nuevo sistema de comunicación electrónica, de alcance global, interactivo e integrativo, también hizo lo propio para modificarla. Al respecto, Castells (2000) analiza los cambios en el trabajo, la empresa, los mercados y las comunidades que fueron inducidos por los nuevos medios pasando a ser flexibles, en red, globales y virtuales, respectivamente.

Siguiendo a Manuel Castells, las culturas están hechas de procesos de comunicación, y todas las formas de comunicación, se basan en la producción y el consumo de signos (Castells, 2000). De esta manera, el conocimiento de cada época y cultura, el orden epistémico, tiene relación con las formas de comunicación disponibles, pues es como el conocimiento se organiza y se transmite. Entonces, la cultura no es estática, sino que pasa por procesos de transición y transformación fomentados por la introducción de nuevos medios de comunicación en cada época. Es por ello que, para examinar el proceso de comunicación de los neopacientes en los medios tecnológicos, conviene distinguir y comprender la cultura en que se insertan.

Tal como hoy la comunicación se ve impregnada de símbolos, la escritura fue en su momento la primera innovación tecnológica que modificó la comunicación humana y por ende la cultura. Walter Ong (1967) y posteriormente Lowe (1986), subrayan las diferencias de la mentalidad entre las culturas orales, con supremacía del oído y espacio-tiempo instantáneos; y las culturas con conocimiento de la escritura y otros aparatos electrónicos como el teléfono, la radio, la televisión y otros, con extensión de vista y oído, en un nuevo orden ya no espacial ni temporal, sino sistemático y sincrónico.

Más recientemente, Castells (2000) también explica que una cultura alfabética proporcionó en Occidente la infraestructura mental para la comunicación acumulativa basada en el conocimiento, y aunque esto permitió el discurso racional, no daba cabida al sistema audiovisual de símbolos y percepciones, tan importante para la plena expresión de la mente humana, y fueron relegados al mundo de las artes. Pero con la televisión en el pasado siglo XX se dio paso a una cultura audiovisual condensando lo oral, lo escrito y lo audiovisual, e igualmente, lo racional y lo irreflexivo. Más recientemente surge Internet, un nuevo sistema de comunicación electrónico de carácter global, que integra todos y cada uno de los medios de comunicación y que prefigura su "interactividad" como un rasgo exclusivo, Castells denomina esta la última como la cultura de la virtualidad real.

Pero, así como las culturas están hechas de comunicación, la comunicación requiere del lenguaje. En esta cultura de la virtualidad real se transmite toda una serie de signos que conforman un neolenguaje icónico, textual, emocional y universal, que discurre cotidianamente en Internet. Los emoticones son estos signos que comunican la emoción y el sentimiento, acarreando incluso la supresión de lo corpóreo, pues los emisores y los receptores (muchos a muchos, en términos de Castells) acompañan de forma gestual las ideas que comunican. Además de emociones y sentimientos, los emoticones pueden representar de forma icónica ideas, personajes, elementos de la naturaleza, objetos, para

sustituir palabras o complementarlas, todo bajo la regulación de Unicode. Es así como en la actualidad, los íconos posibilitan una comunicación breve, expedita, pues conllevan toda una carga simbólica que permite representar toda una idea, un sentimiento, una emoción, en una imagen, en un solo signo. Además, se ha suprimido lo corpóreo, al dar cabida a elementos de tipo gestual-icónico en este proceso de comunicación mediatizado virtualmente.

También se recurre a lo icónico-textual, reuniendo imágenes y palabras en un todo conjunto. Las imágenes pueden consistir en paisajes, personas, animales o cosas, y el texto se caracteriza por condensar de manera breve su contenido, en algunos casos acudiendo al uso de figuras retóricas. Entre estos contenidos icónico-textuales cabe destacar los memes que actualmente inundan la comunicación que se produce sobre Internet, los cuales surgen de las propias imágenes -fijas o móviles- que circulan en la Red y que son editadas por los propios usuarios de forma anónima, para difundirse y replicarse de forma contagiosa, viralizada, llegando a millones de personas en todo el mundo en unos pocos segundos. Acontecimientos de actualidad, personajes y situaciones triviales se representan de manera original, exagerada y humorística, e incluso las personas envueltas en tales situaciones se convierten en íconos, bien como figura central del meme o caricaturizados, por representar fielmente una emoción o un estereotipo, de manera que todo se convierte en parodia. La sociedad así se expresa y muestra su esencialismo, en una idea gráfica.

Este neolenguaje emergió con sus propios íconos, pero, al mismo tiempo, se enriqueció con los recursos anteriores de la cultura escrita y audiovisual, integrando: texto, caricaturas, fotografías, videos, íconos y todo tipo de recursos visuales y/o auditivos capaces de transmitir una idea de manera rápida, buscando la inmediatez comprensiva en el receptor, pues tal como Internet integró todos los medios anteriores, su neolenguaje hizo lo propio con los recursos de comunicación. De tal manera, puede observarse su nivel de abstracción, pues toda una argumentación puede ser sustituida por un recurso gráfico.

El único referente anterior a la aparición de un nuevo lenguaje que se dispone para hacer comparaciones es el lenguaje escrito. Con referencia a la escritura, Ong denotaba en el año 1982 que para ese momento diversos estudios habían comparado la articulación oral primaria con la expresión verbal escrita y demostrado la existencia de cambios en las estructuras mentales y sociales que eran inherentes al uso de la escritura. En esta discusión Ong cita a autores como Goody (1977) Chaytor (1945), McLuhan (1962), Haugen (1966), Chafe (1982), Tannen (1980) todos los cuales aportaron datos lingüísticos y culturales. De tal manera, los modos orales y escritos del pensamiento y la expresión contrastaban entre aquellos que usaban la escritura y los que no, a lo que Ong (1982) observa que las culturas orales producen efectivamente representaciones verbales pujantes y hermosas de gran valor artístico y humano que pierden incluso la oportunidad de existir una vez que la escritura ha tomado posesión de la psique, lo cual asocia con los niveles de abstracción (menor vs mayor) de lo oral y lo escrito.

Pero ante los cambios recientes que se han producido en las formas de comunicación, el saber y la cultura también son actualmente objeto de metamorfosis. El saber no puede concebirse en términos exclusivamente orales o escritos en una cultura que magnifica la transmisión de imágenes y símbolos, pues, de acuerdo con Català (2008), la experiencia del saber se encuentra en el nuevo territorio de las imágenes, en una intrigante mezcla de tradición y posmodernidad tecnológica, lo cual precisa de sentar las bases para un pensamiento de lo visual, pues, tal como el verbo, la imagen cumple funciones primarias en el acto comunicativo. Acerca de los cambios asociados al pensamiento y la expresión en la actual cultura de la virtualidad real, Gardner y Davis (2014) recientemente hallaron

que por influencia de las tecnologías la escritura creativa de los jóvenes se ha vuelto cada vez más convencional, con un lenguaje cotidiano, temas mundanos y géneros descriptivos reconocibles, en contraste con los escritos de hace 20 años atrás, de un vocabulario esmerado, con elementos de fantasía, múltiples referencias y figuras literarias. Entonces puede apreciarse que mientras el ser humano va disponiendo de más tecnologías para comunicarse el lenguaje se vuelve más abstracto y la expresión humana más breve.

En esta contemporaneidad se está marcando una nueva era comunicativa. Una amplia gama de artefactos tecnológicos posibilita una comunicación instantánea e intensificada. En la emergencia de un neolenguaje, la comunicación en los nuevos medios tiene un importante contenido icónico y audiovisual que acompañan lo textual. Imágenes y signos no lingüísticos imprimen de brevedad la transmisión de las ideas, comprimen este proceso y exigen de los interlocutores otras competencias que ya dejan de ser exclusivamente lingüísticas para entrar al terreno de la comunicación visual.

De tal manera, ha emergido un neolenguaje que hoy la humanidad entera utiliza para plasmar sus intereses, sus valores y sus conflictos, lo cual expresa con una brevedad inusitada en un entorno altamente tecnológico. En él se representan todas las expresiones culturales del presente, del pasado y se asoma lo que puede ser el futuro, en un nuevo código que conjuga lo visual, lo oral/auditivo y lo interactivo en caracteres alfabéticos, simbólicos y pictóricos conformando un neolenguaje icónico, textual, audiovisual, emocional y universal, ante los modos en los cuales se desarrolla la comunicación de esta nueva era.

El neopaciente, un nuevo actor entre otros de esta era, es, por lo tanto, también dueño de este neolenguaje propio de la cultura de la virtualidad real, pues en este contexto cultural se desenvuelve y produce su propia realidad, que, con Castells (2000) no está separada de la representación simbólica. Los neopacientes que forman parte de tribalidades empáticas en la red social Facebook y aquellos que se comunican en el marco de eventos en Twitter comunican su propia realidad utilizando este neolenguaje.

El lenguaje, con Maturana y Varela (1984) es una peculiar forma de ser humanos y estar en el hacer humano, y debe ser para el hombre un punto de partida, como instrumento cognoscitivo y problema. Asimismo, el lenguaje facilita la comunicación y la comunicación es el vehículo de la cultura. Este es el motivo de la presente discusión en la cual se ha definido y caracterizado el neolenguaje que ha emergido en la actual era tecnológica, para, en adelante, adentrarse en el conocimiento del neopaciente y su cibercultura.

6.3.2. La cibercultura de los neopacientes

Como se ha explicado en la sección anterior, en esta cultura de la virtualidad real los procesos de comunicación han provocado la emergencia de un neolenguaje que integra lo verbal y lo no verbal. En este sentido, a través del texto y la imagen se comunica lo objetivo y lo subjetivo en nuevas formas, pero además se convoca a nuevos procesos de orden social, de tribalidades, o la re-tribalización que predijo McLuhan producirían los nuevos medios.

Por eso se pretende ir más allá, pues conviene reflexionar acerca de la cibercultura de los nuevos sujetos de esta era tecnológica contemporánea y las nuevas conformaciones sociales que en estos espacios emergen. Pudo divisarse en los resultados anteriormente plasmados que el neopaciente es también dueño de este neolenguaje que hoy discurre sobre Internet, y se ha congregado en lo que se ha dado en llamar en esta tesis doctoral

como tribalidades empáticas de neopacientes. La cibercultura de los neopacientes es un sistema complejo que se conforma de tres dimensiones: objetiva, subjetiva y tribal.

Dimensión objetiva

La indagación de aspectos objetivos relacionados con su enfermedad, tal como se evidenció en la revisión efectuada en los capítulos anteriores, es una práctica de uso común entre los neopacientes. De la misma forma, también puede observarse en las tribalidades empáticas de neopacientes que formaron parte de este estudio que estos se interesan por conocer diferentes aspectos relacionados con la enfermedad y la terapéutica correspondiente.

La mayor parte de las publicaciones de pacientes que reflejan este comportamiento pueden apreciarse en la forma de material textual, que por lo general es extraído de la Red. Se trata del dominio de la cultura tipográfica que, aún en la presente época, sigue siendo esencial en la transmisión y acumulación de la ciencia, como lo ha sido desde tiempos modernos, como bien encontraron Latour y Woolgar (1995), por ello se explica que la ciencia se comunique principalmente de forma escrita (el artículo científico) y no puede ser consumida de otra forma por los neopacientes, pero, lo que llama la atención en el presente estudio es que los artículos no están destinados a estos últimos como audiencia sino a otros especialistas en cierta área de la ciencia, pero los neopacientes son hoy día consumidores de información científica y, además, la comparten con su grupo para contribuir al capital cognitivo colectivo de su tribalidad.

Si se tienen las tribalidades de pacientes como grupos culturales y se observan desde la perspectiva de Morin (1995), puede afirmarse que estas poseen un saber colectivo acumulado que es alimentado en la interacción de los individuos, los neopacientes, cada uno de los cuales son, a su vez, portadores/transmisores de una cultura, entonces, cada mente/cerebro individual, cada neopaciente, regenera la complejidad del saber colectivo. Se trata de las interacciones cerebrales, las asociadas con la razón, que van sedimentando el capital cognitivo de la tribalidad empática de neopacientes.

En tal sentido, en estas comunidades de las cuales forman parte, el texto es el formato preferido para comunicar lo objetivo, lo asociado a la razón. Se observa en estas tribalidades que, en todos los casos, los textos compartidos son de fuente secundaria, mayormente extraídos de la WWW. Sin embargo, en las tribalidades estudiadas, en ninguna de las publicaciones se hace mención de alguna recomendación del médico acerca del material informativo, el paciente llega a esta información solo, sin la guía del médico, aunque esta es tan necesaria. Acude a Internet para compensar el vacío de información luego de la consulta clínica.

De tal manera, tal como ya se ha vislumbrado en este trabajo, puede decirse que hay una brecha comunicativa entre médico y paciente, la estructura comunicativa de la atención sanitaria no encaja en esta época de interconexiones generalizadas, pues el paciente tiene mayores necesidades informativas que no son suplidas por las cortas explicaciones de la consulta, como tradicionalmente se desarrolla debido a que fue pensada para otro momento de la sociedad y del mundo.

Cabe observar también que la comunicación científica ha dejado de pertenecer a un grupo de élite pues al estar al alcance del paciente este se ha convertido en su consumidor natural. En el saber científico el paciente ha dejado de ser el tercer actor excluido del sistema del saber médico-científico, para llegar a formar parte de este, como consumidor,

y al mismo tiempo, como intermediador entre la información y otros pacientes. Se están eliminando las barreras entre el mundo del saber médico y el mundo del paciente, procesos interculturales se están desarrollando, llevando a una nueva configuración del paciente, a un nuevo orden, aunque aún se manifieste lo presente como una anomia, un caos.

Además, tal como en la época moderna, el texto se sigue distinguiendo como vehículo por excelencia para la comunicación de lo asociado a la razón, al conocimiento, al saber, y refleja los componentes explicativo e informativo de la cibercultura de los neopacientes. Pero en esta contemporaneidad de acelerada cotidianidad hay un retorno de la imagen pues esta permite una rápida comprensión del concepto o idea que se quiere transmitir, la inmediatez es característica de esta época de comunicaciones virtuales generalizadas. En este sentido, el uso de la imagen sus formas fija y móvil, es decir, figuras y videos, es de uso corriente entre los neopacientes. Se observa que la utilización de figuras y videos se presenta en los componentes explicativo e informativo de la cibercultura de los neopacientes.

A continuación, se explica más profundamente de qué tratan los componentes explicativo e informativo que se proponen en esta tesis doctoral acerca de la dimensión objetiva de la cibercultura de los neopacientes.

a) Componente explicativo:

Busca activar procesos cognitivos, estimular el aprendizaje, la comprensión de verdades que se consideran establecidas en un contexto particular, que, en el caso del neopaciente, tiene relación con aspectos científicos relacionados con la enfermedad. Desde los tiempos modernos esto ha sentado las bases de las sociedades humanas sobre el predominio de la razón.

Los neopacientes consultan y comparten aspectos científicistas relacionados con la enfermedad que consideran de interés para la comunidad. Para ello, recomiendan sitios Web de reconocido prestigio como páginas Web que alojan revistas especializadas en salud, o aquellos sitios Web de índices que agrupan revistas académicas, entre las cuales puede citarse a Scielo, enciclopedias médicas digitales como MedlinePlus, órgano divulgativo de la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU., entre otros enlaces de calidad. En estas fuentes se recolectan artículos de tipo especializado, divulgativo y educativo/psicoeducativo, en temas de diagnóstico, proceso patológico, terapia médico – quirúrgica, alimentación y cuidados, anatomía de la enfermedad y recursos de ayuda psicológica.

Asimismo, el neopaciente se comunica con los otros a través de la imagen. La instantaneidad de la imagen permite reproducir aspectos relacionados con el cuerpo, la enfermedad y su tratamiento, investigaciones científicas y sus resultados, o estrategias para el manejo de los síntomas. Entre estas destaca el uso de ilustraciones, como las anatómicas, e infografías. También se comparte información audiovisual de interés relacionada con el cuerpo, la enfermedad y su tratamiento a través de contenidos explicativos que apuntan al cuerpo, bien como unidad biológica o como dualidad mente-cuerpo. Destacan en este caso las entrevistas a especialistas clínicos y de salud mental, que buscan orientar al paciente en el reto de vivir y enfrentar el proceso de la enfermedad. Generalmente estos videos son tomados de Youtube.

c) Componente informativo:

Se relaciona con conocer lo útil y oportuno para actuar con eficacia en el entorno. Tiene relación con la comunicación de datos de actualidad con respecto a un tema de interés. En el caso del neopaciente, es la enfermedad.

En este sentido, se utiliza para comunicar a los otros acontecimientos o aquellos datos que, por su relevancia, son de utilidad para la comunidad. Esto último se evidencia cuando los neopacientes comunican noticias acerca de eventos que les atañen de manera directa o indirecta. Por mencionar algunos, pueden citarse las noticias sobre la apertura de un nuevo servicio hospitalario en una ciudad o convocatorias para protestas públicas en demanda de derechos de los pacientes, o bien, reportajes sobre el descubrimiento de tratamientos médicos innovadores. También los pacientes publican, o leen de otros, las experiencias del día a día con la enfermedad, vivencias y datos de importancia para la convivencia en sociedad, en las TENP, o fuentes externas a esta como páginas web o blogs y tweets.

Pero además de los anteriores también se observa otra información que circula en las redes de neopacientes. Entre ellos pueden citarse videos comerciales de productos que ofrecen curas milagrosas que son compartidos por los neopacientes como una noticia de relevancia. No obstante, se trata mayormente de ofertas engañosas, pues no existe evidencia científica de su efectividad, más bien se trata de pseudociencia. Pero estos videos son retransmitidos por los pacientes posiblemente al ser víctimas del engaño, o por coincidencia ideológica. Un engaño que no es casual, que, por el contrario, apunta a esa desesperación emocional del paciente que lo hace presa fácil de las posverdades que circulan en la Red. Se trata de Testimonios de medicina alternativa.

Asimismo, en acuerdo con los procesos comunicativos actuales mediados tecnológicamente, se observa la utilización de la imagen para representar miméticamente la realidad. La mimética es una función de la fotografía por tradición occidental, muy aceptada ya desde el s. XIX cuando por la influencia del positivismo se anhelaba captar la realidad de manera objetiva. En este caso se observa la misma función, la imagen se presenta “indisolublemente unida a su objeto-soporte” (Brea, 2010). Es el caso de las fotografías, aunque su uso es minoritario, estas son utilizadas por los neopacientes para hacer ver a los otros medicamentos, récipes, resultados de las pruebas diagnósticas, e incluso imágenes del propio paciente o un tercero, para demostrar algún signo clínico evidente. También es el caso de los videos educativos que ofrecen una descripción anatómica y en 3D de la enfermedad o aquellos que comunican contenidos que son procedimentales, como los videos de procedimientos clínicos, o cirugías a las que deben someterse los neopacientes. Generalmente, estos videos son tomados de Youtube.

Dimensión subjetiva

La dimensión subjetiva emergió como un elemento de la cibercultura de los neopacientes. Estos nuevos actores sociales, en los procesos de comunicación virtual que se producen en las tribalidades empáticas a las cuales pertenecen, dan paso a un intercambio de perspectivas que les permite construir socialmente y compartir un mundo: el mundo de la vida en la enfermedad. Esto es posible solo en esta época contemporánea, ya que a través de los espacios virtuales se conjuga la posibilidad de que los individuos con padecimientos, quizá poco comunes, puedan conectarse, juntarse en estos espacios, para interactuar de modo subjetivo, coexistir, convivir.

En este contexto, cabe citar a Alejandro Moreno (1993, 2007, 2012, 2014). Tal como este autor lo ha demostrado en sus trabajos, el sujeto no se corresponde con lo que dicta la episteme moderna y su mundo racional, en orden, uniforme, individual, que reposa sobre el Sujeto-Individuo, aún dominante en esta era. Desde esa episteme, el ser es individualista, una unidad indivisible y abstracta que predomina, antepone sus intereses. Desde esta concepción el sujeto es no-relación. Sin embargo, con la observación no participante efectuada en los espacios virtuales de Facebook, se reafirma que tales espacios están siendo usados como espacialidad para tribalidades empáticas de neopacientes. En este sentido, el sujeto es relación, la convivialidad, como bien acuña Moreno, lo constituye, pero no sólo en los espacios físicos cotidianos, ámbito en el cual Moreno realizó su investigación, sino también en los virtuales, contexto que ahora también enmarca la cotidianidad de los sujetos en sus distintas conjunciones y realizaciones.

De tales modos se manifiesta la ruptura con el modelo individualista propugnado por la modernidad, cuya estructuración otorgaba prioridad a la organización económico-política, y el individuo era un sujeto racional insertado en ella a partir de vínculos de carácter contractual, lo cual ampliamente discute Maffesoli (2007). En esta sociedad red el neopaciente se aferra a sus iguales, aunque estén separados por miles de kilómetros de distancia, para volver a juntarse como lo hacían las organizaciones humanas premodernas, pero adaptándose a una nueva era tecnológica, para estar-juntos-en-red, en un componente emocional. En el nudo gordiano de Morin que une lo sociocultural con lo biocerebral, las sociedades existen, las culturas se forman, se conservan, se transmiten, se desarrollan sólo a través de las interacciones cerebrales/espirituales entre los individuos, a lo que hoy se añade lo tecnológico para convertirse en interacciones cerebrales/espirituales/tecnológicas.

Sin embargo, llama la atención que a pesar de la amplia revisión efectuada por el presente trabajo doctoral en las diferentes fuentes de información visitadas y cuyos resultados se presentan en las revisiones de los capítulos 2,3 y 4, el neopaciente ha sido descrito únicamente de forma objetiva. Menos aún han sido considerados los procesos comunicativos intersubjetivos entre los neopacientes como información relevante para efectos de estudio de este sujeto.

De tal manera, vuelve a resaltar la expulsión de la que ha sido objeto el hombre desde la instauración de la ciencia bajo los preceptos modernos. Desde el s. XVII hasta finales del siglo XX la ciencia experimentó una desalianza entre las disciplinas de la naturaleza y de lo humano, que llevó a la expulsión de este último por la puerta de la prueba. Una brecha epistemológica, que terminó por separar al hombre de lo humano, debido a la imposibilidad de medir lo subjetivo en él. Pero, más recientemente, han sido los estudiosos de las ciencias duras los que han abierto nuevamente la puerta para el reingreso del hombre a la ciencia, al promulgar nuevos preceptos como la ley de la relatividad, el principio de incertidumbre, la teoría del caos, entre otros, a través de los cuales han advertido los hilos que sustentan la trama de la vida a través de todos sus ámbitos: físico, químico, biológico, psicológico, social, histórico, ecológico, cultural; como bien se ha discutido en un trabajo previo (Espinoza, 2017b).

Los neopacientes comunican sus propios conocimientos acerca de la enfermedad, los que han resultado de la articulación entre el sentido común y los de la medicina científica, como también sentimientos, emociones, y los valores que son aceptados y compartidos dentro de una misma tribalidad empática, abriéndose a un diálogo escrito, lo cual es posible con las herramientas de publicación y comentarios de las plataformas digitales. El neopaciente busca un diálogo con los otros, abrirse, busca ser escuchado,

todos participan de un rito de confesión colectiva, y en estos ciberespacios consiguen paz y libertad. Al iniciarse este diálogo por lo general no existe un receptor predefinido, el neopaciente es un emisor que envía su mensaje sin una dirección premeditada, para establecer conversaciones abiertas a la participación de todos. Ya luego de haber sido establecida la conversación aparecen algunas menciones a destinatarios, etiquetando al usuario al que se envía alguna respuesta. En ello la cibercultura de los neopacientes despliega sus componentes cognitivo, emocional y valorativo.

En el neolenguaje emergente, el texto aparece como el formato preferido para comunicar estas ideas. Pero la imagen está ganando terreno paulatinamente, pues su uso está siendo promovido por las plataformas digitales. De esta manera, iconos e imágenes, tanto fijas como móviles, acompañan el proceso de la comunicación entre los pacientes.

A continuación, se explica de qué tratan los componentes cognitivo, emocional y valorativo que se proponen en este trabajo doctoral en la cibercultura de los neopacientes.

d) Componente cognitivo:

Se observa cuando el neopaciente comunica lo que sabe, lo que conoce, a los demás miembros de la tribalidad. En este acto de comunicación el emisor, al exponer sus propios conocimientos busca propiciar en los otros procesos de aprendizaje relacionados con la enfermedad, tema vital que los une, para buscar un entendimiento común relacionado con esta.

Conocer es un acto subjetivo. Siguiendo a Humberto Maturana, toda experiencia cognoscitiva involucra al que conoce de una manera personal, enraizada en su estructura biológica, y es en el lenguaje que este acto de conocer se expresa; de tal manera, en el lenguaje el sujeto expone su mundo, y, al hacerlo, genera una trama, o una red de acoplamiento social (Maturana y Varela, 1984). La conciencia y la razón pertenecen a este dominio de acoplamiento social, como también la emoción y el sentimiento, pero ha sido la hegemonía del orden moderno lo que ha otorgado mayor privilegio a lo relacionado con el intelecto que a las emociones, a pesar de la indisolubilidad del ser humano.

Como bien se había diagnosticado en la revisión efectuada en los capítulos 2,3 y 4, también se determina en la observación realizada a las tribalidades estudiadas que el neopaciente es un consumidor de información científica. Este sujeto consume un mensaje que fue destinado a la comunidad científica, para convertirse en un apomediador o un intermediario entre la información y los otros pacientes, y, más allá de ello, deviene en ser parte de la red de acoplamiento estructural del mundo de las ciencias médicas, pues se convierte en un puente, un nodo, que conecta a las redes de la comunidad científica y las redes de tribalidades empáticas de neopacientes. Puede observarse que el acoplamiento estructural no se da solo en la red primaria, sino que es híbrido. Se están eliminando las fronteras entre el conocimiento científico y el colectivo.

De tal manera, la información científica es internalizada e interpretada por el neopaciente, y luego expone un conocer que matiza lo científico con la propia experiencia de vida en un nuevo mensaje que emite en la Red, aportando así una nueva perspectiva (racional-vital) del conocimiento de la enfermedad, para contribuir al capital cognitivo colectivo de su tribalidad. Entonces la ciencia, al contrario de lo pretendido por los principios que la sustentan hasta la actualidad, es parte de la vida, pues un asunto que se pretendió como no-humano, racional, como lo es el estudio de la enfermedad en el cuerpo a través de la mirada clínica objetiva, vuelve al encuentro del hombre para ligar nuevamente

humanidad y naturaleza. La publicación científica forma parte de la vida cotidiana de las personas enfermas, hay una expertización del enfermo que lo acerca al saber médico, eliminando las verticalidades que han marcado la relación médico-paciente por siglos. El acercamiento humano-humano es, entonces, parte de este proceso.

De esta forma, cada individuo, al comunicarse, configura un devenir que se sustenta en el lenguaje, en una triple relación “antropología-cultura-noología” en términos de Morin (1991, p.176). En la misma obra, Morin expone que las ideas humanas conforman una noosfera, lo que define como un medio conductor del conocimiento humano que envuelve al hombre, tal como una atmósfera, pero propiamente antroposocial, compuesta de ideas, símbolos y mitos indispensables para la vida social. En todas las épocas las tecnologías de la comunicación han sido útiles al favorecer la propagación de las ideas, mucho más ahora, cuando Internet ha propiciado una difusión ilimitada de pensamientos. Entonces, siendo que el conocimiento es una construcción humana, siendo inseparable el conocimiento de lo humano, debe haber una reflexión, ¿realmente hay límites o fronteras entre los individuos al conocer? La propia idea de ciencia moderna se rige a través de disciplinas fragmentarias, incapaces de comunicarse entre sí, a lo cual Morin advierte que esta abstracción parcela la noosfera, y, por lo tanto, acentúa la separación entre el mundo humano y la naturaleza e incluso entre los mismos humanos.

En este sentido, García Canclini reflexiona acerca de una comunidad hermenéutica posible (1989, p. 144), lo cual expone en relación a la asimetría del campo artístico, pero sus reflexiones pueden fácilmente trasladarse a la asimetría del conocimiento médico-científico. El autor menciona que existen acuerdos que permiten a los artistas y escritores saber qué grados de variabilidad e innovación pueden manejar para relacionarse con qué públicos, a las instituciones definir políticas de comunicación, y a los receptores entender mejor en qué puede consistir su actividad productora de sentido. De igual manera, deben establecerse acuerdos entre la comunidad médico-científica para hacer llegar sus investigaciones a la audiencia de neopacientes, las instituciones médicas precisan de actualizar sus políticas de comunicación, que son casi inexistentes con los pacientes, y éstos últimos deben entrar en cuenta de su nuevo rol en el sistema social/cultural de salud.

De acuerdo con Prigogine y Stengers (1983, p. 280). “debemos aprender, no a juzgar la población de conocimientos, de prácticas, de culturas producidas por las sociedades humanas, sino a entrecruzarlos, a establecer comunicaciones inéditas entre ellos, que nos pongan en condiciones de hacer frente a las exigencias sin precedentes de nuestra época”. La tendencia actual es flexibilizar el conocimiento, pero el mundo de la ciencia es característicamente ortodoxo, cabe recordar que las ideas de Galileo Galilei, Copérnico, Kepler, Isaac Newton, Albert Einstein, hoy comúnmente aceptadas, fueron en su momento rechazadas por no cumplir con los cánones, los patrones de aquel momento, y hoy la situación es parecida. Pero “los individuos no son todos, ni siempre, incluidas las condiciones culturales más cerradas, máquinas triviales que obedecen impecablemente al orden social y a las conminaciones culturales” (Morin, 2006, p. 25). El neopaciente es muestra de ello.

e) Componente emocional:

La racionalidad moderna propia de los siglos XVIII, XIX, y parte del siglo XX, otorgó privilegio a la racionalidad. El movimiento de la ilustración conminó al hombre a dejar su minoría de edad y a atreverse a pensar por sí mismo, para superar el temor a lo mágico a partir del dominio de la naturaleza. En este sentido, lo pasional, lo lúdico, lo sensible, con Maffesoli (1997), fueron despreciados en este modelo de racionalidad. Luego la razón

ilustrada dio paso a la razón instrumental (Horkheimer y Adorno, 1969), que puso el intelecto bajo el orden de la utilidad, por lo cual lo social y lo emocional pasan a ser considerados como aspectos superficiales de la vida, y son relegados al ámbito de lo privado.

Pero en la presente contemporaneidad se ha retomado el valor del sentimiento. Hay una emocionalización de la vida, se hacen públicas las emociones tanto en lo individual como en lo colectivo, pues es el sentimiento, y no la razón, lo que liga a los hombres, lo que permite la construcción de vínculos, como bien lo discute ampliamente Maffesoli en sus diferentes obras, con base en las aportaciones precedentes de la escuela de Durkheim, la antropología de Bataille y Durand, y la teoría de George Simmel, precursor de la sociología de las emociones.

La vida es narrada y la comunicación de los sentimientos es corriente y necesaria para los sujetos en la actualidad. En este sentido, los dispositivos tecnológicos personales son el receptáculo de las emociones del día a día, confesiones públicas en las plataformas digitales son dadas abiertamente por el sujeto para ser reconocidas y convividas en colectividad. Más que una banalidad, como se pretendió en la recién pasada era moderna, la comunicación de las emociones es una necesidad y un requisito para convivir en sociedad en la presente época.

En esta dirección, se observa que el neopaciente comunica las propias emociones y sentimientos relacionados con la experiencia subjetiva de vivir la enfermedad. Se evidencia que el formato preferente para hacerlo es el texto, utilizando las facilidades dispuestas por las plataformas digitales, y en menor frecuencia comunica sus sentimientos mediante los íconos preconfigurados de la red social. Los emoticones permiten expresar de forma breve emociones como amor, tristeza, enfado, entre otros sentimientos y emociones, aunque en este último caso se observa que se usan generalmente como respuesta o reacción a las publicaciones de los otros, pues son sentimientos prediseñados por las plataformas.

Sin embargo, el componente emocional de la cibercultura de los neopacientes que aquí se propone se diferencia de lo denotado por los trabajos de Bühler y de Jakobson, cuando estos autores referían a la comunicación de sentimientos y afectos construida en el lenguaje, o, dicho en otras palabras, refería al acto en que el emisor expone su propio estado psicológico para darlo a conocer al (los) receptor(es). En este caso tiene relación con la construcción de la realidad, en lo individual y en lo colectivo, a través de un neolenguaje que es, a su vez, emoción compartida. El neopaciente comunica sus sentimientos pues estos forman parte de las prácticas sociales y culturales de su tribalidad empática y brindan cohesión a dicho cuerpo social.

De tal manera, se exponen los sentimientos para los otros, pues la emocionalidad es una característica de la sociedad en la época presente. Esto ha sido reflejado en una función prediseñada por las plataformas que busca facilitar la expresión de las reacciones de los usuarios a los comentarios de otros, o expresar sus propios sentimientos, a través de íconos gestuales. El gesto por tradición en todas las plataformas es el que se denomina “Me gusta” que corresponde a una mano con un dedo pulgar arriba en símbolo de aprobación en el caso de Facebook o un corazón en el caso de Instagram y Twitter. Más recientemente, Facebook ha añadido otros íconos faciales, tales como: Me Enfada, Me Divierte, Me Encanta, Me entristece; para ampliar el rango de comunicación de las emociones. No obstante, estos se quedan cortos ante las necesidades de los neopacientes, pues son otros los sentimientos que se despliegan en los mensajes que estos publican en forma de texto: el miedo, la frustración, la soledad, la desesperación y la esperanza.

f) El componente valorativo:

Tiene sentido en la comunicación emocional de la experiencia del sujeto en relación a la sociedad a la cual pertenece, con la cual se busca producir una reacción en el (los) otro(s), generar emociones sociales colectivas, positivas (amor o esperanza) o negativas (como pena, vergüenza, disgusto).

¿Qué mueve al hombre si no es el sentimiento? ¿Qué mueve al mundo si no son las emociones compartidas? Durante la era moderna se pretendió ceñir al hombre a una vida racionalizada, aseptizada, instrumentalizar las relaciones humanas sin otro fin que el progreso y una pretendida felicidad, pero en la actual contemporaneidad, la estética inunda la experiencia humana, el fin es la comunión, “las personas no se ven ni se tratan como medios sino como fines” (Alzuru, 2010).

La sociedad ya no es un conjunto de personas que buscan un bien común, sino más bien un conjunto de personas que buscan convivir de manera armoniosa y ordenada, que escogen estar juntos, pues la socialidad es lo característico de estos tiempos. Entonces, la valoración del individuo contemporáneo hacia la sociedad en la que vive es ética, estética y también política, y en ello se involucran las emociones para mirar a través de esos cristales el mundo y tener la utopía de uno mejor. Lo ético tiene que ver con el deber ser moral; lo estético se asocia con el sentir-juntos maffesoliano: la sensibilidad, la afectividad, la emocionalidad que subyace en toda interacción humana; y lo político con la provisión de acceso oportuno y en igualdad de condiciones a los bienes y servicios.

En este sentido, el neopaciente transmite sus opiniones acerca del ejercicio profesional de los encargados de proveerlos o de los que ejercen funciones públicas relacionadas (ética), acerca del trato humano que brindan a los pacientes (estética) y comunica su experiencia como usuario de los servicios (política), y, de esta manera, hace valoraciones en los espacios virtuales compartidos. Pero también estos nuevos espacios son valorados, pues pudo observarse la opinión de los pacientes respecto de ellos, concibiéndolos como espacios de información, de socialidad y de participación. En estos espacios el sujeto expone su verdad, y en ello juegan un papel importante las emociones que acompañan esta valoración, lo cual invita al otro a juzgar, criticar, a valorar, recurriendo, en algunos casos, al humor, en cuyo sentido se apela al uso de memes, caricaturas, entre otros recursos gráficos que acompañan al texto como elemento principal del neolenguaje.

Además, en la popularización de la imagen a través de los medios tecnológicos hay un discurso compartido. Se comparten reflexiones sobre el valor de disfrutar la vida a pesar de la enfermedad, bien a través de figuras que condensan contenidos icónico-textuales, o mediante videos, donde subyace un modo de ver el mundo y se invita al otro a compartir ese mundo. En cuanto al video, aunque su uso es poco frecuente para este fin, se observan algunos casos en los que el paciente utiliza su propia imagen y revela su propia experiencia como enfermo dentro de la sociedad. En tal sentido expresa sus experiencias y opiniones acerca de la calidad de los servicios prestados y la responsabilidad de los gobiernos, y de esta forma, califica.

Dimensión tribal

Siguiendo a Maffesoli (2002), un elemento que ha permitido al hombre sobrevivir a la adversidad desde tiempos inmemorables, como los peligros de la selva, ha sido su unión en tribus. Del mismo modo, expresa el autor, en estas junglas de asfalto la tribu es una manera de resistir ante la adversidad, una manera de crear nuevos vínculos de solidaridad.

De la misma forma, se observa que el neopaciente se expresa en referencia a su neo-tribu en los espacios virtuales, se crean vínculos empáticos entre las personas en estos espacios. Facebook fue una red social en sus inicios creada para relacionarse, comunicarse y compartir contenidos entre los contactos conocidos de las personas, en específico la comunidad estudiantil de Harvard. Posteriormente evolucionó, y no sólo los conocidos conformaron las redes, sino también los conocidos de conocidos, y personas con intereses y gustos similares. De esta manera, se produjo la conformación de comunidades virtuales, en las cuales personas que se conocen exclusivamente en línea comparten sus gustos y sentimientos, pero, además, conforman vínculos entre ellos, para conformar tribulidades de base empática.

En estas tribulidades, como se había predicho en los capítulos anteriores, puede decirse que efectivamente entre los neopacientes se produce una construcción social del conocimiento cuando estos comparten lo que saben, como también los sentimientos, emociones y los valores que se aceptan en su comunidad virtual. El neopaciente se abre a los otros en un diálogo escrito que refleja la cibercultura de los neopacientes y, dentro de ella, los componentes de apoyo y reconocimiento.

g) El componente de apoyo:

Los neopacientes reconocen las necesidades de los otros y las suplen, ofreciendo respaldo emocional, informacional o consejos. Si en el espacio virtual hay interacción, socialización, existe una estrecha vinculación de los sujetos entre sí y con el entorno tecnológico, entonces en Internet el paciente adquiere más que aprendizajes cognitivos, la experiencia no es solo utilitaria sino también es una experiencia estética, gracias a la empatía que posibilitan estos espacios.

Se ha demostrado la importancia del apoyo social para el enfermo. Jaqueline Clarac (1996) expone que alrededor del enfermo se teje toda una red de relaciones sociales, decir, una organización social de la enfermedad (enfermo/familia/comunidad/médicos/curanderos), dado su carácter bio-psico-socio-cultural. Por otra parte, Pender, Murdaugh y Parsons (1996) explican que contar con el respaldo de otros en momentos de necesidad tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el enfermo. De tal manera, contar con una red de apoyo social ayuda al paciente a adaptarse a la situación, enfrentar el estrés y evaluar las respuestas de afrontamiento, y, por consiguiente, reducir los efectos negativos de la condición de salud.

Trasladando lo anterior a los espacios virtuales, se observa en las tribulidades de pacientes que formaron parte de este estudio que se establecen conversaciones entre sus miembros en las cuales se ofrecen palabras que buscan hacer sentir al otro que es estimado y cuidado, que ofrecen consuelo, y, a través de las cuales, se construyen y mantienen vínculos íntimos y de confianza. Esto es importante para la salud psíquica del paciente, ser parte y miembro de una red virtual de obligaciones mutuas le aporta un sentido positivo a la vivencia de la enfermedad, es una experiencia emocional, estética, un sentir y resentir en común, recordando a Maffesoli (2007, 2009). Los neopacientes se están uniendo en un sentido de hermandad, pese a la distancia, en la “comuni3n de los santos posmoderna” de Maffesoli (2009, p. 74), y se interesan por apoyo, ayuda y consejos, en conocer las experiencias de otros o compartir la propia, como también en comunicar sus sentimientos. Percibir el apoyo de sus pares en el espacio virtual protege al neopaciente del estrés asociado a la enfermedad y sus efectos patogénicos.

Si en este respecto se utilizan las ideas de Dürand (1971) esto puede explicarse más claramente. Este autor expone que al equilibrar la imaginaci3n se equilibra la conducta.

Cuando el paciente se hace parte de redes de pacientes en Internet, se visualiza como parte de una comunidad, y de esta manera vive y reinterpreta su propia realidad desde el imaginario, una realidad que no es sólo física sino también virtual. El paciente deja de estar solo, ahora forma parte de un grupo, en el plano virtual. Entonces interactuar en redes cumple una función psíquica en los pacientes, porque al sentir que pertenecen a una comunidad en línea los pacientes se sienten vivos, son útiles para otros, restablecen su equilibrio mental, superan la soledad y recuperan la esperanza.

Entonces, los espacios virtuales forman parte de la dimensión lúdica y onírica en el inconsciente colectivo, y se provee en ellos un vínculo entre lo irreal y lo real. Siguiendo a Cassirer (1968), ha sido esta capacidad de simbolización lo que ha llevado al hombre al camino de la civilización, pues la riqueza y diversidad de la vida cultural humana tiene su fundamento en las formas simbólicas, y no en la razón. Ello explica por qué los símbolos de la humanidad son siempre los mismos, de una cultura a otra, de un espacio y tiempo a otro, pues están enraizados en nuestro ser antropológico, son símbolos arcaicos y primitivos que forman parte de civilizaciones pasadas y que se han creído superados por influencia de la razón moderna, pero que pueden verse reinvertidos en el presente y con seguridad proyectarse hacia el futuro, como bien demuestra Maffesoli (2009) en su profunda reflexión sobre la simbólica contemporánea. Esto se ha comprobado en el desarrollo de esta Tesis Doctoral, el hombre de hoy, el de un mundo altamente tecnológico e interconectado, el sujeto *físcus/virtualis*, ante la incertidumbre de enfrentarse a una enfermedad, vuelve a lo primitivo, lo arcaico, retoma este símbolo arcaico que es la tribu, y, tal como se agrupaban las sociedades primitivas alrededor de un tótem, hoy se agrupan en el espacio virtual en torno a la enfermedad.

h) El componente de reconocimiento:

Se utiliza el neolenguaje para expresiones de autorreconocimiento y de aceptación para con los otros neopacientes que comparten un espacio virtual, específicamente se manifiestan expresiones de identidad, empatía y estar-juntos-en-red.

La identidad del enfermo ha sido impuesta desde la medicina como institución dominante, la cual dictamina su papel individual en relación con el médico. Lo mismo ocurre a nivel colectivo, pues desde el s. XIX específicamente en la 3ra república francesa se asimiló la salud a la capacidad de trabajo y la enfermedad a la incapacidad, con la puesta en marcha de leyes sociales, indemnización en caso de accidentes laborales, asistencia a los desocupados y seguros sociales de enfermedad. A partir de ese momento, con Herzlich y Pierret (1988), al enfermo se le ha asignado el estatus de individuo inactivo, liberado de los deberes del trabajo, y, de esta manera, se establece su relación con el conjunto social. Las concepciones de la enfermedad, del enfermo con respecto a sí mismo y de la sociedad hacia él, están profundamente arraigadas alrededor de estos elementos. Sin embargo, siguiendo a Bourdieu: “el mundo social es también representación y voluntad, y existir socialmente también quiere decir ser percibido, y por cierto ser percibido como distinto” (1980: 67), de tal manera, el reconocimiento (*Anerkennung* en Hegel) es lo que fundamenta la constitución de las identidades, pues como bien indica Habermas (1987) “la individualidad es un fenómeno generado socialmente, el cual es resultado del proceso mismo de socialización” (p. 86), cuestión que reafirma más adelante, cuando con Mead y Durkheim indica que la identidad de los individuos se define “en relación con la identidad del grupo a que pertenecen” (Habermas, 1987, p. 142). Como se ha observado en el desarrollo de esta tesis doctoral, han sido los procesos de interacción que se producen en los entornos virtuales los que están configurando la nueva identidad de este paciente contemporáneo, del neopaciente.

El paciente es más que una cifra, más que un espacio volumétrico de enfermedad, más que un individuo enfermo en relación con su médico. El propio neopaciente busca comunicar su realidad de la manera en que la percibe, y lo hace a través de las redes virtuales. Así, el neopaciente puede comunicar la autopercepción de su identidad, por ejemplo, a través de la imagen de un personaje icónico e importante, como es el caso de Frida Khalo. Consiste en una invitación al otro a mirar el mundo desde los propios ojos, desde su propia experiencia como enfermo en la sociedad, traspasando esos roles impuestos, únicos, obligados, e instituidos, y, al hacerlo, se contribuye al propio reconocimiento como paciente de esta era contemporánea, a su imagen de sí, como individuo que también pertenece a la sociedad en su conjunto, y de la cual también tiene un concepto. De esta manera, tiene la empatía de reconocer a los otros en sí mismos, para crear lazos con ellos, formar las tribalidades empáticas, y estar-juntos-en-red.

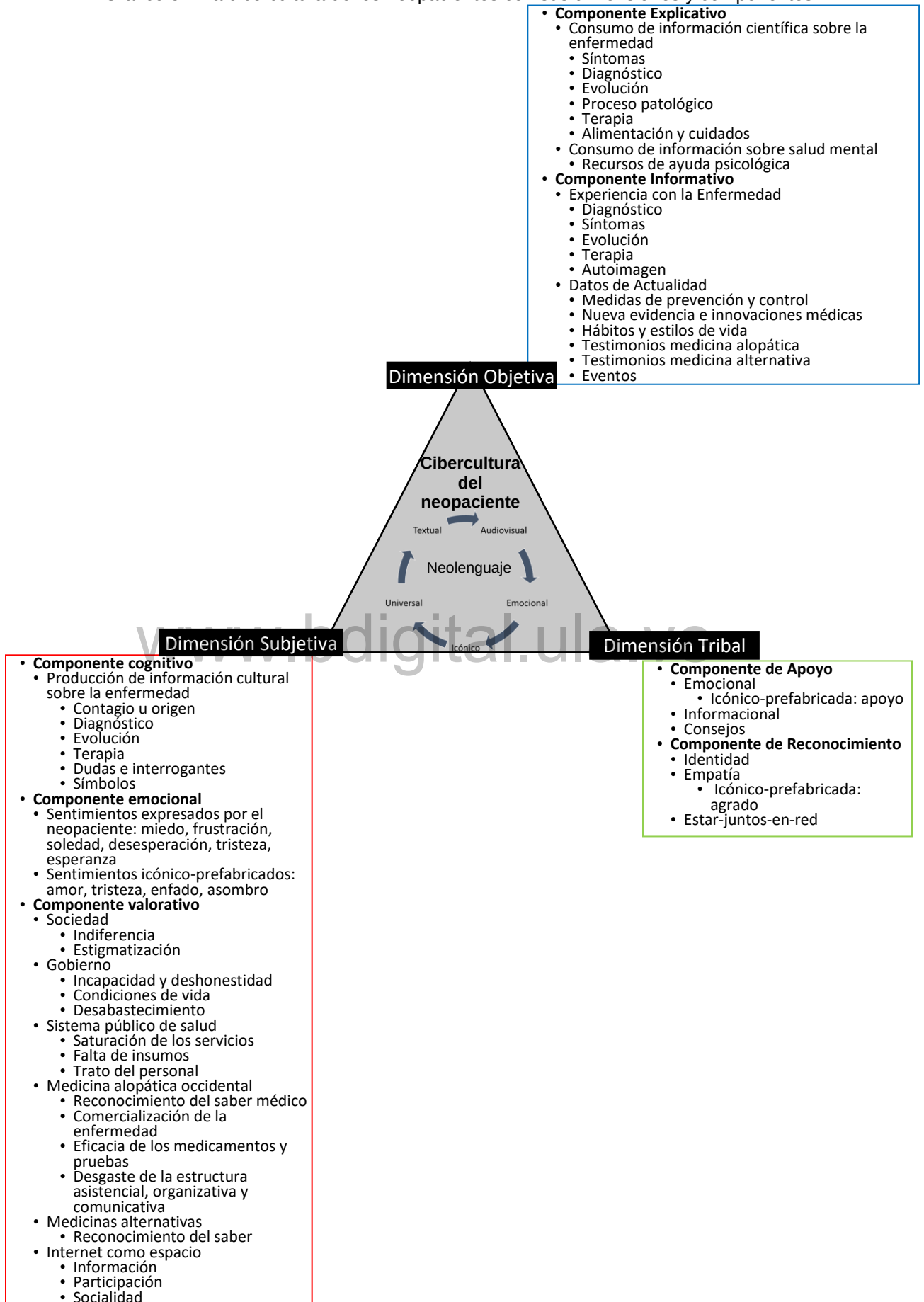
En esta época contemporánea se observa la recurrencia de este símbolo arcaico que es la tribu, ahora presente en los espacios virtuales. En las neotribus de pacientes se pone de manifiesto “la importancia del sentimiento de pertenencia a un lugar y a un grupo como fundamento esencial de toda vida social digna de ese nombre” (Maffesoli, 2009, p. 191). Esta es la clave de la función psicosocial que la pertenencia a una comunidad virtual puede estar desempeñando en los pacientes. Al mismo tiempo que estos superan sus limitaciones físicas en estos espacios, también ejecutan acciones en su propio beneficio y/o del grupo del cual sienten pertenencia, o “religancia”. Esto es especialmente útil para ellos, que, como se ha visto en el desarrollo de este trabajo, se ven limitados socialmente.

Al hacerse parte de una comunidad, los individuos internalizan los modos de actuar propios de los marcos normativos socioculturales que se objetivan en la comunicación. Con Habermas (1987) la acción comunicativa se orienta de acuerdo con normas intersubjetivamente vigentes que definen expectativas de comportamiento entendidas y reconocidas por los sujetos agentes, así, la validez de las normas sociales se funda en la intersubjetividad del acuerdo sobre intenciones y se asegura por el reconocimiento general de obligaciones, pero la violación de las normas implica sanciones.

Los espacios virtuales no son la excepción, desde la llegada de Internet fue necesario establecer normas de convivencia. La primera referencia de la que se tiene conocimiento al respecto fue el documento RFC1855 (Request for Comments 1855) titulado “Pautas de netetiqueta”, las cuales fueron publicadas el 28 de octubre de 1995 por Sally Hambridge para regular las interacciones de un foro de trabajadores de Intel. De la misma forma, pudo observarse que en las TENP que se establecen en los espacios virtuales se dictaminan normas de comportamiento para convivir en estos espacios, para estar-juntos-en-red. Se establecen normas de comportamiento proscriptivas y prescriptivas, enmarcadas en el conocimiento de la enfermedad, su vivencia y el apoyo mutuo. Estos nuevos espacios son, hoy, nuevas realidades, nuevas representaciones de su mundo empírico, nuevos mundos sociales, que el sujeto comprende en su acto de creación. El hombre de hoy, *físis/virtualis*, con todas sus máscaras, en todos sus roles, en su rol de neopaciente, es un nómada constante que se mueve entre ambos espacios, ambas dimensiones de la realidad, porque el mundo social, con Maffesoli (2009) es el resultado de nuestras representaciones, de nuestros imaginarios, de nuestras imaginaciones.

A continuación, el Gráfico 52 condensa esquemáticamente la cibercultura de los neo pacientes con sus dimensiones y componentes, según lo hallado en esta tesis doctoral.

Gráfico 52. La cibercultura de los neopacientes con sus dimensiones y componentes.



6.3.3. El neopaciente. Un sujeto de una nueva era.

Con todo el camino que se ha adelantado en la presente tesis doctoral, puede esbozarse una descripción de este sujeto que la ha ocupado: **el neopaciente**, donde imaginario, necesidades, actitud, poder, discurso y protagonismo, emergieron como los ejes que agrupan sus características.

Imaginario:

- Es un sujeto que, en su imaginario, representa a Internet como un espacio de socialidad, participación e información.
- En estos espacios de socialidad el neopaciente retoma el símbolo arcaico que es la tribu cuando forma tribulidades empáticas con sus iguales para estar-juntos-en-red, buscando el reconocimiento de su identidad y, al mismo tiempo, ofreciendo y recibiendo de sus pares apoyo emocional, informacional y consejos, lo cual los ayuda a restablecer el equilibrio mental, superar la soledad y recuperar la esperanza.
- Es un investigador autónomo que navega en Internet con perspicacia, y en este espacio de información valora las fuentes, consume información científica, la procesa, construye sus propios conocimientos sobre la enfermedad e incluso incorpora elementos de la jerga médica a su propio discurso, al tiempo que comparte con sus pares sus fuentes y conocimientos propiciando la construcción de un saber colectivo.

Necesidades:

- El neopaciente es un sujeto contemporáneo que emerge de los espacios virtuales. Un sujeto que se siente solo, incomprendido, estigmatizado por una sociedad que le es indiferente; que expone sus sentimientos ante la enfermedad (miedo, frustración, desesperación, optimismo, esperanza) o reacciona mediante los íconos prefabricados de la red social (amor, tristeza, enfado, asombro) para vivirla en público en las plataformas de las redes sociales, a las cuales acude como un confesor al poder pastoral para obtener alivio, paz y libertad.
- Es un sujeto con necesidades informativas que termina con dudas luego del limitado tiempo de consulta médica, en tal sentido, se rebela contra el papel pasivo que le ha sido asignado por tradición y participa de la búsqueda del conocimiento para contribuir en el hallazgo de una solución a la enfermedad o en el mejoramiento de su calidad de vida, y, con ello, inspira al profesional a investigar para responder a sus demandas.

Actitud:

- Es libre en el ciberespacio, se libera de las ataduras de un papel al cual ha sido sometido, y que no puede resignarse a continuar desempeñando en esta sociedad del conocimiento. Es un sujeto que busca autogobernarse, en el sentido socrático, lo cual implica un ejercicio de libertad.
- Es un sujeto crítico que valora al sistema de salud instituido en Occidente visibilizando sus fortalezas y carencias, entre las cuales distingue la saturación de los servicios y el trato del personal; que juzga también a la propia Medicina Alopática

Occidental como institución pues reconoce su saber, pero también le advierte que se ha deshumanizado al comercializar la enfermedad o al condenarlo a quedar atrapado en la cadena de mercadeo de la industria farmacéutica; y que reconoce el saber de las medicinas alternativas, pero como complemento de la terapéutica médico-científica.

- Es, asimismo, un sujeto parresíastés, que, utilizando las plataformas de las redes sociales como espacio de participación, se dirige a los gobernantes para recriminarles los errores y las negligencias de su gobierno, para exigir, con coraje y determinación, el respeto por sus derechos a la salud y a la vida, sin que en ello anteponga los riesgos que pueda correr.

Poder:

- Es consciente de su papel en la sociedad, pues su poder reside en tener mayores posibilidades de participación de lo que tuvo nunca antes, para contribuir en mayor medida con la dinámica social e influir en la mente colectiva para propiciar cambios sociales. Forma parte de una élite dominante, siguiendo a Castells (2000), o al *dominio de las masas*, parafraseando a Maffesoli (2003). Es la muestra de que la sociedad disciplinaria y el panoptismo de Foucault (2002) está quedando en el pasado, pues este sujeto está colaborando en la creación de un nuevo orden, en el que los individuos vigilan a las instituciones. El estar inmersos en una cultura virtual está causando un impacto sin precedentes sobre el orden social, ya que permite escapar de la verticalidad de las instituciones y favorecer más bien una horizontalidad donde las nuevas relaciones son tejidas en la Red.
- Es un experto en el tema de su propia enfermedad, competencia que lo ha facultado para servir como el eslabón que hoy falta en la estructura organizativa y comunicativa de la práctica médica, pues está cubriendo las necesidades informativas de sus pares ejecutando una función de mediación y propiciando el entendimiento intersubjetivo entre los actores de la salud.

Protagonismo:

- Es un actor social que emerge de la desreglamentación que, según Perniola, marca la era posmoderna. El neopaciente dista de seguir las normas que se dictan aún en el campo de la medicina para regular su atención. Busca protagonismo, una relación horizontal y no vertical, busca manejar el lenguaje médico. Es activo y hábil para indagar en el ciberespacio acerca de las propias interrogantes de salud, puede obtener conocimientos avanzados para asumir un rol protagónico y ser escuchado, superando las estructuras paternalistas que por siglos han dominado la relación del paciente con el profesional, y espera de este un trato diferente, más solidario, enmarcado en una relación horizontal y no vertical, pues sus expectativas sobre la atención y la comunicación con el profesional han cambiado, la imagen social que tiene del profesional ha evolucionado de acuerdo con los tiempos, se ha flexibilizado.

Discurso:

- Es productor de un nuevo discurso que ahora es público y está siendo divulgado en línea, pues ya no puede ser silenciado como lo fue por siglos, y en las redes expone su experiencia con la enfermedad, sus sentimientos y conocimientos, mediante un vocabulario enriquecido con palabras de la jerga médica, pues el acceso a la

información médica antes reservada para los *círculos del saber* (Foucault, 1979) se ha democratizado en los espacios virtuales.

- Es un protagonista de esta era tecnológica que, al comunicarse, utiliza un neolenguaje que es icónico, textual, audiovisual, emocional y universal; e intercambia aspectos objetivos, subjetivos y tribales ligados con la vivencia de la enfermedad, tejiendo toda una trama cultural y participando en la construcción del nuevo mundo que se avecina.

www.bdigital.ula.ve

REFERENCIAS

- Abouelmehdi, K., Beni-Hessane, A., & Khaloufi, H. (2018). Big healthcare data: preserving security and privacy. *Journal of Big Data*, 5(1), 1.
- Abt, A., Pablo, S., Serrano, P., Fernández E. y Martín R. (2013). Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*, 27 (3), 241–247.
- Agence France-Presse (01 de Julio 2016). *Ministra de Salud Luisana Melo, niega escasez masiva de medicamentos en Venezuela*. El Nuevo Herald. Disponible en: <http://www.elnuevoherald.com/noticias/mundo/america-latina/venezuela-es/article87264242.html>
- Agencia Sinc (12 de mayo de 2018). *Resultados del BIG Bell Test: El experimento de física cuántica global que desafió a Einstein*. En: Iberoamérica divulga. Disponible en: <https://www.oei.es/historico/divulgacioncientifica/?Resultados-del-BIG-Bell-Test-El-experimento-de-fisica-cuantica-global-que>
- Aguilar, J. (2019). *La inteligencia artificial. Su impacto en la sociedad*. Conferencia dictada en el Grupo de debate permanente Miradas Múltiples. Sala Académica del Doctorado en Ciencias Humanas, Humanic, ULA. Mérida, Venezuela. Disponible en: <https://gmiradasmultiples.bolgsport.com>
- AlGhamdi, K., y Almohedib, M. (2011). Internet use by dermatology outpatients to search for health information. *International Journal of Dermatology*, 50 (3), 292-299.
- AlGhamdi, K., y Moussa, N. (2012). Internet use by the public to search for health-related information. *International Journal of Medical Informatics*, 81, 363-373.
- Ali, I., Khan, E., & Sabir, S. (2018). Privacy-Preserving Data Aggregation in Resource-Constrained Sensor Nodes in Internet of Things: A Review. *Future Computing and Informatics Journal*, 3, 41-50.
- Alnemer, K., Alhuzaim, W., Alnemer, A., Alharbi, B., Bawazir, A., Barayyan, O., Balaraj, F. (2015). Are Health-Related Tweets Evidence Based? Review and Analysis of Health-Related Tweets on Twitter. *J Med Internet Res*, 17 (10), e246.
- Alonso, M. (2014). Redes sociales y ciberactivismo: el poder de las plataformas antidesahucio. En: *Derechos humanos emergentes y periodismo* (pp. 85-106). Sevilla: Equipo de Investigación de Análisis y Técnica de la Información - Universidad de Sevilla.
- Alzuru, P. (2010). *Estética y Contemporaneidad*. (Serie Cuadernos del GIECAL). Mérida, Venezuela: Vicerrectorado académico - Secretaría de la Universidad de Los Andes.
- Alzuru, P. (2018). *La estética y sus bordes*. Mérida, Venezuela: Ediciones Fermentum.
- Andersen, T., Bansler, J., Kensing, F., Moll, J., y Nielsen, K. D. (2014, enero). Alignment of concerns: A design rationale for patient participation in eHealth. En: *2014 47th Hawaii International Conference on System Sciences* (pp. 2587-2596). IEEE. Disponible en: <https://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?arnumber=6758927>
- Andersen, T., Bansler, J., Kensing, F., Moll, J., Mønsted, T., Nielsen, K.,... Svendsen, J. (2018). Aligning Concerns in Telecare: Three Concepts to Guide the Design of Patient-Centred E-Health. *Computer Supported Cooperative Work*, 27(3-6), 1181-1214. Disponible en: https://curis.ku.dk/portal/files/202383063/Aligning_Concerns_in_Telecare.pdf
- Augé, M. (1993). *Los "no lugares". Espacios del anonimato: una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona, España: Gedisa.

- Ayers, S. y Kronenfeld, J. (2007). Chronic illness and healthseeking information on the Internet. *Health, 11* (3), 327– 347.
- BBC Mundo (2016, noviembre 4). ¿Cuánto dinero gana Facebook contigo y cómo lo hace? BBC. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-37871331>
- Banda, J.M., Tekumalla, R. y Chowell, G. (2020). A Twitter Dataset of 70+ million tweets related to COVID-19 (Version 2.0) [Data set]. Zenodo. <http://doi.org/10.5281/zenodo.3732460>
- Barbosa, M., y Coll-Planas, G. (2015). Compartir la enfermedad on-line: Narrativas de restitución y búsqueda en blogs de mujeres con cáncer de mama. *ZER-Revista de Estudios de Comunicación, 20*(38), 195-210.
- Barnes, L., Khojasteh, J. y Wheeler, D. (2017). Cancer information seeking and scanning: Sources and patterns. *Health Education Journal, 76*(7) 853–868.
- Barnes, M., Hanson, C. y Giraud-Carrier, C. (2018). The Case for Computational Health Science. *J Health Inform Res, 2*, 99–110.
- Bastos, B. y Ferrari, D. (2011). Internet and education for the patient. *Arquivos internacionais de otorrinolaringología, 15*(4), 515-522.
- Bauman, Z. (2005). *Identidad*. (Trad. Daniel Sarasola). Buenos Aires: Losada.
- Bauman, Z. (2006). *Vida líquida*. (Trad. Albino Santos Mosquera). Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Bauman, Z. y Bordoní, C. (2016). *Estado de crisis*. (Trad. Albino Santos Mosquera). Barcelona, España: Paidós
- Baumann, E., Czerwinski, F., Reifegerste, D. (2017). Gender-Specific Determinants and Patterns of Online Health Information Seeking: Results from a Representative German Health Survey. *Journal of Medical Internet Research, 19* (4), e92.
- Beaulieu, A. (2004). Mediating Ethnography: objectivity and making of ethnographies of the Internet. *Social Epistemology, 18* (2–3), 139–163. Disponible en: <http://virtualknowledgestudio.nl/staff/anne-beaulieu/documents/mediating-ethnography.pdf>
- Beck, F., Richard, J.B., Nguyen-Thanh, V., Montagni, I., Parizot, I. y Renahy, E. (2014). Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *Journal of Medical Internet Research, 16* (5), e128.
- Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I., Renahy E. (2014). Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *Journal of Medical Internet Research, 16* (5), e128.
- Beeching, N., Fletcher, T. y Fowler, R. (2020). BMJ Best Practice Enfermedad de coronavirus 2019 (COVID-19), *British Medical Journal*. Londres: BMJ Publishing Group Ltd. Disponible en: <https://bestpractice.bmj.com/topics/es-es/3000168/pdf/3000168/Enfermedad%20de%20coronavirus%202019%20%28COVID-19%29.pdf>
- Bell, R., Hu, X., Orrange, S. Kravitz, R. (2011). Lingerin questions and doubts: online information-seeking of support forum members following their medical visits. *Patient Education and Counseling, 85* (3), 525-528.
- Berners-Lee, T. (2018, Marzo 12). The web can be weaponised – and we can't count on big tech to stop it. *The Guardian*. Disponible en: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/mar/12/tim-berners-lee-web-weapon-regulation-open-letter>

- Betancur, L. (2011). Redes de área corporal. Una perspectiva al futuro desde la investigación. *Sistemas & Telemática*, 9(16), 11-30.
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. (2020). Enfermedades de la tiroides. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/thyroiddiseases.html>
- Blackstock, O., Houghton, L., Garner, R., Horvath, K., Norwood, C., Cunningham C. (2015). General and health-related Internet use among an urban, community-based sample of HIV-positive women: implications for intervention development. *AIDS Care*, 27 (4), 536-44.
- Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, 119 (5), 175-179.
- Bourdieu, P. (1980). L'identité et la representation. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 35, 63-72.
- Bowes, P., Stevenson, F., Ahluwalia, S. y Murray, E. (2012). 'I need her to be a doctor': patients' experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. *British Journal of General Practice [online]*, 62 (604), e732-e738.
- Bostrom, N. (2003). *The transhumanist FAQ - A general introduction - Version, 2.1*. Oxford: World Transhumanist Association. Disponible en: <https://nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>
- Bretschneider, U., Hartmann, M. y Leimeister, J. M. (2015). Fostering Ideation Among Patients: Exaptation of Web-based Ideation Platforms as Health 2.0 Tools for Virtual Patient Communities. In: Thirty Sixth International Conference on Information Systems, Fort Worth 2015. Texas, USA. Disponible en: http://pubs.wi-kassel.de/wp-content/uploads/2016/03/JML_537.pdf
- Brighi, R. (2018). La calidad y veracidad de los datos digitales en salud: de la historia clínica a los datos masivos. *Revista de bioética y derecho*, 42, 163-179.
- Broom, A. y Tovey, P. (2008). The role of the Internet in cancer patients' engagement with complementary and alternative treatments. *Health*, 12 (2), 139 –155.
- Buccoliero, L., Bellio, E., y Prenestini, A. (2013, enero). Patient web empowerment index (PWEI), 2009-2011 evaluation of Italian NHS hospitals web strategies. En: *2013 46th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS)*. (pp. 2535-2544). IEEE. Wailea, Maui, HI, USA.
- Bühler, K. (1934). *Teoría del lenguaje*. Madrid: Alianza Editorial, 1985.
- Burton, S. H., Tanner, K. W., y Giraud-Carrier, C. G. (2012). Leveraging social networks for anytime-anyplace health information. *Network modeling analysis in health informatics and bioinformatics*, 1(4), 173-181.
- Busch-Lauer, I. (2011). A Pill for Every Illness—Revisited: Patient information in Germany 2011. *Panace@*, 12(34), 273-284.
- Byock, I. (2012). *The best care possible: A physician's quest to transform care through the end of life*. New York: Avery.
- Cabral, R. y Trevisol, F. (2010). A influência da internet na relação médico-paciente na percepção do médico. *Revista da AMRIGS*, 54(4), 416-420.
- Cabrera-León, A. y Cantero-Braojos, M. (2018). Impacto del dolor crónico discapacitante: resultados de un estudio poblacional transversal con entrevista cara a cara. *Atención Primaria*, 50 (9), 527-538.

- Caiata-Zufferey, M., Abraham, A., Sommerhalder, K. y Schulz, J. (2010). Online Health Information Seeking in the Context of the Medical Consultation in Switzerland. *Qualitative Health Research*, 20 (8), 1050–1061.
- Cantón, J. (2014). *La enfermedad*. Madrid: Editex.
- Car, J., Lang, B., Colledge, A., Ung, Ch. y Majeed, A. (2011). Interventions for enhancing consumers' online health literacy. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library (Online)*, 6: CD007092. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/51224053> Interventions for enhancing consumers' online health literacy
- Cassel, J. (1974). Psychosocial Processes and stress: Theoretical formulations. *International Journal of health services*, 4, 471-482.
- Castells, M. (2000). *La era de la información: economía, sociedad y cultura. La sociedad red*. (Vol. I). (Trad. Carmen Martínez Gimeno y Jesús Alborés) (2da ed.). Madrid: Alianza.
- Castells, M. (2001). Internet y la sociedad red. En: *Lección inaugural del programa de doctorado sobre la sociedad de la información y el conocimiento de la Universidad Abierta de Cataluña*. Disponible en: <http://www.uoc.edu/web/cat/articles/castells/castellsmain1.html>
- Castells, M. (2003). La dimensión cultural de Internet. *Andalucía Educativa*, 36, 7-10. Disponible en: http://114.red-88-12-10.staticip.rima-tde.net/mochila/didactica/Castells_dimension_cultural_internet.pdf
- Castells, M. (2006). *La era de la información: economía, sociedad y cultura. Fin de milenio*. (Vol. III). (5ta ed.). Madrid: Siglo XXI editores.
- Castells, M., Lupiáñez-Villanueva, F., Saigí, F. y Sánchez, J. (2007). E-Health and Society. An Empirical Study of Catalonia. Summary of the final research report. Project Internet Catalonia (PIC). Barcelona: Internet Interdisciplinary Institute – Universitat Oberta de Catalunya. Disponible en: http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/295/1/pic_ehealth.pdf
- Castells, M. (2009). *Comunicación y poder*. (Trad. María Hernández Díaz). Madrid: Alianza.
- Castells, M. (2012). *Redes de indignación y esperanza*. (Trad. María Hernández Díaz). Madrid: Alianza.
- Castells, M. (2014a). Somos las redes sociales. Conferencia en la Universidad del Valle de Atemajac, Jalisco, México: En YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=7SwZqHH9nhc>
- Castells, M. (2014b). El impacto de internet en la sociedad: una perspectiva global. En: *C@mbio: 19 ensayos clave acerca de cómo Internet está cambiando nuestras vidas* (pp. 9-24). Madrid: Openmind-Grupo BBVA. Disponible en: <https://www.bbvaopenmind.com/wp-content/uploads/2014/04/BBVA-OpenMind-libro-Cambio-19-ensayos-fundamentales-sobre-c%C3%B3mo-internet-est%C3%A1-cambiando-nuestras-vidas-Tecnolog%C3%ADa-Internet-Innovaci%C3%B3n.pdf>
- Castells, M., y Lupiáñez-Villanueva, F. (2007). *Médicos en Internet*. Disponible en: https://www.comb.es/Upload/Documents/Articulo_medicos_Internet.pdf
- Castillo-Esparcia, A., López-Villafranca, P. y Carretón-Ballester, M. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673-688.
- Castoriadis, C. (2013). *La institución imaginaria de la sociedad*. (Antoni Vicens y Marco Aurelio Galmarini, Traductores). México, DF: Tusquets Editores.

- Català, J. (2008). *La forma de lo real*. Barcelona, España: Editorial UOC.
- Catalán-Serra, I., Huguet-Malavés, J., Mínguez, M., Torrella, E., Paredes, J., Vázquez, N., Ramírez, J., Calvo, F., Nos, P., Gutiérrez, A., Palau, A., Cortés, J., Ramón-Monllor, P., Hinojosa, J. (2015). Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterología y hepatología*, 38 (6), 355-63.
- Cavoukian, A., Fisher, A., Killen, S., y Hoffman, D. A. (2010). Remote home health care technologies: how to ensure privacy? build it in: Privacy by design. *Identity in the Information Society*, 3(2), 363-378.
- Chehuen, J., Teixeira, G., de Almeida, A., Vieira, J., de Amorim, D. y Silva, C. (2010). Informações em saúde e a população: a relação médico-paciente e as repercussões no tratamento. *HU Revista, Juiz de Fora*, 36(1), 13-18.
- Chung, J. (2013). Patient–Provider Discussion of Online Health Information: Results From the 2007 Health Information National Trends Survey (HINTS). *Journal of Health Communication*, 18, 627–648.
- Clarac, J. (1981). *Dioses en el exilio*. Fundarte: Caracas.
- Clarac, J. (1985). *La persistencia de los dioses*. Talleres gráficos de la Universidad de Los Andes: Mérida, Venezuela.
- Clarac, J. (1996). *La enfermedad como lenguaje en Venezuela*. Universidad de Los Andes, Consejo de Publicaciones – Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico y Tecnológico: Mérida, Venezuela.
- Clifford, J. (1998). Sobre la autoridad etnográfica. En: C. Reynoso (Comp.), *El surgimiento de la antropología postmoderna*. (pp. 141-170). Barcelona: Gedisa.
- Cohen, S., Underwood, L. y Gottlieb, B. (eds.) (2000). *Social Support Measurement and Intervention. A Guide for Health and Social Scientists*. Oxford: Oxford University Press.
- Colegio Oficial de Biólogos de la Comunidad de Madrid (2020). *SARS-CoV-2. Estructura y mecanismo de acción*. Disponible en: <https://cobcm.net/blogcobcm/2020/04/14/sars-cov-2-biologia-estructura/>
- Collado-Borrell, R., Escudero-Vilaplana, V., Ribed-Sánchez, A., Ibáñez-García, S., Herranz-Alonso, A., y Sanjurjo-Sáez, M. (2016). Aplicaciones de smartphone para pacientes con cáncer: ¿qué conocemos sobre ellas? *Farmacia Hospitalaria*, 40(1), 25-35.
- Corcoran, T., Haigh, F., Seabrook, A., y Schug, S. (2010). A Survey of Patients' Use of the Internet for Chronic Pain-Related Information. *Pain Medicine*, 11, 512–517.
- Coob, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38, 300-314.
- D'Agostino, T., Ostroff, T., Heerdt, A., Dickler, M., Yuelin, L., Carma, B. (2012). Toward a greater understanding of breast cancer patients' decisions to discuss cancer related internet information with their doctors: An exploratory study. *Patient Education and Counseling*, 89 (1), 109–115.
- Da Rocha, H., Pereira, A. y Rodríguez, M. (2008). A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 12 (26), 579-588.
- Da Silva, E. y De Castro, L. (2008). A internet como forma interativa de busca de informação sobre saúde pelo paciente. *Textos de la CiberSociedad*, 16.

- D'Elia J, 2014, Situación de la salud pública en Venezuela. *Revista SIC*, 769, 388-391. http://gumilla.org/biblioteca/bases/biblo/texto/SIC2014769_388-391.pdf.
- Debes, J. (1969). *Visual Literacy Explained*. Disponible en: <https://ivla.org/about-us/visual-literacy-explained/>
- De Boer, M. Versteegen, G. y van Wijhe, M. (2007). Patients' use of the Internet for pain-related medical information. *Patient Education and Counseling*, 68 (1), 86-97.
- De Carvalho, J., Cordova, P., De Carvalho, B., Cabral, R. y Trevisol, F. (2012). Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente. *Revista da AMRIGS*, 56(2), 149-155.
- De Melo, M., Da Fonseca, C. y De Vasconcellos-Silva, P. (2017). Internet e mídias sociais na educação em saúde: o cenário oncológico. *Cadernos do Tempo Presente*, 27, 69-83.
- Dickerson, S., Reinhart, A., Boehmke, M. y Akhu-Zaheya, L. (2011). Cancer As A Problem To Be Solved. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 29 (7), 388–395.
- Doctoralia – Open Evidence (2015). *Primer Informe Doctoralia. Salud e Internet*. Disponible en: <http://insights.doctoralia.es/wp-content/uploads/2015/07/Informe-Doctoralia-sobre-Salud-e-Internet-20151.pdf>
- Doctoralia (2016). *Paciente 3.0*. Disponible en: <http://insights.doctoralia.es/el-paciente-3-0/>
- Documenting the Now. (2020). *Hydrator* [Computer Software]. Retrieved from <https://github.com/docnow/hydrator>
- Downey, G.L., Dumit, J. y Williams, S. (1995). Cyborg Anthropology. *Cultural Anthropology*, 10 (2), 265-269. Disponible en: <http://www.downey.sts.vt.edu/wordpress/wp-content/uploads/2015/05/1995-Cyborg-Anthropology-.pdf>
- Dürand, G. (1971). *La imaginación simbólica*. (Marta Rojzman, Traductora). Buenos Aires: Amorrortu.
- Durán M, 2016, Sociedad Venezolana de Medicina Interna – 2016: sesenta años de logros. *Med Interna*, 32 (1), 1-3.
- Duymus, T., Karadeniz, H., Çağan, M., Kömür, B., Demirtaş, A., Zehir, S., Azboy, İ..(2017). Internet and social media usage of orthopaedic patients: A questionnaire-based survey. *World Journal of Orthopedics*, 8 (2),178-186.
- Echeverría, J. (1998). 21 tesis sobre el Tercer Entorno, Telépolis y la vida cotidiana. En: *Memorias del XIV Congreso de Estudios Vascos: Informazioaren Gizartea = Sociedad de la Información = Société de l'Information*. Donostia: Eusko Ikaskuntza. pp. 7-11. Disponible en: <http://hedatuz.euskomedia.org/1949/1/14007011.pdf>
- Edoh, T., Zogbochi, V., Pawar, P., Hounsou, J. y Alahassa, B. (2017, octubre). Impact of Internet on diseases awareness and patient empowerment—A study in Benin (West Africa). En: *Advances in Biomedical Engineering (ICABME), 2017 Fourth International Conference on* (pp. 1-4). IEEE.
- Eisman, L. B. (2010). Metodologías de investigación para el desarrollo del conocimiento en un contexto multicultural. En: A. Boza, J.M. Méndez, M. Monescillo, y M. Toscano (Coord.), *Educación, investigación y desarrollo social* (pp. 15-30). Madrid, España: Narcea.
- El Nacional (25 de febrero 2016). *Reprimen manifestación de pacientes que protestaban por la escasez de medicinas*. Disponible en: http://www.el-nacional.com/sociedad/Reprimen-manifestacion-pacientes-protestan-medicinas_3_800949910.html

- Escobar, A. (1994). Welcome to Cyberia: Notes on the Anthropology of Cyberculture, *Current Anthropology*, 35 (3), 211-231. Disponible en: http://anthro.vancouver.wsu.edu/media/Course_files/anth-490-edward-h-hagen/escobar-et-al-1994-welcome-to-cyberia-notes-on-the-anthropology-of-cyberculture.pdf
- Espanha, R. y Lupiañez-Villanueva, F. (2009). Health and the Internet: Autonomy of the User. En: G. Cardoso, A. Cheong y J. Cole (Eds.), *World Wide Internet – Changing Societies, Economies and Cultures* (pp. 434-460), Macau, China: University of Macau. Disponible en: https://www.academia.edu/5058348/Health_and_the_Internet_Autonomy_of_the_User
- Espinoza, N. (2016). El Paciente Profesional informado en la Consulta Médica: Su Actitud ante las estructuras de poder en tiempos de Internet. *Fermentum*, 77 (26), 188-193.
- Espinoza, N. (2017a). *Identidad, cultura y penetración de tecnologías en Venezuela: Una propuesta de estudio cultural a partir de las redes sociales*. Memorias del Primer Congreso Internacional de Antropologías del Sur. En proceso de publicación.
- Espinoza, N. (2017b). Una ciencia moderna en un mundo posmoderno. *Anuario Grihal*, XI (11), 149-167.
- Espinoza, N. (2018). Consentimiento y paciente informado. Una alianza posible para una bioética enmarcada en un mundo interconectado. *Revista de Bioética Latinoamericana*, 21, 66-80.
- Espinoza, E. y Pargas, L. (2019). La calidad de la información en internet. Un reto que enfrenta el paciente contemporáneo. *IDEULA*, 1, 72-90.
- Espinoza, N. y Reyes, E. (2017). Creencias de enfermedades tradicionales en docentes e investigadores en la Universidad de Los Andes. *Revista odontológica de los Andes*, 12 (1), 22-29.
- Faith, J., Thorburn, S. y Smit, E. (2016). Body mass index and the use of the Internet for health information. *Health Education Journal*, 75 (1), 94–104.
- Ferguson, T. (1996). Health Online: How to Find Health Information, Support Groups, And Self-Help Communities in Cyberspace. Massachusetts: Addison-Wesley.
- Ferguson, T. (2007). *E-patients: How they can help us heal healthcare*. Recuperado de: http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf
- Ferguson, T. y Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *British medical journal*, 328 (7449), 1148-1149.
- Ferreras, E. (2011). Redes sociales y cambio social: el movimiento 15-M y su evolución en Twitter. *Telos: Cuadernos de comunicación e innovación*, 89, 61–73.
- Figueiredo, J. (2013). Os efeitos das tecnologias da informação (Internet) na relação paciente-médico. *Revista de Gestão em Sistemas de Saúde-RGSS*, 2(1), 42-66.
- Figueiredo, J. y Albertin, L. (2014). Uma análise na relação médico-paciente frente aos recursos das tecnologias da informação. *Revista de Administração e Inovação*, 11(2), 132-153.
- Fiksdal, A., Kumbamu, A., Jadhav, A., Cocos, C., Nelsen, L., Pathak, J., McCormick, J. (2014). Evaluating the Process of Online Health Information Searching: A Qualitative Approach to Exploring Consumer Perspectives. *Journal of Medical Internet Research*, 6 (10), e224.

- Finney, L., Agunwamba, A., Wilson, P., Chawla, N., Vieux, S., Blanch-Hartigan, D., Arora, N., Blake, K., Hesse, B. (2016). Cancer-Related Information Seeking Among Cancer Survivors: Trends Over a Decade (2003-2013). *Journal of Cancer Education*, 31 (2), 348-357.
- Floridi, L., Luetge, C., Pagallo, U., Schafer, B., Valcke, P., Vayena, E., ... y Vannieuwenhuyse, B. (2018). Key Ethical Challenges in the European Medical Information Framework. *Minds and Machines*, 1-17.
- Formigós, J. (2009). El papel de las nuevas tecnologías en la obtención y explotación de información sobre salud, medicamentos y sus consecuencias en la relación médico-paciente [Tesis doctoral]. Alcalá de Henares, España: Universidad de Alcalá.
- Foucault, M. (1968). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. (Elsa Cecilia Frost, Traductora). Madrid, España: Siglo XXI editores.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. (Trad. Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría) (2da ed.). Madrid: Las Ediciones de La Piqueta.
- Foucault, M. (1998). *Historia de la sexualidad* (Vol I). *La voluntad de saber*. (Trad. Ulises Guiñazú). (25ava edición). México: Siglo XXI editores.
- Foucault, M. (1999). *Estética, ética y hermenéutica*. Vol III. (Trad. Ángel Gabilondo). Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar*. (Trad. Aurelio Garzón del Camino). Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (2004). *El nacimiento de la clínica*. (Trad. Francisca Perujo). Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (2009). *El gobierno de sí y de los otros. Curso en el College de France (1982-1983)*. (Horacio Pons, trad.). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Fox, S. (2007a). *E-patients With a Disability or Chronic Disease*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2007/EPatients_Chronic_Conditions_2007.pdf.pdf
- Fox, S. (2007b). *The Engaged E-patient Population*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2008/PIP_Health_Aug08.pdf.pdf
- Fox, S. y Purcell, K. (2010). *Chronic Disease and the Internet*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2010/PIP_Chronic_Disease_with_topleft.pdf
- Fox, S. (2011a). *Peer-to-Peer Healthcare*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf
- Fox, S. (2011b). *The social life of health information*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2011/PIP_Social_Life_of_Health_Info.pdf
- Fox, S. (2011c). *Health Topics*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2011/PIP_Health_Topics.pdf
- Fox, S., y Duggan, M. (2012). *Mobile Health*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2012/PIP_MobileHealth2012_FINAL.pdf

- Fox, S., y Duggan, M. (2013a). *Health Online*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf
- Fox, S., y Duggan, M. (2013b). *The Diagnosis Difference*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2013/PewResearch_DiagnosisDifference.pdf
- Frankl, V. (2018). *Logoterapia y análisis existencial*. (2da edición). Barcelona: Herderl.
- Fresno, M. (2011). *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*. Barcelona, España: Editorial UOC.
- García-Bedoya, C. (2005). Estudios culturales, ciencias sociales y ciencias humanas. Algunas reflexiones epistemológicas. *Investigaciones sociales*, IX (14), 433-447.
- García Canclini, N. (1989). *Culturas híbridas*. Ciudad de México: Editorial Grijalbo, S.A. de C.V.
- García Canclini, N. (1995). *Consumidores y ciudadanos*. México: Editorial Grijalbo.
- García Canclini, N. (1999). *La globalización imaginada*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica.
- García Canclini, N. (2003). Quién habla y en qué lugar: sujetos simulados e interculturalidad. *Estudos de Literatura Brasileira Contemporânea*, 22, 15-37.
- García Canclini, N. (2004). *Diferentes, desiguales y desconectados*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- García Canclini, N. (2007). *Lectores, espectadores e internautas*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- García Canclini, N. (2009). *Extranjeros en la tecnología y en la cultura*. Buenos Aires: Editorial Ariel/Fundación Telefónica/Editorial Planeta.
- García Canclini, N. (2010). *La sociedad sin relato*. Madrid: Katz Editores.
- García Canclini, N. (2020). *Ciudadanos reemplazados por algoritmos*. Wetzlar, Alemania: Bielefeld University Press, transcript Verlag.
- Gardner, H. y Davis, K. (2014). *Generación App. Cómo los jóvenes gestionan su identidad, su privacidad y su imaginación en el mundo digital*. (Montserrat Asensio Fernández, Traductor). Barcelona, España: Paidós.
- Gibson, Sh. (2012). *Direct-to-consumer Advertising in the Digital Age: The Impact of the Internet and Social Media in the Promotion of Prescription Drugs in Canada* [L.L.M. Thesis University of Toronto Faculty of Law]. Toronto: University of Toronto Research Repository. Disponible en: <http://hdl.handle.net/1807/33218>
- Giménez, G. (2014). Identidades urbanas y actores sociales. Una introducción a las tres ciudades de la ciudad En: *Las disputas por la ciudad. Espacio social y espacio público en contextos urbanos de Latinoamérica y Europa*. P. Ramírez (Coordinadora). México: UNAM – Instituto de Investigaciones Sociales.
- Godbold, N. (2013). Listening to bodies and watching machines: Developing health information skills, tools and services for people living with chronic kidney disease. *Australian Academic & Research Libraries*, 44 (1), 14–28.
- Goffman, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. (Leonor Guinsberg, traductora) Buenos aires: Amorrortu editores.
- Gómez, J., Oviedo, B., y Zhuma, E. (2016). Patient monitoring system based on internet of things. *Procedia Computer Science*, 83, 90-97.

- Gómez-Robles, A. y Sherwood, C. (2016). La evolución del cerebro humano. Cómo el aumento de la plasticidad cerebral nos convirtió en una especie cultural. *Mètode*, 89, 71-79. Disponible en: https://metode.es/wp-content/uploads/2016/06/89ES4_evolucion_cerebro_humano.pdf
- Gómez-Zúñiga, B., Fernández-Luque, L., Pousada, M., Hernández-Encuentra, E., y Armayones, M. (2012). ePatients on YouTube: analysis of four experiences from the patients' perspective. *Medicine 2.0*, 1 (1), e1.
- González, M. (2011). La expresión lingüística de la actitud en el género de opinión: el modelo de la valoración. *Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, 49 (1), 109-141.
- González, X. (2011). Un ahora desprovisto de aquí. Paul Virilio y la transformación del tiempo y del espacio en la era de la información en ciudad pánico. El afuera comienza aquí. *Razón y palabra*, 16 (75). Disponible en: http://www.razonypalabra.org.mx/N/N75/monotematico_75/20_Gonzalez_M75.pdf
- Goodman, K. (2010). Ethics, Information Technology, and Public Health: New Challenges for the Clinician-Patient Relationship. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 38(1), 58-63.
- Grant, M. y Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*, 26, 91-108.
- Grau, I. (2011). *La comunicación en comunidades virtuales de pacientes en un gran hospital universitario: el caso de forumclínic* [Tesis doctoral]. Barcelona, España: Universitat Oberta de Catalunya. Disponible en: <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/16102/1/Tesi%20Doctoral%20Imma%20Grau.pdf>
- Griffiths, F., Dobermann, T., Cave, J. A., Thorogood, M., Johnson, S., Salamatian, K., ... y Goudge, J. (2015). The Impact of Online Social Networks on Health and Health Systems: a scoping review and case studies. *Policy & internet*, 7(4), 473-496.
- Gruzd, A., Jacobson, J., Wellman, B. y Mai, P. (2016). Understanding communities in an age of social media: the good, the bad, and the complicated. *Information, Communication & Society*, 19 (9), 1187-1193.
- Gruzd, A., Wellman, B. y Takhteyev, Y. (2011). Imagining Twitter as an Imagined Community. *American Behavioral Scientist*, 55 (10), 1294-1318.
- Gutiérrez, N., Kindratt, T.B., Pagels, P., Foster, B., y Gimpel, N.E. (2014). Health literacy, health information seeking behaviors and internet use among patients attending a private and public clinic in the same geographic area. *Journal of community health*, 39(1), 83-89.
- Haase, A. Q., Witte, J., Hampton, K., y Wellman, B. (2015). ¿Internet aumenta, reduce o complementa el capital social? Redes sociales, participación y compromiso comunitario. *Virtualis*, 6 (11), 17-46.
- Habermas, J. (1987). *Teoría de la acción comunicativa* (Vol II). Madrid: Taurus humanidades.
- Hakken, D. (1999). *Cyborgs@Cyberspace? An Ethnographer Looks at the Future*. New York: Routledge.
- Haluza, D., Naszay, M., Stockinger, A. y Jungwirth, D. (2017). Digital Natives Versus Digital Immigrants: Influence of Online Health Information Seeking on the Doctor-Patient Relationship. *Health communication*, 32(11), 1342-1349.
- Hambridge, S. (1995). *Netiquette Guidelines*. Disponible en: <http://www.rfc-editor.org/rfc/rfc1855.txt>

- Hanneman, R., y Riddle, M. (2001). *Introducción a los métodos del análisis de redes sociales*. Riverside, CA: Universidad de California, Riverside. Disponible en: <http://revista-redes.rediris.es/webredes/text.htm>
- Hanen, J., Kechaou, Z., y Ayed, M. (2016). An enhanced healthcare system in mobile cloud computing environment. *Vietnam Journal of Computer Science*, 3(4), 267-277.
- Hansen, D., Shneiderman, B. y and Smith, M. (2011). *Analyzing Social Media Networks with NodeXL: Insights from a Connected World*. Burlington, MA: Morgan Kauffman.
- Harris, M. (2007). *Teorías sobre la cultura en la era posmoderna*. (Traductor Santiago Jordán). Barcelona: Crítica.
- Hawking, S.W. y Hertog, T. (2018). A smooth exit from eternal inflation?. *Journal of High Energy Physics*, 147. Disponible en: [https://doi.org/10.1007/JHEP04\(2018\)147](https://doi.org/10.1007/JHEP04(2018)147)
- Hawksey, M. #TAGS. Disponible en: <https://tags.hawksey.info/>
- Hay, M.C., Strathmann, C., Lieber, E., Wick, K. y Giesser, B. (2008). Why Patients Go Online Multiple Sclerosis, the Internet, and Physician-Patient Communication. *The Neurologist*, 14 (6), 374-381.
- Hegel, G.W.F. (2017). *Fenomenología del espíritu*. (Ricardo Guerra Wenceslao Roces y Gustavo Leyva, Traductores). México: Fondo de cultura económica.
- Henriques, G., Lamanna, L., Kotowski, D., Hlomani, H., Stacey, D., Baker, P., y Harper, S. (2013). An ontology-driven approach to mobile data collection applications for the healthcare industry. *Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics*, 2(4), 213-223.
- Herland, M., Khoshgoftaar, T. M., y Wald, R. (2014). A review of data mining using big data in health informatics. *Journal of Big Data*, 1(1), 2.
- Herrera, I. (8 de junio 2016). *Ministra Melo negó ante la CIDH que exista crisis en el sector salud*. El Nacional. Disponible en: http://www.el-nacional.com/sociedad/Ministra-Melo-CIDH-crisis-sector_0_862114149.html
- Herzlich, C. y Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos Médico Sociales*, 43, 21-30.
- Hey, A., Caveião, C., Motezeli, J., Visentin, A., Takano, T. y da Silva, F. (2016). Meios de comunicação utilizados pelos pacientes: informações sobre o câncer após o diagnóstico e durante o tratamento. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(3), 4697-4703.
- Hine, C. (2004). *Etnografía virtual*. (Trad. Cristian P. Hormazábal). Barcelona, España: Editorial UOC.
- Hobfoll, S. y Stokes, J. (1988). The processes and mechanics of social support. En: S. Duck (ed), *Personal Relationships. Theory, research and intervention*. London: Wiley and Son.
- Hoffman, S. (2015). Citizen science: the law and ethics of public access to medical big data. *Berkeley Tech. LJ*, 30 (3), 1741-1805.
- Horkheimer, M. y Adorno T. (1969). *Dialéctica del iluminismo*. Buenos Aires: Sur.
- House, H. (1981). *Work, stress and social support*. Reading, MA: Addison.
- Hu, X., Bell, R., Kravitz, R. y Orrange, S. (2012). The prepared patient: information seeking of online support group members before their medical appointments. *Journal of Health Communication*, 17 (8), 960-78.

- Huang, J. (2010). The key factor of the internet information technology on the quality of life for the elderly: application of grey system theory. *IEEE eNewsLetter, Systems, man and cybernetic society*, 33. Disponible en: http://iee-smc.org/newsletters/back/2010_12/main_article2.html
- Hurtado, J. (2012). *Metodología de la investigación holística*. Caracas: Ediciones Quirón.
- Husserl, E., (1991). *La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental*, traducción de J. Muñoz y S. Mas, Crítica, Barcelona
- Jacopetti, A. (2011). Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. *Revista de Estudos da Comunicação*, 12 (27).
- Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale*. París: Minuit.
- Jara, J. (4 de septiembre de 2018). *Facebook mostrará a los usuarios cómo fue utilizada su información*. En: Digital Trends. Disponible en: <https://es.digitaltrends.com/sociales/facebook-analytica-datos-personales/>
- Jiang, S., y Street Jr, R. L. (2018). The effects of patient-centered communication, social capital, and internet use on patient empowerment: a cross-sectional study in China. *Global health promotion*, 1757975917749197.
- Jiménez, C. (2013). El venezolano es el consumidor soñado por cualquier empresa. *Revista Debates IESA*, 18(2), 40-44. Disponible en: <http://virtual.iesa.edu.ve/servicios/wordpress/wp-content/uploads/2014/07/venezolano-consumidor.pdf>
- Jones, J., Cassie, S., Thompson, M., Atherton, I. y Leslie S. (2014). Delivering healthcare information via the internet: cardiac patients' access, usage, perceptions of usefulness, and web site content preferences. *Telemedicine Journal and E-Health*, 20(3), 223- 228.
- Jorge, M., Herrera, I. (14 de junio 2016). *TSJ declaró inconstitucional Ley para Atender Crisis de Salud*. El Nacional. Disponible en: http://www.el-nacional.com/sociedad/TSJ-Ley-Atender-Crisis-Salud_0_865713782.html
- Josefsson, U. (2004, Enero). Patients creating self-help on the Internet-lessons for future design of Internet based healthcare resources. En: *Proceedings of the 37th Annual Hawaii International Conference on System Sciences*. (pp. 194-202). IEEE.
- Kaplan, N. (2004). Nuevos desarrollos en el estudio de la evaluación en el lenguaje: la teoría de la valoración. *Boletín de lingüística*, 22, 52-78.
- Katz, J., Roberge, D, y Coulombe, G. (2014). The Cancer Patient's Use and Appreciation of the Internet and Other Modern Means of Communication. *Technology in Cancer Research and Treatment*, 13(5), 477-484.
- Kav, S., Tokdemir, G., Tasdemir, R., Yalili, A. y Dinc, D. (2012). Patients with Cancer and their Relatives Beliefs, Information Needs and Information-Seeking Behavior about Cancer and Treatment. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(12), 6027-6032.
- Khechine, H., Pascot, D. y Prémont, P. (2008). Use of health-related information from the Internet by English-speaking patients. *Health Informatics Journal*, 14(1), 17–28.
- Kierkegaard, S. (2019). *La enfermedad mortal*. España: Luarna ediciones.
- Kowalski, C., Kahana, E., Kuhr, K., Ansmann, L., Pfaff, H. (2014). Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. *Journal of Medical Internet Research*, 16 (8), e195.
- Kozinets, R. (2014). *Netnografía: realizando pesquisa etnográfica online*. (Daniel Bueno, traductor). Porto Alegre, Brasil: Penso.

- Laranjo, I., Macedo, J., & Santos, A. (2012). Internet of things for medication control: Service implementation and testing. *Procedia Technology*, 5, 777-786.
- Latour, B. y Woolgar, S. (1995). *La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos*. (Eulalia Pérez Cedeño, traductora). Madrid: Alianza Universidad.
- Laurent, M., Cremers, S., Verhoef, G. y Dierickx, D. (2012). Internet use for health information among haematology outpatients: A cross-sectional survey. *Informatics for Health and Social Care*, 37 (2), 62-73.
- Llamero, L. (2017). Del paternalismo a la apomediación: la nueva relación entre médicos y pacientes. En: J.M. Comelles y E. Perdiguero-Gil (Eds.), *Educación, comunicación y salud. Perspectivas desde las ciencias humanas y sociales* (p. 263–281). Tarragona, España: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.
- Lee, C., Ramírez, A., Lewis, N., Gray, S., Hornik, R. (2012). Looking beyond the Internet: Examining Socioeconomic Inequalities in Cancer Information Seeking among Cancer Patients. *Health Communication*, 27 (8), 806-817.
- Lee, J., De Camp, M., Dredze, M., Chisolm, M., Berger, Z. (2014). What are health-related users tweeting? A qualitative content analysis of health-related users and their messages on twitter. *J Med Internet Res*, 16 (10), e237.
- Lee, K., Hoti, K., Hughes, J. y Emmerton, L. (2014). Dr Google and the Consumer: A Qualitative Study Exploring the Navigational Needs and Online Health Information-Seeking Behaviors of Consumers with Chronic Health Conditions. *Journal of Medical Internet Research*, 16 (12), e262.
- Lee, K., Hoti, K., Hughes, J. y Emmerton, L. (2015). Consumer Use of “Dr Google”: A Survey on Health Information-Seeking Behaviors and Navigational Needs. *Journal of Medical Internet Research*, 17 (12), e288.
- Lee, K., Hoti, K., Hughes, J. y Emmerton, L. (2017). Dr Google Is Here to Stay but Health Care Professionals Are Still Valued: An Analysis of Health Care Consumers' Internet Navigation Support Preference. *Journal of Medical Internet Research*, 19 (6), e210.
- Lefebvre, H. (2013). *La producción del espacio*. (Emilio Martínez, Traductor). Madrid: Capitán Swing Libros, S. L.
- Lévy, P. (1998). *Ciberespai i cibercultura*. Conferencia pronunciada el 5 de marzo de 1998 en el Auditorio del Palau de la Generalitat en Barcelona, España. Disponible en: https://www.uoc.edu/humfil/digithum/digithum1/levy/ciberespai_cat.htm
- Li, Y., Wang, X., Lin, X. y Hajli, M. (2018). Seeking and sharing health information on social media: A net valence model and cross-cultural comparison. *Technological Forecasting & Social Change*, 126, 28-40.
- Lia, N., Orrange, S., Kravitz, R. y Bella, R. (2014). Reasons for and predictors of patients' online health information seeking following a medical appointment. *Family Practice*, 31 (5), 550–556.
- Lipovetsky, G. (2000). *La era del vacío. Ensayos sobre el individualismo contemporáneo*. (Trad. Joan Vinyoli y Michéle Pendanx). Barcelona, España: Anagrama.
- Lipovetsky, G. (2006). *Los tiempos hipermodernos*. (Trad. Antonio Prometeo Moya) (13^{ava} ed.). Barcelona, España: Anagrama.
- Lipovetsky, G. (2015). *De la légèreté: vers une civilisation du léger*. París: Bernard Grasset.
- López, M. (2014). Análisis del discurso. En: *Diccionario digital de nuevas formas de lectura y escritura*. Ediciones Universidad de Salamanca y Red Internacional de Universidades

- López-Gómez, M., Ortega, C., Suárez, I., Serralta, G., Madero, R., Gómez-Raposo, C., Sereno, M., Casado, E., Espinosa, E., Lobo, F. y Feliu, J. (2011). Internet use by cancer patients: should oncologists 'prescribe' accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *Annals of Oncology*, 23 (6), 1579-1585.
- Lowe, D. (1986). Historia de la percepción burguesa. (Juan José Utrilla, traductor). México: Fondo de Cultura Económica.
- Lu, T., Chen, H., Xu, Y., y Zhang, C. (2016, enero). Internet Usage, Physician Performances and Patient's Trust in Physician During Diagnoses: Investigating Both Pre-Use and Not-Use Internet Groups. En: *2016 49th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS)* (pp. 3189-3198). IEEE.
- Lu, T., Xu, Y. y Wallace, C. (2017). Internet usage and patient's trust in physician during diagnoses: A knowledge power perspective. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 69 (1), 110-120.
- Ludgate, M., Sabel, M., Fullen, D., Frohm, M., Lee, J., Couper, M., Johnson, T. y Bichakjian, C. (2011). Internet Use and Anxiety in People with Melanoma and Nonmelanoma Skin Cancer. *Dermatologic Surgery*, 37 (9), 1252-1259.
- Lupiáñez-Villanueva, F. (2008). *Internet, salud y sociedad. Análisis de los usos de internet relacionados con la salud en Cataluña* [Tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Lupiáñez-Villanueva, F. (2009). Internet y salud: una aproximación empírica a los usos de Internet relacionados con la salud. En: J. del Pozo Iribarría, L. Pérez Gómez y M. Ferreras Oleffe (Coord.), *Adicciones y nuevas tecnologías de la información y de la comunicación. Perspectivas de su uso para la prevención y el tratamiento* (pp.103-117). La Rioja, España: Gobierno de La Rioja.
- Lupiáñez-Villanueva, F. (2011). Salud e internet: más allá de la calidad de la información. *Revista española de cardiología*, 64(10), 849-850.
- Lupiáñez-Villanueva, F., Anastasiadou, D., Codagnone, C., Nuño-Solinís, R., y García-Zapirain, M. (2018). Electronic Health Use in the European Union and the Effect of Multimorbidity: Cross-Sectional Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), e165.
- Madeira, W. (2011). *Transformar é preciso: transformações na relação de poder estabelecida entre médico e paciente (um estudo em comunidades virtuais)* [Tesis Doctoral]. São Paulo, Brasil: Universidade de São Paulo.
- Maffesoli, M. (2002). El reencantamiento del mundo. *Sociológica*, 17 (48), 213-241.
- Maffesoli, M. (2004). *El tiempo de las tribus*. (Trad. Daniel Gutiérrez Martínez). Buenos Aires: Siglo XXI editores.
- Maffesoli, M. (2005). *El instante eterno*. (Trad. Virginia Gallo). Buenos Aires: Paidós.
- Maffesoli, M. (2007). La potencia de los lugares emblemáticos. *Convergencia*, 44, 41-57.
- Maffesoli, M. (2009). *Iconologías, nuestras idolatrías posmodernas*. (Trad. Jordi Terré). Barcelona, España: Ediciones Península.
- Mager, A. (2012). Search engines matter: from educating users towards engaging with online health information practices. *Policy & Internet*, 4(2), 1-21.

- Malinowski, Bronislaw. (1986). *Los argonautas del pacífico occidental* (Vol I). (62º Ed.). Barcelona: Planeta-Agostini. (Trabajo original publicado en 1922).
- Malon, T. (2019). How superminds can help us become the species we want to be. Ponencia presentada en el Congreso Futuro realizado en Punta Arenas, Chile, 14 y 15 de enero 2019. Panel 10: Ciudadanía Digital. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=gDkT8-liTZY>
- Marín, A. y Wellman, B. (2011). Social Network Analysis: An Introduction. En: J. Scott y P. J. Carrington (Eds.). *The SAGE Handbook of Social Network Analysis*. (4ta ed., pp. 11-25). London: SAGE Publications.
- Marín-Torres, V., Valverde, J., Sánchez, I., Sáenz, M., Polentinos-Castro, E., Garrido, A. (2013). Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Atención Primaria*, 45 (1), 46-53.
- Martínez M. (2004a). *Ciencia y Arte en la Investigación Cualitativa*. México: Editorial Trillas.
- Martínez, M. (2004b). El método etnográfico de investigación. *Dialógica*, 1(1), 13-44.
- Martínez, L., Peña, R. y Puche, R. (26 de enero 2016). *Asamblea Nacional declaró en crisis humanitaria el sector salud en Venezuela*. Diario El Panorama. <http://www.panorama.com.ve/politicaeconomia/Asamblea-Nacional-declaro-en-crisis-humanitaria-el-sector-salud-en-Venezuela-20160126-0033.html>
- Martins, M., Abreu-Rodrigues, M. y Souza, J. (2015). The use of the Internet by the patient after bariatric surgery: contributions and obstacles for the followup of multidisciplinary monitoring. *ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva*, 28 (Supl.1), 46-51.
- Masson, W., Lobo, M., Molinero, G., Calderón, G., Dell Oglio, D., Epstein, T., Zeballos, C., Provera, H., Lavalle, A. y Huerín, M. (2015). Cómo usan los pacientes Internet para la prevención cardiovascular. *Revista Argentina de Cardiología*, 83 (4), 314-320.
- Maturana, H. y Varela, F. (1984). *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*. Santiago de Chile: Lumen-Editorial universitaria.
- McLuhan, M. (1951). *The Mechanical Bride: Folklore of Industrial Man*. New York: Vanguard Press.
- McLuhan, M. (1985). *La Galaxia Gutenberg. Génesis del "Homo Typographicus"* Barcelona: Planeta De Agostini.
- McLuhan, M. (1996). *Comprender los medios de comunicación*. Las extensiones del ser humano. Barcelona: Paidós.
- McLuhan, M. y Powers, B.R. (1995). *La aldea global*. (3ra ed.). Barcelona: Gedisa.
- Mead, GH. (1964). *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Médicos por la salud (2019). Encuesta Nacional de Hospitales. Disponible en <https://www.encuestanacionaldehospitales.com/2019>
- Medlock, S., Eslami, S., Askari, M., Arts, D., Sent, D., de Rooij, S. y Abu-Hanna, A. (2015). Health Information–Seeking Behavior of Seniors Who Use the Internet: A Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 17 (1), e10.
- Medlock, S., Eslami, S., Askari, M., Sent, D., de Rooij, S. y Abu-Hanna, A. (2013). The Consequences of Seniors Seeking Health Information Using the Internet and Other Sources. *Studies in Health Technology and Informatics*, 192, 457-460.

- Miranda, R. y Araujo, T. (2012). Alcances e limites das tecnologias de informação e comunicação em saúde: um estudo com profissionais da área. *Revista da SBPH*, 15(2), 33-45.
- Mirés, F. (1996). *La revolución que nadie soñó o la otra posmodernidad*. Caracas: Nueva Sociedad.
- Mische, A. (2011). Relacional Sociology, Culture and Agency. En: J. Scott y P. Carrington (Eds.), *The Sage Handboook of Social Network Analysis* (p.80-98) (2da ed.). Los Angeles: SAGE.
- Misra, R., Mukherjee, A. y Peterson, R. (2008). Value creation in virtual communities: the case of a healthcare web site. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 2(4), 321-337.
- Mittelstadt, B. (2017). Ethics of the health-related internet of things: a narrative review. *Ethics and Information Technology*, 19(3), 157-175.
- Moreno, A. (1993). *El aro y la trama. Episteme, modernidad y pueblo*. Caracas- Valencia: CIP-UC.
- Moreno, A. (2007). La investigación convivida: La experiencia vivida como horizonte epistemológico-práxico de la investigación en ciencias sociales. *Espacio Abierto*, 16 (2). Disponible en: http://www.postgrado.unesr.edu.ve/acontece/es/todosnumeros/num08/02_02/INVESTIGACION_CONVIVIDA.pdf
- Moreno, A. (2012). *Y salimos a matar gente*. Caracas- Valencia: CIP-UC.
- Moreno, A. (2014). Identidad y originalidad de la cultura y el mundo-de-vida popular venezolano. *ARJÉ*, 8 (14), 251-272.
- Moretti, F., de Oliveira, V., y Koga, M. (2012). Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública?. *Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)*, 58(6), 650-658.
- Morin, E. (1991). *El Método IV. Las ideas*. París: Seuil.
- Morin, E. (1992). *El paradigma perdido. Ensayo de bioantropología*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Morin, E. (1993). *El método. La Naturaleza de la Naturaleza*. Volumen I. Madrid, Editorial Cátedra.
- Morin, E. (1995). Cultura y Conocimiento. En: *El ojo del observador*. Paul Watzlawick y Peter Krieg (comps.). (Cristóbal Piechocki, Traductor). (Segunda edición). Barcelona, España: Gedisa.
- Morin, E. (1997). La unidualidad del hombre. *Gazeta de Antropología*, 13, 1-6. Disponible en: https://www.ugr.es/~pwlac/G13_01Edgar_Morin.pdf
- Morin, E. (1999). *Los siete saberes necesarios a la educación del futuro* (Trad. Mercedes Vallejo-Gómez, Nelson Vallejo-Gómez y Françoise Girard). Medellín: UNESCO
- Morin, E. (2003). *El método. La Humanidad de la Humanidad. La Identidad Humana*. Volumen V. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Morin, E. (2004). Introducción al pensamiento complejo. México, D. F.: Editorial Gedisa.
- Morin, E. (2006). *El método. Las ideas*. Volumen 4. México: Multiversidad Mundo Real.
- Morsy, S., Dang, T. N., Kamel, M. G., Zayan, A. H., Makram, O. M., Elhady, M., ... y Huy, N. T. (2018). Prediction of Zika-confirmed cases in Brazil and Colombia using Google Trends. *Epidemiology & Infection*, 146 (13), 1625-1627.

- Moscovici, S. (1979). El psicoanálisis, su imagen y su público. (Trad. Nilda Maria Finetti). Buenos Aires: Huemul.
- Mukherjee, A., McGinnis, J. (2007). E-Healthcare: An Analysis of Key Themes in Research (2007). *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 1 (4), 349-363.
- Muralidhar, K., Sarathy, R., y Li, H. (2014). 'To Share or Not to Share. That is Not the Question' - A Privacy Preserving Procedure for Sharing Linked Data. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=2462152>
- Murga, N. (2016). e-ciudadanos, e-salud y redes sociales Organizarse y formarse en alimentación y salud. *Revista Española de Comunicación en Salud*, S1, S139-S144.
- Murthy, D. (2008). Digital ethnography: An examination of the use of new technologies for social research. *Sociology*, 42(5), 837-855.
- Muusses, L., van Weert, J., van Dulmen, S. y Jansen, J. (2011). Chemotherapy and information-seeking behaviour: characteristics of patients using mass-media information sources. *Psycho-Oncology*, 21 (9), 993-1002.
- Neter, E. y Brainin, E. (2012). eHealth Literacy: Extending the Digital Divide to the Realm of Health Information. *Journal of Medical Internet Research*, 14 (1), e19.
- Newhouse, N., Lupiáñez-Villanueva, F., Codagnone, C., y Atherton, H. (2015). Patient Use of Email for Health Care Communication Purposes Across 14 European Countries: An Analysis of Users According to Demographic and Health-Related Factors. *Journal of Medical Internet Research*, 17(3), e58.
- Nickel, P. (2011). Ethics in e-trust and e-trustworthiness: the case of direct computer-patient interfaces. *Ethics and information technology*, 13(4), 355-363.
- Observatorio de Bioética (2018). Los primeros bebés modificados genéticamente podrían haber nacido en China. Valencia, España: Universidad Católica de Valencia. Disponible en: <https://www.observatoriobioetica.org/2018/11/los-primeros-bebes-modificados-geneticamente-podrian-haber-nacido-en-china/29159>
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información –ONTSI– (2012). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Disponible en: https://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información –ONTSI– (2016). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Disponible en: https://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf
- O'Connor, Y., Rowan, W., Lynch, L., y Heavin, C. (2017). Privacy by Design: Informed Consent and Internet of Things for Smart Health. *Procedia Computer Science*, 113, 653-658.
- Ohlow, M. Brunelli, M. y Lauer, B. (2013). Internet use in patients with cardiovascular diseases: Bad Berka Cross-Sectional Study (BABSy). *International Journal of Clinical Practice*, 67, 929-931.
- O'Kane, A., Park, S., Mentis, H., Blandford, A. y Chen, Y. (2016). Turning to Peers: Integrating Understanding of the Self, the Condition, and Others' Experiences in Making Sense of Complex Chronic Conditions. *Computer Supported Cooperative Work (CSCW)*, 25(6), 477-501.

- Oliver-Mora, M. y Iñiguez-Rueda, L. (2017a). La contribución de las tecnologías Web 2.0 a la formación de pacientes activos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 901-910.
- Oliver-Mora, M., e Iñiguez-Rueda, L. (2017b). El uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los centros de salud: la visión de los profesionales en Cataluña, España. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 21, 945-955.
- O'Neill, B., Ziebland, S., Valderas, J., y Lupiáñez-Villanueva, F. (2014). User-generated online health content: a survey of Internet users in the United Kingdom. *Journal of Medical Internet Research*, 16 (4), e118.
- Ong, W. (1967). *The presence of the world*. New Haven y Londres: Yale University Press.
- Ong, W. (1982). *Oralidad y escritura. Tecnologías de la palabra*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Organización Mundial de la Salud (2018). *International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11)*. Disponible en: <https://icd.who.int/>
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19)*. Disponible en: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Neumonía de causa desconocida – China*. Disponible en: <https://www.who.int/csr/don/05-january-2020-pneumonia-of-unknown-cause-china/es/>
- Ortego, N., Barnosi, A., Simeón, C. y Ortego, M. (2008). Búsqueda de información en Internet por parte de pacientes de diferentes Comunidades Autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. *Med Clin*, 133 (12), 467-471.
- Ortego, N., Barnosi, A., Simeón, C., Ortego, M. (2009). Búsqueda de información en Internet por parte de pacientes de diferentes Comunidades Autónomas con enfermedades autoinmunitarias crónicas. *Medicina clínica*, 133, 467-71.
- Osei-Frimpong, K., Wilson, A., y Lemke, F. (2018). Patient co-creation activities in healthcare service delivery at the micro level: The influence of online access to healthcare information. *Technological Forecasting and Social Change*, 126, 14-27.
- Palacio, F., Silvestre, C. y Bustinduy, A. (2008). Qué opinan los pacientes de la e-medicina. Un estudio cualitativo. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6), 259-263.
- Pálsdóttir, A. (2009). Seeking information about health and lifestyle on the Internet. *Information Research*, 14(1), 389.
- Pardo, D. (2016, febrero 29). Cómo Venezuela se convirtió en el mayor consumidor de datos móviles en América Latina. BBC. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160226_venezuela_tecnologia_datos_dp
- Pargas, L. (2002). Ciudad & Sociedad. Una articulación trágica. En: M. Pino de Casanova (Editora académica invitada). *Ciudad, memoria y recorrido* (p. 23-28). Mérida, Venezuela: CDCHT- Consejo de Publicaciones- Humanic. Universidad de Los Andes.
- Pargas, L. y González, G. (2021). El Coronavirus (Covid-19). Entre realidades, representaciones y simulacros. *Educere*, 25(80), 219 – 234.
- Pender, N., Murdaugh, C. y Parsons, M. (1996). *Health Promotion in nursing practice*. (3ª Edición). Connecticut: Appleton & Lange.
- Peng, R. (2016). *R programming for data science*. Leanpub.

- Pessoni, A. (2013). Inovações na comunicação entre neopacientes e profissionais da saúde. En: A. Pessoni y P. Perazzo (Orgs.). *Coleção Comunicação & Inovação: Vol.1. Neorreceptor no fluxo da comunicação* (pp. 137-152). Porto Alegre: EDIPUCRS. Disponible en: <http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/Ebooks/Pdf/978-85-397-0403-3.pdf>
- People Who (2016). 2015 e-patient Report. Disponible en: https://www.peoplewhoglobal.com/system/PWG_Preview_European_e-patient_Report_2015.pdf
- People Who (2017). 2016 e-patient Report. Disponible en: https://www.peoplewhoglobal.com/pwg/reports/People_Who_2016_epatient_Report.pdf
- Pereira, A., Barboza, L., Da Silva, A. y Gomes, M. (2015). O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde*, 22 (supl. 10), 1653-1671.
- Perniola, M. (2009a). *Miracoli e traumi della comunicazione*. Torino: Giulio Einaudi editore.
- Perniola, M. (2009b). Scrivere, scrivere... perché? (Editorial). *Ágalma*, 17. Disponible en: <http://www.agalmarivista.org/fascicoli/agalma-17-larte-senza-opere/>
- Pessoni, A. (2013). Inovações na comunicação entre neopacientes e profissionais da saúde. En: A. Pessoni y P. Perazzo (Orgs.). *Coleção Comunicação & Inovação: Vol.1. Neorreceptor no fluxo da comunicação* (pp. 137-152). Porto Alegre: EDIPUCRS. Disponible en: <http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/Ebooks/Pdf/978-85-397-0403-3.pdf>
- Pessoni, A. (2016). Pacientes em rede: aspectos inovadores na plataforma PatientsLikeMe. *Comunicação & Inovação*, 17(33), 51-65.
- Peterson, N., Dwyer, K. y Mulvaney, S. (2009). Computer and Internet Use in a Community Health Clinic Population. *Medical Decision Making*, 29 (2), 202-206.
- Pfizer y The Cocktail Analysis (septiembre, 2010). *El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud*. Trabajo presentado en el IV Foro Diálogos 'La información al paciente: una cuestión del Siglo XXI'. Madrid, España. Disponible en: https://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf
- Plata-Rueda, E., Leal-Quevedo, F. y Mendoza-Rueda, J. (1997). *Hacia una medicina más humana*. Bogotá: Editorial médica panamericana.
- Plataforma Regional de Coordinación Interagencial para Refugiados y Migrantes de Venezuela / ACNUR / Organización Internacional para las Migraciones (2020). RMRP 2020 Dashboard. Disponible en: <https://r4v.info/es/situations/platform>
- Pollett, S., Boscardin, W. J., Azziz-Baumgartner, E., Tinoco, Y. O., Soto, G., Romero, C., ... y Rutherford, G. W. (2016). Evaluating Google Flu Trends in Latin America: important lessons for the next phase of digital disease detection. *Clinical Infectious Diseases*, 64 (1), 34-41.
- Ponce, M. (2021). Impacto del COVID-19 ante la Emergencia Humanitaria Compleja. Caso Venezuela. En: Martínez-Martínez, O., Zamudio-Lazarín, C. y Coutiño, B. (2021). *Policy Brief. Desafíos de América Latina ante el COVID-19. Desigualdad, pobreza y vulnerabilidad social*. Asociación de Universidades Confiadas a la Compañía de Jesús en América Latina. DOI: 10.13140/RG.2.2.17830.96327
- Powell, J., Inglis, N., Ronnie, J. y Large, S. (2011). The Characteristics and Motivations of Online Health Information Seekers: Cross-Sectional Survey and Qualitative Interview Study. *Journal of Medical Internet Research*. 13 (1), e20.
- Prigogine, I. (1996). *El tiempo y el devenir*. Barcelona, España: Gedisa.

- Prigogine, I. y Stengers, I. (1983). *La nueva alianza. Metamorfosis de la ciencia*. Madrid: Alianza Universidad.
- Powell, J., Inglis, N., Ronnie, J., Large, S. (2011). The Characteristics and Motivations of Online Health Information Seekers: Cross-Sectional Survey and Qualitative Interview Study. *Journal of Medical Internet Research*, 13 (1), e20.
- Prensky, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants. *On the Horizon*, 9 (5), 1-6. Disponible en: <http://www.marcprensky.com/writing/Prensky%20-%20Digital%20Natives,%20Digital%20Immigrants%20-%20Part1.pdf>
- Purcarea, V., Petrescu, D., Gheorghe, I. y Petrescu, C. (2011). Optimizing the technological and informational relationship of the health care process and of the communication between physician and patient—Factors that have an impact on the process of diagnosis from the physician's and the patient's perspectives. *Journal of medicine and life*, 4(2), 198-206.
- Quintero, M. (2014). Identidad psico-socio-cultural en Venezuela: revisión, deconstrucción, reinterpretación y reconstrucción. Diez transformaciones necesarias. Cuarto Documento para el proyecto Hacia Mérida Ciudad Educadora y del Conocimiento. *Consciencia y diálogo*, 5 (5), 105-147.
- Rahmqvis, M. y Bara, AC (2007). Patients retrieving additional information via the Internet: A trend analysis in a Swedish population, 2000–05. *Scandinavian Journal of Public Health*, 35: 533–539
- Rainie, L., Estabrook, L. y Witt, E. (2007). *Information Searches That Solve Problems*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project. Disponible en: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2007/Pew_UI_LibrariesReport.pdf.pdf
- Rainie, L. y Wellman, B. (2012). *Networked: The New Social Operating System*. Massachusetts: MIT Press.
- Rígano, M. E. (2008). La globalización de la inform@ción sobre salud: una variable a considerar en el tratamiento sociolingüístico de la relación médico/paciente [i]. *Tonos digital: Revista electrónica de estudios filológicos*, 15, 31.
- Rider, T., Malik, M. y Chevassut, T. (2014). Haematology patients and the internet – The use of on-line health information and the impact on the patient–doctor relationship. *Patient Education and Counseling*, 97, 223–238.
- Rodríguez, D. (2013). Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5 (1), 75-92.
- Rowlands, I., Loxton, D., Dobson, A. y Mishra, G. (2015). Seeking Health Information Online: Association with Young Australian Women's Physical, Mental, and Reproductive Health. *Journal of Medical Internet Research*, 17 (5), e120.
- Sandefer, R., Westra, B., Khairat, S., Pieczkiewicz, D. y Speedie, S. (2015). Determinants of Consumer eHealth Information Seeking Behavior. En: *AMIA Annual Symposium Proceedings* (p. 1121-1129). American Medical Informatics Association. San Francisco, Estados Unidos.
- Sanmartín, P., Ávila, K., Vilora, C. y Jabba, D. (2016). Internet de las cosas y la salud centrada en el hogar. *Salud Uninorte*, 32(2), 337-351.
- Santos, A., Macedo, J., Costa, A., y Nicolau, M. (2014). Internet of things and smart objects for M-health monitoring and control. *Procedia Technology*, 16, 1351-1360.

- Santos, D., García, J., Martín, M., Jiménez, J., Paniagua, A. (2007). Uso de internet en pacientes que acuden a consulta hospitalaria de urología. *Actas Urológicas Españolas*, 31 (10), 1161-1165.
- Santoveña, S. (2015). Cibersociedad y debate público en 140 caracteres: #paro y #corrupción. *Athenea Digital*, 15 (3), 47-84.
- Sato, A. y Costa-i-Font J. (2013). Social networking for medical information: A digital divide or a trust inquiry? *Health Policy and Technology*, 2(3),139-150.
- Schwartz, P. (2016). Procesos de subjetivación en la atención de salud online. *Letra. Imagen. Sonido: Ciudad Mediatizada*, 15, 73-88
- Seckin, G. (2010). Patients as information managers: The Internet for successful self-health care & illness management. *Open Longevity Science*, 4, 36-42.
- Seckin, G. (2010). Patients as information managers: The Internet for successful self-health care & illness management. *Open Longevity Science*, 4, 36-42.
- Segal, J. (2009). Internet health and the 21st-century patient: A rhetorical view. *Written Communication*, 26(4), 351-369.
- Sessions, L. (2010). How offline gatherings affect online communities. When virtual community members 'meetup'. *Information, Communication & Society*, 13 (3), 375 –395. Disponible en: <http://www.etchouse.com/mcma503/readings.old/sessions-2010.pdf>
- Schwarz, P. (2016). Procesos de subjetivación en la atención de salud online. *Letra. Imagen. Sonido: Ciudad Mediatizada*, 15, 73-88. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5837810>
- Scott, J. (2017). *Social Network Analysis*. 4ta Edición. Londres: Sage.
- Sillence, L., Mo, P., Briggs, P. y Harris, P. (2011). *The Changing Face of Trust in Health Websites*. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=1920317>
- Siliquini, R., Ceruti, M., Lovato, E., Bert, F., Bruno, S., De Vito, E., Liguori, G., Manzoli, L., Messina, G., Minniti, D. y La Torre, G. (2011). Surfing the internet for health information: an italian survey on use and population choices. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 11, 21.
- Silver, M. (2015). Patient Perspectives on Online Health Information and Communication with Doctors: A Qualitative Study of Patients 50 Years Old and Over. *Med Internet Res*, 17(1), e19.
- Silver, M. (2015). Patient Perspectives on Online Health Information and Communication with Doctors: A Qualitative Study of Patients 50 Years Old and Over. *Journal of Medical Internet Research*, 17 (1), e19.
- Smith, H. (2002). Más allá de la mente postmoderna. Editorial Kairós.
- Stern, M., Cotten, S. y Drentea, P. (2012). The separate spheres of online health: gender, parenting, and online health information searching in the information age. *Journal of family issues*, 33 (10), 1324-1350.
- Strauss, R. A., Castro, J. S., Reintjes, R., y Torres, J. R. (2017). Google dengue trends: an indicator of epidemic behavior. The Venezuelan Case. *International journal of medical informatics*, 104, 26-30.
- Suriá, R. y Beléndez, M. (2009). El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología*, 96, 35-46.

- Taha, J., Sharit, J. y Czaja, S. (2009). Use of and satisfaction with sources of health information among older Internet users and nonusers. *The Gerontologist*, 49(5), 663-673.
- Teng, Y., Bi, D., Xie, G., Jin, Y., Huang, Y., Lin, B., ... y Tong, Y. (2017). Dynamic forecasting of Zika epidemics using Google Trends. *PloS one*, 12(1), e0165085.
- Tennant, B., Stellefson, M., Dodd, V., Chaney, B., Chaney, D., Paige, S., Alber, J. (2015). eHealth Literacy and Web 2.0 Health Information Seeking Behaviors Among Baby Boomers and Older Adults. *Journal of Medical Internet Research*, 17 (3), e70.
- Teriaky, A., Tangri, V. y Chande, N. (2015). Use of internet resources by patients awaiting gastroenterology consultation. *The Turkish Journal of Gastroenterology*, 26 (1), 49-52.
- Terry, N. (2011). *Fear of Facebook: Private Ordering of Social Media Risks Incurred by Healthcare Providers*. Saint Louis University. Legal Studies Research Paper No. 2011-22. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=1908346>
- Terry, N. (2016). Will the Internet of Things Disrupt Healthcare?. *Vanderbilt Journal of Entertainment & Technology Law*, XIX, 2, 327-353.
- The BIG Bell Test Collaboration. (2018). Challenging local realism with human choices. *Nature*, 557, 212-216. Disponible en: <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1209417/FULLTEXT01.pdf>
- Thelwall, M. (2018). *Big Data and Social Web Research Methods*. Wolverhampton: University of Wolverhampton. Disponible en: <http://www.scit.wlv.ac.uk/~cm1993/papers/IntroductionToWebometricsAndSocialWebAnalysis.pdf>
- Thomson, M., Siminoff, L., Longo, D. (2012). Internet Use for Prediagnosis Symptom Appraisal by Colorectal Cancer Patients. *Health Education & Behavior*, 39 (5), 583-588.
- Tommasetti, A., Troisi, O. y Cosimato, S. (2014). Cooperación y intercambio de conocimiento en la era de Internet: dos maneras de dar nueva viabilidad a la relación médico-paciente. *Comunitaria: Revista internacional de trabajo social y ciencias sociales*, 8, 9-23.
- Torrent-Sellens, J., Díaz-Chao, A., Soler-Ramos, I. y Saigí-Rubió, F. (2016). Modelling and predicting ehealth usage in Europe: a multidimensional approach from an online survey of 13,000 European Union Internet users. *Journal of Medical Internet Research*, 18 (7), e188.
- Torrente, E., Martí, T. y Escarrabill, J. (2010). Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 2(1), 1.
- Trigo, J., Serrano-Arriezu, L., Astrain, J. y Falcone, F. (2018). Smart Cities, IoT y Salud: Retos de Internet of Medical Things (IoMT). *Revista de la Sociedad Española de Informática y Salud*, 129, 7-12.
- Trotter, M. y Morgan, D. (2008). Patients' use of the Internet for health-related matters: a study of Internet usage in 2000 and 2006. *Health Informatics Journal*, 14 (3), 175-181.
- Tschider, Ch. (2018). Deus ex Machina: Regulating Cybersecurity and Artificial Intelligence for Patients of the Future. *Savannah L. Rev*, 5, 1. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=3070000>
- Tsuya, A., Sugawara, Y., Tanaka, A., Narimatsu, H. (2014). Do Cancer Patients Tweet? Examining the Twitter Use of Cancer Patients in Japan. *J Med Internet Res*, 16 (5), e137.

- Tu, J., Wang, C., & Wu, S. (2015). The internet hospital: an emerging innovation in China. *The Lancet Global Health*, 3(8), e445-e446.
- Turk, D. y Monarch, E. (2002). Biopsychosocial perspective on chronic pain. En: Turk DC, Gatchel RJ. Psychological approaches to pain management. A practitioner's handbook. 2ª Ed. London: The Guilford Press.
- Turk, D. y Monarch, E. (2018). Biopsychosocial perspective on chronic pain. En: Turk DC, Gatchel RJ. Psychological approaches to pain management. A practitioner's handbook. 3ª Ed. London: The Guilford Press.
- Ullah, F., Abdullah, A., Kaiwartya, O., Kumar, S., y Arshad, M. (2017). Medium Access Control (MAC) for Wireless Body Area Network (WBAN), Superframe structure, multiple access technique, taxonomy, and challenges. *Human-centric Computing and Information Sciences*, 7(1), 34.
- UNESCO (2020). *Periodismo, libertad de prensa y COVID-19*. Disponible en: https://en.unesco.org/sites/default/files/unesco_covid_brief_es.pdf
- Van de Belt, T., Engelen, L., Berben, S., Teerenstra, S., Samsom, M. y Schoonhoven, L. (2013). Internet and Social Media for Health-Related Information and Communication in Health Care: Preferences of the Dutch General Population. *Journal of Medical Internet Research*, 15(10), e220.
- Van Riel, N., Auwerx, K., Debbaut, P., Van Hees, S. y Schoenmakers, B. (2017). The effect of Dr Google on doctor–patient encounters in primary care: a quantitative, observational, cross-sectional study. *British Journal of General Practice [online]*, 1 (2), BJGP-2017-0833.
- Van Uden-Kraan, C., Drossaert, C., Taal, E., Smit, W., Bernelot, H., Siesling, S., Seydel, E., van de Laar, M. (2009). Health-related Internet use by patients with somatic diseases: frequency of use and characteristics of users. *Informatics for Health & Social Care*, 34(1), 18-29.
- Vázquez, M., Sánchez, I., y Antón, R. (2016). Diseño de un catálogo de recursos online para la mejora de la comunicación sanitario–paciente inmigrante. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3(1), 38-48.
- Vattimo, G. (1990). La sociedad transparente (Teresa Oñate, Traductor). Buenos Aires: Paidós.
- Vilá, H. (2006). *El dolor y su cronicidad en la teoría freudiana*. Ponencia presentada en el Coloquio: “El psicoanálisis: una experiencia por venir. A los 150 años del legado de Sigmund Freud”, celebrado en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, los días 30 de noviembre, 1 y 2 de diciembre de 2006. Disponible en: http://amauta.upra.edu/vol4/vol4investigacion/vol_4_Dolor_y_su_cronicidad.pdf
- Vega, R. (2009). Internet y el mercadeo farmacéutico: el cambio de la relación laboratorio-médico-paciente. *Poliantea*, 5(9), 27-38. Disponible en: http://historia.uasnet.mx/rev_clio/Revista_clio/Revista8/10_Orig_AbrahamMiguelIV..pdf
- Vêlez, A. M. (1993). Orígenes históricos de la etnografía y sus perspectivas en la educación. *Clío*, (8), 70-75.
- Wallington, S. (2008). The Internet as an emerging patient education tool among african american men with prostate cancer: an exploratory study. *American Journal of Men's Health*, 2(2), 106-121.

- Wang, H., Liang, J., y Tsai, C. (2014). The Difference in the Online Medical Information Searching Behaviors of Hospital Patients and Their Relatives versus the General Public. *Educational Technology & Society*, 17 (3), 280–290.
- Wang, T. (13 de mayo 2013). *Why Big Data Needs Thick Data*. Ethnography matters. Disponible en: <https://medium.com/ethnography-matters/why-big-data-needs-thick-data-b4b3e75e3d7>
- Weiss, R. (1974). The provision of social relationships. En: Z. Rubin (ed.). *Doing unto others*. Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice Hall.
- Wellman, B (2002). Little Boxes, Glocalization, and Networked Individualism. En: M. Tanabe, P. Van den Besselaar y T. Ishida (eds.), *Digital Cities II: Computational and Sociological Approaches* (p. 10-25). Berlin: Springer. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/1dff/e739aa0912c7f3d15b5fbd20373b4ff60c00.pdf>
- Wellman, B., Quan-Haase, A., Boase, J., Chen, W., Hampton, K., Díaz, I. y Miyata, K. (2003). The Social Affordances of the Internet for Networked Individualism. *Journal of computer-mediated communication (Online)*, 8 (3). Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1083-6101.2003.tb00216.x/full>
- Wellman, B., y Gulia, M. (2018). Net-surfers don't ride alone: Virtual communities as communities. En: Barry Wellman (Ed.), *Networks in the global village: life in contemporary communities* (pp. 331-366). New York: Routledge.
- Wikipedia (2017). *Acceso múltiple por división de tiempo*. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Acceso_m%C3%BAltiple_por_divisi%C3%B3n_de_tiempo
- Wikipedia (2018). *Carrier sense multiple access with collision avoidance*. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Carrier_sense_multiple_access_with_collision_avoidance
- Wong, C., Harrison, C., Britt, H. y Henderson, J. (2014). Patient use of the internet for health information. *Australian Family Physician*, 43(12), 875-877.
- Woo, H., Cho, Y., Shim, E., Lee, J. K., Lee, C. G., & Kim, S. H. (2016). Estimating influenza outbreaks using both search engine query data and social media data in South Korea. *Journal of medical Internet research*, 18(7), e177.
- Zelmer, J., Ronchi, E., Hyppönen, H., Lupiáñez-Villanueva, F., Codagnone, C., Nøhr, C., Huebner U., Fazzalari, A. y Adler-Milstein, J. (2017). International health IT benchmarking: learning from cross-country comparisons. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(2), 371-379.

ANEXOS

www.bdigital.ula.ve

c.c Reconocimiento

Tribalidad empática:

www.bdigital.ula.ve

c.c Reconocimiento

c.c Reconocimiento

ANEXO 2
INSTRUMENTO 2. INTERACCIONES ENTRE LOS NEOPACIENTES (COMENTARIOS)

Tribalidad empática: _____

		Receptor	Neopaciente 1	Neopaciente 2	Neopaciente 3	...	Neopaciente n
Código Neopaciente		Emisor					
1	Publicación1, Publicación2, ... , PublicaciónN	Neopaciente 1	Comentario	Comentario	Comentario	...	Comentario
2	Publicación1, Publicación2, ... , PublicaciónN	Neopaciente 2	Comentario	Comentario	Comentario	...	Comentario
...	...	Neopaciente 3	Comentario	Comentario	Comentario	...	Comentario
...	...	...	...	...	...	...	Comentario
n	Publicación1, Publicación2, ... , PublicaciónN	Neopaciente N	Comentario	Comentario	Comentario	...	Comentario

ANEXO 3
INSTRUMENTO 3. INTERACCIONES ENTRE LOS NEOPACIENTES (REACCIONES)

Tribalidad empática: _____

	Receptor	Neopaciente 1	Neopaciente 2	Neopaciente 3	...	Neopaciente N
Código Neopaciente	Emisor					
1	Neopaciente 1	Reacción	Reacción	Reacción	...	Reacción
2	Neopaciente 2	Reacción	Reacción	Reacción	...	Reacción
...	Neopaciente 3	Reacción	Reacción	Reacción	...	Reacción
...	...	...	...	...	...	Reacción
n	Neopaciente N	Reacción	Reacción	Reacción	...	Reacción

Evento: _____

[illegible]

c.c Reconocimiento

c.c Reconocimiento

Subjetivos IMAGEN											Tribales TEXTO					Tribales IMAGEN						
	Valorativo										Apoyo			Reconocimiento			Apoyo			Reconocimiento		
	Sociedad		SPS		Gobierno		MAO			MALT	Internet											
Asombro																						
Indiferencia (n)																						
Estigmatización (n)																						
Saturación de los servicios (n)																						
Trato del personal (n)																						
Deshonestidad																						
Condiciones de vida																						
Reconocimiento del saber médico (n)																						
Comercialización de la enfermedad (n)																						
Eficacia de los medicamentos y pruebas (n)																						
Desgaste de la estructura asistencial, organizativa y comunicativa (n)																						
Reconocimiento del saber (n)																						
Espacio de información (n)																						
Emocional (n)																						
Informacional (n)																						
Consejos (n)																						
Identidad (n)																						
Empatía (n)																						
Estar-juntos-en-red (n)																						
Emocional Icónico-prefabricada: Apoyo (n)																						
Informacional (n)																						
Consejos (n)																						
Identidad (n)																						
Empatía Icónico-prefabricada: agrado (n)																						
Estar-juntos-en-red (n)																						

c.c Reconocimiento

ANEXO 5. GUIÓN DE ENTREVISTA

La presente entrevista forma parte de la fase de recolección de datos de la Tesis Doctoral: “El neo-paciente: un sujeto de la virtualidad contemporánea. Nuevos esp@cios, nuevos sujetos”, por: Norelkys Espinoza, Candidata Doctoral en Ciencias Humanas de la Universidad de Los Andes, Mérida, Venezuela. Gracias por su valiosa contribución.

Instrucciones: Responda las preguntas de forma abierta, utilizando el espacio que necesite para comunicar su idea.

1. En relación a su salud, qué actividades acostumbra realizar en Internet: _____

2. Aproximadamente, ¿qué cantidad de tiempo dedica usted a esas actividades? : _____
3. Qué razones lo motivan a usar Internet en relación con su problema de salud: _____

4. ¿Qué formatos prefiere usar para participar o informarse de estos temas en la Red? (por ejemplo, texto, figuras, videos, íconos): _____
5. De su experiencia a nivel personal con la enfermedad, ¿Qué ha comunicado en la Red? ¿Por qué?: _____

6. Cuando usted lee publicaciones similares, pero de otras personas, ¿qué siente? ¿cuál es su reacción? Explique: _____

7. ¿Ha formado parte de agrupaciones de pacientes en Internet? _____
Si la respuesta anterior es **sí**:
 8. a) ¿Cómo contactó este grupo? b) ¿Qué lo motivó a integrarse y permanecer en él?
 - a) _____
 - b) _____
9. ¿Qué significa para usted este grupo y las personas que lo conforman? : _____

10. Si esta experiencia se generalizara a todos los pacientes, ¿Qué podría usted pronosticar a nivel individual y colectivo? ¿beneficios o inconvenientes? Explique.: _____

11. ¿Cómo ha influido esta experiencia en cuanto a su rol como paciente?: _____

12. Indique su edad y lugar de procedencia: _____
13. Por favor indique su dirección de correo electrónico: _____

ANEXO 6. ALGORITMOS DE MINERÍA DE TEXTO EN LENGUAJE DE PROGRAMACIÓN R

```
#####NUBE DE PALABRAS#####
#Abro la data hidratada
Tweets_Covid_2021 <- readRDS("~/Tweets_Covid_2021.rds")
#Se abren las librerías, si no se tiene se instala con install.packages()
library(tidytext)
library(tidyverse)
library(dplyr)
library(stopwords)
library(stringi)
library(tm)
library(wordcloud)
#Dataframe data contiene dos columnas: idioma y texto, que es el texto del tweet.
#Solo esta última columna es la que voy a usar
#Se carga en un nuevo dataframe con las columnas que necesito
data<-data.frame(Tweets_Covid_2021$lang, Tweets_Covid_2021$text)
data<-rename(data, idioma=Tweets_Covid_2021$lang, texto=Tweets_Covid_2021$text)
#Se filtra para dejar solo los registros de tweets en español
data<-subset(data, idioma=="es")
saveRDS(data,file="data.rds")
for (i in seq_along(data)) {
  #Poner todo en minúsculas
  data$texto<-tolower(data$texto)
  #Unificar el término covid
  data$texto <- gsub("covid 19", "covid19", data$texto)
  data$texto <- gsub("covid_19", "covid19", data$texto)
  data$texto <- gsub("covid-19", "covid19", data$texto)
  #Eliminar los RT
  data$texto <- gsub("RT", "", data$texto)
  #Eliminar los usuarios
  data$texto <- gsub("@\\w+", "", data$texto)
  #Eliminar los enlaces
  data$texto<-gsub("http\\w+", "", data$texto)
  data$texto<-gsub("https://t.co/+","", data$texto)
  #Eliminar los tabuladores
  data$texto<- gsub("[ \\t]{2,}", " ", data$texto)
  #Eliminar espacios iniciales
  data$texto<- gsub("^ ", "", data$texto)
  #Eliminar espacios finales
  data$texto<- gsub(" $", "", data$texto)
  #Este me dio resultado para eliminar los acentos:
  data$texto<-stri_trans_general(data$texto,"Latin-ASCII")
  #Eliminar los emoticones
  data$texto<-iconv(data$texto,'utf-8','ascii', sub = "")
}
#Guardo la data limpia
saveRDS(data,file="data_limpia.rds")
#Se crea una variable tipo cadena de caracteres con todos los textos
tweets.text<- data$texto
#creamos un corpus creado por las palabras
tweets.text.corpus <- Corpus(VectorSource(tweets.text), readerControl = list(language="es"))
#Eliminar espacios en blanco
tweets.text.corpus <- tm_map(tweets.text.corpus, stripWhitespace)
#Eliminar puntuación
tweets.text.corpus<- tm_map(tweets.text.corpus, removePunctuation)
#Eliminamos las palabras como preposiciones, artículos, conectores, y demás palabras vacías. Para eso, se construye un vector de
#caracteres con los términos del español y las palabras adicionales que no aporten información importante a la nube
eliminar<-c("hoy", "dia", "aqui", "tambien", "ver", "siempre", "jaja", "jajaja", "jajajaja", "jajajajaja", "jajajajajaja", "bueno", "buena",
"que", "tan", "estan", "vos", "pues", "vale", "lpm", "concha", "puto", "puta", "dar", "vez", "mierda", "madre", "del", "esta", "asi", "con",
"van", "muy", "una", "nos", "pero", "como", "ustedes", "esto", "esta", "t.co", "si", "mas", "q", "d", "x", "ser", "xd", "puede", "hace", "bien",
"da", "dos", "etc", "re", "11", "12", "13", "14", "15", "9", "10", "8", "7", "6", "5", "4", "3", "2", "1", "ahi", "debe", "tras", "parte", "gran", "20", "10", "15",
, "ah", "ve")
tweets.text.corpus<- tm_map(tweets.text.corpus, removeWords, c(stopwords("es"), eliminar))
#Se crea un nuevo dispositivo de salida más grande porque no cabe en el normal
dev.new(width = 1000, height = 1000, unit = "px")
```

```

#Se genera la nube de palabras
wordcloud(tweets.text.corpus, min.freq = 100,scale=c(7,0.5),colors=brewer.pal(8, "Dark2"), random.color= TRUE, random.order =
FALSE, max.words = 200)
#####DENDROGRAMA#####
tweets_tdm = TermDocumentMatrix(tweets.text.corpus,
control = list(removePunctuation = T,
removeNumbers = FALSE))
tweets_tdm2=removeSparseTerms(tweets_tdm,sparse=0.98) ###sparse debe ser menor que 1. Con 0.96 no me daba el gráfico, tenía
que disminuir el nro de filas. Al aumentarlo funcionó.
tweets_m2=as.matrix(tweets_tdm2)
tweets_distMatrix=dist(scale(tweets_m2))
tweets_fit_1=hclust(tweets_distMatrix, method="ward.D")
#Se genera el dendrograma
plot(tweets_fit_1, hang =0.095, main = "", sub = "", xlab = "", ylab = "", cex=0.8)

#####PALABRAS MÁS FRECUENTES#####
#se crea un dataframe de dos columnas: "idioma" y "word" que contiene todas
#las palabras que existen en el dataframe "data"
tweets_token<-unnest_tokens(tbl=data,output="word",input="texto",token = "words")
#Meto las palabras vacías en un dataframe
vacias<-data.frame(unlist(stop_words))
vacias<-rename(vacias, word=unlist(stop_words.))
#Limpio el dataframe, eliminando las palabras vacías
tweets_token <- anti_join(tweets_token,vacias,by="word")
#Devuelve un conteo de las palabras en un dataframe llamado "palabras"
palabras<-count(tweets_token, word, sort = TRUE)
#Guardo las palabras
saveRDS(palabras,file="palabras.rds")
#Selecciono un subconjunto de 10 filas del dataframe de palabras, para identificar las 10 palabras que más circulan, las más frecuentes
palabras_fr<-subset(palabras[1:10,])
#Graficar
ggplot(data=palabras_fr, aes(x=word, y=n)) + geom_bar(stat="identity", color = 'darkslategray', fill = 'steelblue') + labs(x="Palabras más
usadas", y="Frecuencia") + geom_text(aes(label = n, vjust = 0.5, hjust = -0.3, size = 3) + coord_flip()

##### ANALISIS DE SENTIMIENTOS #####
#Se carga en un nuevo dataframe con las columnas que necesito
data<-data.frame(Tweets_Covid_2021$lang, Tweets_Covid_2021$text, Tweets_Covid_2021$id)
#Se renombran las columnas
data<-rename(data, idioma=Tweets_Covid_2021$lang, texto=Tweets_Covid_2021$text, id=Tweets_Covid_2021$id)
#Se filtra para dejar solo los registros de tweets en español
data<-subset(data, idioma=="es")
#Guardo
saveRDS(data, file="data.rds")
##Se descarga el diccionario Afinn
download.file("https://raw.githubusercontent.com/jboscomendoza/rpubs/master/sentimientos_afinn/lexico_afinn.en.es.csv",
"lexico_afinn.en.es.csv")
afinn <- read.csv("lexico_afinn.en.es.csv", stringsAsFactors = F, fileEncoding = "latin1") %>% tibble::as_tibble()
tweets_afinn <- unnest_tokens(tbl=data, input = "texto", output = "Palabra", token = "words") %>% inner_join(afinn, by = "Palabra")
%>% mutate(Tipo = ifelse(Puntuacion > 0, "Positiva", "Negativa"))
tweets_afinn <- tweets_afinn %>% filter(Palabra != "no") %>% filter(Palabra != "si")
# se hace la media de las puntuaciones de las palabras de cada tweet.
# se unen los tweets con su respectiva puntuación
# Si hay algún tweet sin puntuación, es decir, que no tenga palabras
# catalogadas, se le da media 0, ya que es un tweets sin
# carácter positivo ni negativo.
tweets <- tweets_afinn %>% summarise(Puntuacion_tweet = mean(Puntuacion)) %>% mutate(Puntuacion_tweet =
ifelse(is.na(Puntuacion_tweet),0, Puntuacion_tweet))
#Se genera el gráfico de sentimientos positivos
map(c("Positiva"), function(sentimiento) {tweets_afinn %>% filter(Tipo == sentimiento) %>% count(Palabra, sort = T) %>% top_n(n = 10,
wt = n) %>% ggplot() + aes(Palabra, n) + ylab("Frecuencia")+ geom_col() + coord_flip() + labs(title = sentimiento) + theme_minimal()
+geom_text(aes(label = n, vjust = 0.5, hjust = -0.3, size = 3))})
#Se genera el gráfico de sentimientos negativos.
map(c("Negativa"), function(sentimiento) {tweets_afinn %>% filter(Tipo == sentimiento) %>% count(Palabra, sort = T) %>% top_n(n =
10, wt = n) %>% ggplot() + aes(Palabra, n) + ylab("Frecuencia")+ geom_col() + coord_flip() + labs(title = sentimiento) + theme_minimal()
+geom_text(aes(label = n, vjust = 0.5, hjust = -0.3, size = 3))})

```