

Saberse experto: producción social de sentido y mediaciones en el ePaciente desde el estudio de caso CIBO

HUGO RODRIGO LUNA LOMELÍ

Resumen: *el presente artículo es una síntesis de Saberse experto: producción social de sentido y mediaciones en el ePaciente desde el estudio de caso CIBO (tesis de maestría), investigación que indaga sobre las mediaciones digitales en la producción social de comunicación en pacientes expertos, caracterizado en ambientes institucionalizados. Aborda a la experiencia de cursar una enfermedad, como fuente de conocimiento sustancial en la construcción de saberes sobre padecimientos crónicos y, por otra parte, el empoderamiento de los pacientes expertos en relación con su posición dialógica con respecto a la figura del médico y el sistema de Salud. El ePaciente, resultado de mediaciones tecnológicas, recuperará un conocimiento disperso en distintos sistemas digitales y transformará, el saber del paciente experto, en una herramienta de gran fortaleza para la construcción de redes de apoyo y de divulgación de conocimiento colaborativo en torno a la salud.*

Palabras clave: *sistema de comunicación pública, paciente experto, ePaciente, hipermediaciones, tecnología digital, conocimiento colaborativo.*

Abstract: *This article is a synthesis of Saberse experto: producción social de sentido y mediaciones en el ePaciente desde el estudio de caso CIBO (a Master's thesis), equivalent in English to "Acknowledging Oneself as an Expert: A Social Production of Meaning and Mediations in the ePatient from the CIBO case study. This research inquiries into digital mediations in the social production of*

communication in highly qualified patients, characterized in institutionalized environments. It addresses the experience of studying a disease as a source of substantial knowledge in the creation of wisdom on chronic illnesses; and on the other hand, the empowerment of expert patients in relation to their dialogical position with regard to the physician and the Health system. The ePatient, the result of technological mediations, will recover a dispersed knowledge in different digital systems and will transform the knowledge of the expert patient into a tool of great strength for the construction of support networks and the dissemination of collaborative knowledge concerning health.

Keywords: *Public communication system, health communication, expert patient, e-Patient, hypermediacy, digital technology, collaborative knowledge.*

*En el examen de la enfermedad, ganamos
sabiduría sobre la anatomía, la fisiología y la biología.*

*En el examen de la persona con enfermedad,
ganamos sabiduría sobre la vida.*

OLIVER SACKS, NEURÓLOGO BRITÁNICO

“Yo les puedo platicar de los temas médicos [...] pero el que le puede platicar de cómo lidiar en la vida diaria con esto, es una persona que está pasando por eso”, comenta el “Dr. L” al ser entrevistado con respecto a la comunicación con el paciente en un escenario común: el consultorio.

La disputa por los turnos de habla es afectada cuando se reconoce el papel que un saber experto no institucionalizado tiene en el abordaje social que hace de la enfermedad el sistema de salud pública. Así, el paciente como experto del padecimiento es quien recoge un bagaje de conocimientos marginados de los sistemas de comunicación pública del que disponen las instituciones.

Esta dialéctica empuja narrativas dispersas en el colectivo imaginario de pacientes que han buscado en la figura del experto el contingente de herramientas para sobrellevar su enfermedad; no obstante, reconocen los especialistas en salud que, desde el enfoque sociocultural, este yace en la experiencia misma.

Lo anterior implica repensar las formas de poder discursivas que desde la dicotomía salud-enfermedad el sistema de comunicación pública ha buscado trasladar al sistema cognitivo de un grupo que transcurre procesos patológicos crónicos.

En este capítulo se aborda específicamente el sistema de comunicación pública que establece el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) —institución federal de seguridad social y de salud del gobierno mexicano— para llevar a cabo su agenda de difusión a través de los medios de comunicación masivos.

Parte de un estudio de caso focalizado en el Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO), institución de investigación en salud y asistencia a los derechohabientes del IMSS, cuyo propósito es la generación de conocimiento teórico y técnico científico aplicable a la población mexicana.

Al interior del CIBO se ha logrado una dinámica de apropiación de saberes que transcurre del conocimiento experto institucionalizado, cuyo contingente son los investigadores del centro, al “paciente experto”, figura que han apropiado pacientes con patologías crónico degenerativas derivado de su experiencia, quienes en sinergia con los primeros forman comunidades. Así, se consolida un tipo de competencia social que involucra la participación del paciente en tanto se reconoce agente transformador de un saber derivado del autoconocimiento y su capacidad de incidir en el entorno del centro.

La noción del “paciente experto” disrumpe el modelo empleado por el sistema de comunicación pública de la institución para girar la atención hacia la experiencia de vida de grupos sociales vulnerados por una afección a su salud; disrupción que, trasladada al campo de la mediación digital (gracias al acceso a la Internet por medio de distintas plataformas), se multiplica en formas convergentes de comunicación, en el ePaciente.

Este es un concepto que define a personas que desean tener una mayor participación con respecto a su salud y las condiciones sociales en torno a ella, mediante la incorporación de la comunicación digital,

lo que transforma la relación con los sistemas institucionalizados y con ello las relaciones de poder en el discurso con especialistas.

En tanto la metodología, esta parte del estudio de caso CIBO se divide en dos bloques para la obtención y el análisis de información: sistema de comunicación pública del IMSS y mediaciones entre expertos especialistas en salud y pacientes expertos.

El primero dibuja el entorno donde se desarrolla el discurso oficial sobre el quehacer de la institución; el segundo analiza el sentido del papel de la institución, el experto y la relevancia del poder de agencia del paciente con respecto a la enfermedad, desde las interacciones de los dos grupos sociales del estudio de caso donde se identifican los espacios emergentes de comunicación en el ámbito del ePaciente.

Finalmente, del análisis de las mediaciones entre expertos en salud y ePacientes interactuantes en un sistema de comunicación pública, se propone un modelo que sirva para la configuración en común de un sentido que busca como finalidad el desarrollo de conocimiento colectivo y la generación de comunidad.

SISTEMA COMUNICACIÓN PÚBLICA: MITOS Y RITUALES

El concepto de sistema, definido por Ludwing von Bertalanffy (1976) como una agrupación de elementos interconectados entre sí y con el medio circundante, son conjunciones que establecen relaciones y sentidos observadas a través de modelos donde por representación conceptual es posible apreciar series de componentes y conexiones presentes en un recorte epistemológico de la realidad; misma que al ser un “tremendo orden jerárquico de entidades organizadas que va, en superposición de numerosos niveles, de los sistemas físicos y químicos a los biológicos y sociológicos” (p.90) reivindica al modelo como una expresión de orden y clasificación.

A cada sistema corresponde una estructura que le soporte, no obstante, a diferencia del primero, ella está compuesta por un número finito de elementos que permanecen más o menos iguales, mientras

que el sistema agrega o disgrega funciones de acuerdo con su vinculación con otros sistemas. Esta característica es lo que les definirá, según su relación con el ambiente, como abiertos o cerrados.

Un sistema abierto es aquel sensible por naturaleza al influjo del exterior, en continua incorporación y eliminación tanto de materia como de energía. Su finalidad es la de mantener un estado uniforme, que consigue gracias a su capacidad para transformar (composición y degradación) sus componentes; lo que después le permite formar otros sistemas (de tipo “complejos”) por efecto de isomorfismos: afectaciones mutuas —entre sistemas— dadas por correspondencias que se logran sin comprometer las funciones y características propias.

En sentido opuesto, un sistema cerrado busca obtener estados de equilibrio por máximo grado de entropía,¹ clausurándose así del ambiente y constituido de la totalidad de materia con la mínima cantidad de energía libre.

Manuel Martín Serrano refiere que en el estudio de la comunicación como un sistema, hablar de modelos cerrados es una representación falseada, pues afirma “está por naturaleza abierto al influjo del Sistema Social” (1982, p.149). Así, el sistema social transformará materia, energía e información para la satisfacción de necesidades individuales y colectivas propias de una organización. En cambio, el sistema en el ámbito de la comunicación modifica estos componentes en virtud del relato en tanto es la manifestación de aconteceres; así como los objetos de los cuales se comunica algo son llamados emergentes y forman parte de un sistema de referencia que retrata lo que ocurre o no ocurre en un entorno, en cualquier lugar y tiempo.

La institución, como forma de organización compleja, es un entramado de subsistemas, los cuales tienen como finalidad preservar un sentido; por ser abierta, busca mantener estados de uniformidad y

1. Entropía es definida como una medida de desorden (Bertalanffy, 1976, p.42). Implica la magnitud de la cantidad de energía encontrada en un sistema que no puede ser utilizada para ejecutar tareas o funciones.

se reconstruye a medida que se ajusta lo que se comunica con el fin de preservarlo. Esta preservación es a la vez reproducción del desarrollo de representaciones —conjunto de datos de referencia que corresponden al sistema cognitivo—, donde tienen lugar las abstracciones que los sujetos desarrollan a partir de la acción individual con respecto a un marco de referencia social.

Estas organizaciones llamadas sociales establecen procedimientos que consigan la acción de sus miembros (Revilla, 2016); lo hacen a través de la “mediación”: selección de aconteceres para hacerlos públicos mediante la comunicación, actividad que implica el concierto de información, organización y acción social.

Por comunicación pública se entenderá, entonces, la producción social de aquellos relatos que el conjunto de actores ofrece como una interpretación de la organización a la que circunscriben sus prácticas (Martín Serrano, 2004, p.40). Forman a la vez un sistema de comunicación que involucra, además de los mediadores, instrumentos (aparatos biológicos o tecnológicos) y expresiones —sustancia o materia que es trasformada con el objeto de extender la comunicación—, componentes que le permiten a la organización transitar el discurso contingente del sentido a reproducir en la esfera pública.

El sistema de comunicación pública capitalizará esos relatos en productos comunicativos² previstos de una carga simbólica que por mitificación construyen un relato; al mismo tiempo que en su codificación ha establecido formas rituales que le permiten ajustarse a las nuevas manifestaciones (géneros y narrativas) del entorno, preservando un valor tanto de representación como de consumo de información en torno a la organización social que les construye.

Así, mito y ritual forman dos tipos distintos de mediaciones que son puestas en práctica con el fin de incidir entre el entorno y lo que se

2. Objeto fabricado para servir como soporte de información, cuya peculiaridad con respecto a cualquier otro tipo de objetos reside en que le ofrece al usuario una elaboración de datos en los que está implícito un punto de vista a propósito de lo que acontece (Martín Serrano, 2004, p.146).

altera en el sistema cognitivo: la conciencia del público (Martín Serrano, 2004, p.141). El mito es resultado de la mediación cognitiva, pone en juego la extensión de las normas y los valores de la organización, asegurando así —con respecto a los ajustes del sistema— que “el cambio no afectará a la continuidad del grupo” (Martín Serrano, 2004, en Ballesteros, 2011). Por otra parte, el ritual constituye una mediación estructural, implica el desarrollo de “formas estables de expresión y de producción” (Ballesteros, 2011), práctica que permite la perpetuidad de un modelo de comunicación programado hacia la aparición de nuevos emergentes y formas en que se presentan los relatos.

El IMSS,³ como organización social, ha establecido un mecanismo propio para la reproducción de su sentido como institución. Al implementar un sistema de comunicación preserva niveles uniformes de información en la esfera de la opinión pública, situación que logra al producir relatos que distribuye en canales programados (medios) para interactuar con un público.

Aquí se incorpora el escenario de los medios de comunicación masiva, donde se libra el conflicto por la asignación de espacios de difusión y en el cual la economía del poder juega una moneda de cambio por la visibilización de relatos.

Por ello es aceptable que una organización social —estatal o privada— disponga de un órgano de comunicación que limite la autonomía del mismo (Martín Serrano, 2004, p.61). Para este fin, el instituto dispone de recursos materiales y humanos que parten de la base del sistema social del IMSS y cuyo objetivo principal es producir relatos que se expresen en formatos intercambiables con los medios de comunicación masiva. La misión de estos productos comunicativos es incidir entre el entorno y la conciencia de la audiencia (2004, p.141).

3. El IMSS atiende al sector obrero y patronal de México (alrededor de 60% de la población en el país) y se conforma de 35 delegaciones. Es considerada, según palabras de Mikel Arriola (director general hasta diciembre de 2017), como la institución de seguridad social más grande de Latinoamérica.

El producto comunicativo insignia del sistema de comunicación pública del IMSS es el “comunicado de prensa”, resultado de la inversión del capital social de la organización que tiene como materia prima el discurso de los especialistas del instituto y en menor medida casos de éxito en la atención a pacientes, narrado a través de entrevistas. Su desarrollo es sometido a controles estrictos de calidad, ya que en su revisión intervienen comunicadores especializados en periodismo de distintos órdenes jerárquicos.

METODOLOGÍA SOBRE EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN DEL ESTUDIO DE CASO CIBO

Ante este marco conceptual, se tomó la tarea de caracterizar al sistema de comunicación pública del IMSS en el estado de Jalisco⁴ con un enfoque hacia la configuración del relato en torno a la salud dentro de un marco de referencia institucional. Se revisaron primero los contenidos de los comunicados de enero 2013 a junio 2016, y se identificaron marcadores textuales con los cuales se estableció una categorización del *corpus* en cuatro subsistemas: estrategia administrativo-financiera, infraestructura, línea jerárquica y comunicación pública de la ciencia; este último contiene el discurso en torno al quehacer de la organización con respecto a la atención médica y producción de investigación científica en salud.

Se encontró en los comunicados referentes al CIBO del IMSS Jalisco que, además de producir investigación científica, establecían mecanismos de intervención social de la enfermedad. Es por ello que se elige como estudio de caso.

Este núcleo dedicado al abordaje de la población mexicana desde la biomedicina desarrolla tanto estudios a nivel genético y molecular

4. El estado libre y soberano de Jalisco es una de las 32 entidades federativas (31 estados y una capital, la Ciudad de México) en que está distribuida la república de los Estados Unidos Mexicanos (México).

como inmunológicos y de innovación quirúrgica. Atiende principalmente a derechohabientes del instituto, aunque por su vocación científica también admite a población abierta en protocolos específicos.

Una particularidad encontrada en el CIBO, además de haber sido diseñado *ex profeso* para la aplicación en ciencia, es que articula a sus miembros en tres dimensiones sociales que por su actividad profesional en el centro son: investigadores, formadores en educación universitaria y como un soporte médico en el aspecto asistencial a pacientes con enfermedades crónicas y sus cuidadores.

Esta actividad de los actores sociales del centro afecta al sistema de comunicación pública del IMSS en Jalisco, en tanto se cumple con las premisas: el sistema es abierto, porque dispone de los recursos (humanos y materiales) del instituto y media discursos para la preservación del sentido de la organización desde la construcción del relato. Entonces, los investigadores del CIBO se desempeñan como actores de la comunicación a medida que participan con el sistema de comunicación pública como fuentes de información.

Desde la categorización del subsistema de comunicación pública de la ciencia y la particularidad encontrada en el caso CIBO, se eligió hacer el análisis de los comunicados de prensa que refieren al tratamiento de enfermedades crónicas e investigación en salud del centro. Fueron seleccionados cuatro comunicados que además de aludir al CIBO debían contar con publicación tanto en soporte impreso como digital. Con ello, desde el análisis crítico del discurso multimodal (Fairclough, 1989, en Stecher, 2010), se trataron los textos de los comunicados de prensa como eventos discursivos que cumplieran la condición de ser mediados por los *media*.⁵ Esto significa que han sido incorporados de un sentido afectado por el poder simbólico que los medios ejercen sobre el relato del comunicado y que condicionan la representación de

5. *Media*: medios masivos de comunicación que utilizan soportes tanto análogos como electrónicos.

la institución con respecto del espacio (impreso, electrónico o digital) donde se expresa.

Por lo anterior, se estudiaron las mediaciones en el tránsito de la interpretación del comunicado de prensa por los *media*, donde se incorporan elementos como imágenes, se resumen como fotonotas (información al margen de fotografías) o se modifican en otros géneros como infografías. Se dio cuenta de un lenguaje común con anclaje en un modelo de comunicación pública; denotar los marcadores textuales, su reproducción y función social con respecto a la recontextualización discursiva brindó la evidencia de un cambio modal (impreso o digital) y permitió el seguimiento de cambios en el sentido original del relato.

Asimismo, se encontró que el comunicado de prensa refiere a prácticas sociales legitimadas desde la organización. Su relato lleva una carga de sentido intrínseca que evoca a la práctica médica desde un microgénero (Requema & Bañón, 2016), traslada el discurso dicotómico salud-enfermedad presente en el consultorio a un objeto de comunicación. Esta dicotomía es fundamental en el estudio del producto comunicativo pues establece nociones de éxito y fracaso en el tratamiento de un padecimiento. Por este recurso se entrañan modificaciones en los patrones culturales de las comunidades (Fajardo, 1983), que involucran, además del espectro sociocultural, los factores determinantes para el oportuno diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades; acto que desde el turno de habla en el relato del comunicado corresponde al experto médico.

La institucionalización de la práctica médica, como un macrogénero, asigna valores en cuanto un miembro es adscrito a una organización. En palabras de Anthony Giddens (2014), Talcott Parsons refiere que “las personas aprenden el rol del enfermo mediante la socialización y lo ponen en práctica —con la cooperación de los demás— cuando tienen una enfermedad” (p.436). Así, frente la ausencia del acto volitivo del enfermo por cursar un padecimiento (se asume que el enfermo no es culpable de su proceso patológico), al reconocer su condición adquiere

derechos y cede su cuerpo al experto médico “aceptando convertirse en un paciente” (p.436).

A diferencia de la enfermedad que se manifiesta como un desorden o interrupción en el óptimo funcionamiento de órganos y sistemas biológicos, la salud es un estado de bienestar físico, mental y social; no se limita a la ausencia de enfermedad o debilidad (*Dorland's Illustrated Medical Dictionary*, 1994, en Schoenbach, 2000). Por lo tanto, el concepto de enfermedad como marcador textual demarca una noción de fracaso, mientras el de salud lleva implícito un carácter trasversal que sugiere bienestar y, por lo tanto, éxito.

Finalmente, en los cuatro comunicados antes mencionados se observaron pérdidas importantes de información en cuanto fueron sometidos a mediaciones estructurales; no obstante, el sentido de la institución se mantuvo presente. Se comprueba así que el objeto de comunicación ha sido programado de tal forma que prevé ajustes y grados de terminación, su sentido entonces es preservado por la mitificación de una arenga que remite al estado de bienestar que se obtiene por la adscripción al sistema social; que además, por su carácter de experto, manifiesta una alta capacidad de reacción frente a la enfermedad.

Así, el sistema de comunicación pública del IMSS, desde el estudio de caso CIBO, es eficiente y se sostiene ante el conflicto dicotómico. Se pondera a sí mismo desde la configuración del relato como un agente que resguarda la salud y garantiza el éxito; con ello no solo se incide en la evocación pedestre de una consulta médica sino que atiende a la representación de un instituto robusto gracias a la permanencia de estados uniformes de información en la esfera pública.

HACIA LA NATURALIZACIÓN DEL RELATO

El sistema de comunicación pública del estudio de caso busca la preservación del sentido de la organización social. La producción del comunicado de prensa y la inserción a dinámicas de comunicación

masiva obedecen a la modelización y reproducción del relato como valor de intercambio en el sentido de que es la voz oficial del instituto quien ofrece información al público. El poder, en este tenor, consiste en la ritualización de prácticas que permiten la continuación de grupos establecidos y la naturalización —aceptar actos y creencias del discurso dominante como propios o naturales de la relación social— del discurso que apela al sistema cognitivo.

El funcionamiento de la comunicación pública general no es tanto ofrecer detalles puntuales —hacer una referencia a la investigación—, porque lo que se trata de conseguir con esa comunicación direccionada al gran público es ofrecer una idea de cómo se está gestionando, de cómo está llevada a cabo la función que cumple esa institución (Martín Serrano, comunicación personal, 9 de junio de 2017).

Esta naturalización moviliza sentidos que se reproducen en la filiación a organizaciones sociales; en este caso el paciente, en tanto es miembro de una institución, adopta los preceptos que como derechohabiente de un servicio le permite acceder a derechos y obligaciones.

Fuera del Seguro Social muchos no tienen alcance al medicamento, y es totalmente costosísimo como para que alguien pueda mantener o poder luchar contra los elevados costos de un tratamiento [...] Hoy que tenemos un Seguro Social, que tenemos un tratamiento, que conocemos de la enfermedad, te puedo decir que es algo amigable. Pero si no lo tuviéramos, sí sería un calvario para la familia (paciente adulto con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo de 2017)

Derivado del trabajo de campo realizado en la producción de comunicados, abordados desde el análisis crítico del discurso multimodal (Fairclough, 1989, en Stecher, A., 2010), se caracterizó un discurso que parte de diálogos salvíficos en el campo de la enfermedad: desde la

narratoria oficial no es el enfermo quien lucha contra la enfermedad sino el experto profesional de la salud. Esta es una mediación cognitiva que incide en la proyección del conjunto de normas y valores de la institución y que ha sido desarrollada bajo un enfoque de “déficit”⁶ como modelo de comunicación pública de la ciencia, pues el sistema no se interesa por el intercambio de turnos de habla; ello representaría un contraflujo del sentido como organización, comprometiendo la capacidad del relato en tanto es un contingente del discurso oficial.

La alusión con respecto al conflicto dicotómico entre la salud y la enfermedad será llamada “mito del experto”, y establece dos ejes temporales: posibilidad e imposibilidad. La primera denota un estado activo, donde se participa de una organización encabezada por actores sociales especializados; opuesto al estado de la segunda, que anula al enfermo el beneficio de ser “paciente” y adherirse a un sistema de atención a la salud. El relato oficial no anula sino activa, es por ello que en su discurso el eje siempre estará orientado a la posibilidad y, por lo tanto, al éxito.

Max Weber refiere al experto (Ballesteros, 2007, p.99) como aquel modo objetivado en que diversas esferas (economía, política y social) se vinculan, lo que favorece un modelo racional institucionalmente aceptado. La profesión —y por lo tanto el experto profesional— es una caracterización de la racionalización, legitimada a través de procesos de adquisición de un capital de conocimiento útil para fines diferenciados y especializados.

Entonces, el científico (un experto profesional especializado) es asignado a la tarea de enunciar aportaciones técnicas que resuelvan los problemas de la vida mediante una lógica interna de la relación entre fines y medios a través de la construcción de métodos (Ballesteros, 2007, p.211). Institucionalmente goza de un valor, pues representa para

6. El modelo del déficit plantea la necesidad de adquirir un mínimo de conocimiento científico en general. Se trata al receptor como un sujeto *lego* en un proceso de educación.

FIGURA 1. ESTADO DE FRACASO-ÉXITO POR ADSCRIPCIÓN A LA ORGANIZACIÓN SOCIAL



la organización social un contingente de saberes validados por métodos legítimos, impulsados hacia el abordaje de problemas específicos orientados a la supervivencia de la comunidad.

El sistema institucional oferta servicios de salud y desde el recurso médico-científico brinda el concepto de “bienestar” para ser consumido por un grupo de asegurados, concepto que connota a la vez una alegoría de protección frente a la imprevisibilidad y la impotencia.

El “mito del experto” se expresa como un instrumento que legitima al aparato de control del sistema de salud pública. Construye escenarios con respecto a su configuración y practica en él formas ritualizadas para la transferencia del sentido institucionalizado.

En otro orden de ideas, hablamos de una dramatización, un héroe en el campo calamitoso de la enfermedad y la adversidad. El mito se reconstruye por una mediación cognitiva que apela al sistema de valores y creencias con respecto a cómo un especialista (contingente legitimado de conocimientos) posee las facultades para acometer contra un villano común: la enfermedad. Así, se repara en una arenga que devela formas de poder prospectivo y reduce la incertidumbre. No ahonda en el ejercicio disciplinario sino caracteriza en el aspecto volitivo del paciente que cede su cuerpo y su destino.

Parte de un principio de producción neoliberal: explota el sentimiento (Han, 2014b). El éxito como concepto de bienestar tiene gran potencia desde el discurso institucional, es un relato que invoca a la salud y, por consiguiente, a la probabilidad de la vida.

Llama al microgénero, entonces evoca la práctica médica de la instalación de atención a la salud. El entorno de la clínica es un escenario en común, familiar al derechohabiente y, por lo tanto, a la certeza de estar cara a cara con un especialista, lo que permite la naturalización y apropiación del relato.

Este mito no solo se encuentra presente en la práctica discursiva sino trasciende hacia la social, no es por tanto exclusiva del sistema de comunicación, pues trastoca la experiencia de ser paciente. El “mito del experto” se sugiere, entonces, como una medida tanto de saturación como de cambio, pues en su presencia o ausencia se pueden determinar grados de separación con respecto al sistema a causa de una desintermediación.

EL PACIENTE EXPERTO, ¿DISRUPTOR DEL MODELO DE COMUNICACIÓN?

Ponderar el valor de un conocimiento que parte de la experiencia y no de una práctica institucionalizada *per se*, sobre todo en el campo de la salud, indaga sobre formas de producción de sentido consideradas históricamente como subjetivadas. La condición del paciente crónico permite una categoría de saberes desde el reconocimiento del propio cuerpo en tanto distingue las reacciones a factores específicos, tanto químicos como físicos (por ejemplo, a medicamentos o estímulos ambientales) que intervienen en su calidad de vida.

Empero, el modelo oficializado emerge desde la producción subjetiva un concepto que reconoce el nivel de experticia del paciente, que puede llegar a ser tan extendido que no se limita a la dimensión del conocimiento reactivo del cuerpo sino avanza al autocuidado e incluso a desarrollar un tipo de saber especializado en que logran los pacientes

“convertirse ellos mismos en expertos, a fin de desafiar la hegemonía médica” (Ortiz, 2013, p.18).

El concepto de paciente experto es aquel que objetiva la experiencia cotidiana de la patología, porque ha desarrollado un conocimiento práctico que está marginado de los recursos discursivos y sociales del sistema de comunicación pública. Para Mol y Law, se debe descentralizar la importancia del conocimiento por el conocimiento mismo (2004, en Ortiz, 2013, p.20), con la finalidad de realizar un acercamiento multidimensional que coloque al enfermo como trasformador del conocimiento sobre el cuerpo por la apropiación de una experiencia de vida.

Por lo anterior, Mol y Law presentan tres tipos de saberes: “el cuerpo que tenemos visto desde fuera, objetivado (*the body we have*), el cuerpo que somos, nuestro propio cuerpo (*the body we are*) y el cuerpo que actúa y es actuado (*the body we do*)” (Ortiz, 2013, p.21). Así, se expone un tránsito del saber experto objetivado en estudios científicos al saber subjetivado desde la experiencia de conocerse y reconocerse como una persona con un padecimiento.

Asimismo, el proceso de obtención de ese capital epistemológico con respecto a la enfermedad es activo. Desde el modelo dinámico de intermediación–desintermediación–apomediación (DIDA), propuesto por Gunther Eysenbach (2008, en Ortiz, 2013), se logra la aproximación discursiva desde la figura de paciente experto. Eysenbach distingue tres tipos de ambientes. El primero de ellos, intermediario, corresponde a la voz del experto profesional (médico, enfermera o investigador en salud) desde su posición de autoridad. No solo se involucra al actor en sí sino la estructura que le respalda, ya sea institucional (sector salud) o académica (documentos de referencia como libros y revistas especializadas). Sus mediaciones no interpelan al diálogo sino que trascurren desde la reproducción de sentido del sistema social caracterizado en el microgénero.

El segundo ambiente es el desintermediario, que involucra la búsqueda que el mismo paciente realiza, la documentación sobre su

padecimiento, la cual realiza en soportes análogos (impresos) y digitales (Internet). De esta forma, es capaz de tomar decisiones sobre su cuerpo derivado de un aprendizaje autónomo. Es una iniciativa que parte de la desritualización del sistema de comunicación, pues el paciente es quien selecciona emergentes con respecto a una condición y establece sus propias mediaciones estructurales.

Finalmente, el ambiente apomediario es aquel provisto de un intercambio de información entre pares, se generan comunidades de enfermos donde trasfieren saberes a través de una experiencia compartida; el paciente se reconoce como una autoridad en sí y es capaz de manifestarla a través del diálogo. De la misma forma, en una progresión hacia la incorporación de la llamada sociedad red (Castells, 2012), a este ambiente lo podemos situar desde la narrativa digital en la autocomunicación de masas. Los pacientes expertos como actores de la comunicación empoderados construyen sus propios mitos y esquemas de ritualización. Además, desde la incorporación de sistemas digitales de información se corresponden a un tercer nivel de comunicación, cuyo flujo metatecnológico transita de muchos a muchos (Jensen, 2014).

La posición del paciente experto con respecto al modelo DIDA es dinámica, dependerá de las condiciones y necesidades de información que reciba o busque de su enfermedad (Eysenbach, 2008, p.7). Un paciente con enfermedad crónica inicialmente prefiere acudir a un ambiente intermediario; no obstante, en la búsqueda de una autoeficacia trascurre a un desintermediario para la documentación extensa del conocimiento; así es capaz de escalar a un apomediario para la acción comunicativa desde una organización construida con respecto a pares.

Dicho de otra forma, es la remediación de las prácticas comunicativas, como agente social, la que desmitifica el rol que el experto especialista tiene como estandarte por antonomasia del conocimiento objetivo, al reconocer su identidad como paciente pero sin la desvalorización que enfrenta ante el sistema social.

MEDIACIONES EN TORNO AL PACIENTE EXPERTO EN EL ESTUDIO DE CASO CIBO

El estudio de caso CIBO, además de la caracterización del sistema de comunicación pública, ahondó en las mediaciones resultantes de la interacción de los investigadores del centro y un grupo de pacientes expertos. Por medio de entrevistas semiestructuradas —individuales y grupales—, se analizó desde la producción social de la comunicación (Martín Serrano, 2004) el sentido que confiere a cada grupo la experiencia adquirida como miembro de la organización. El *corpus* para este bloque de estudio se integró por cinco expertos especialistas cuyo objetivo fue indagar sobre el discurso del investigador en lo individual, con el objetivo de buscar un posicionamiento particular con respecto al quehacer científico del investigador y, en sesión grupal, al plano del investigador como parte de una organización.

Para el estudio del paciente experto se contó con la participación de un grupo de pacientes con hemofilia con sede en el CIBO. Se abordó como un mesogénero, pues parte de la organización social son integrantes de la asociación Unidad y Desarrollo Hermanos con Hemofilia AC, con sede en la ciudad de Guadalajara, Jalisco. Actualmente (sesión con pacientes, comunicación personal, 27 de marzo de 2017), comentan los sujetos que forman parte del *corpus* de trabajo, la asociación tiene alrededor de 500 integrantes registrados. Para el trabajo de campo, acompañaron la sesión un paciente con hemofilia⁷ moderada controlada, así como otro con hemofilia leve controlada y un cuidador.

7. La hemofilia es un padecimiento hereditario, crónico y progresivo, causado por la deficiencia de los factores de coagulación VIII (hemofilia A) y VIII (hemofilia B) en la sangre. En total son 12 los factores de coagulación, lo que en conjunto es llamado como “cascada de coagulación”. La deficiencia en la adecuada concentración de estos factores aletarga la formación de coágulos, lo que provoca sangrados que derivan en lesiones por hemorragia que con frecuencia dañan músculos y articulaciones. Se estima que en México existen alrededor de 5,221 personas afectadas y aproximadamente 1,092 madres portadoras del gen causante de la enfermedad (FHRM, 2016).

La estrategia de abordaje metodológico se diseñó en torno a los pacientes y no a las características concretas del padecimiento; de esta manera, se les emplazó como individuos que forman una organización y despliegan formas de producción de comunicación específicas.

En el trabajo antes descrito se encontró que la figura del paciente experto goza de reconocimiento tanto por investigadores como por personas con enfermedad crónica. En particular se refieren al desarrollo de habilidades para la autonomía, especialmente del autocuidado. No obstante, reconocen su orientación vertical como intermediadores sociales, legitimados desde el aparato institucional y divulgadores de información especializada: “leen lo que hay en Internet, entonces es mucho mejor que lean cosas que nosotros publiquemos porque son cosas fundamentadas, tienen una lógica, tienen una base” (Dra. R, comunicación personal, 11 de abril de 2017).

Empero el posicionamiento vertical, si bien aún no se trasciende el modelo paternalista de atención médica, la cada vez mayor implicación de pacientes y cuidadores en el proceso de atención a su propia salud gira la mirada hacia un modelo médico-paciente más participativo (Arrighi, Jovell & Navarro, 2010).

La necesidad de información con respecto a la enfermedad crónica fomenta una desintermediación del paciente, pero también lo hace la afiliación a una organización social:

Cuando empecé a ir a la asociación empecé a buscar un poco de información, si lo busqué en Internet, comencé a buscar pues en el tiempo lo que, no sabía inglés, encontraba montón de artículos en inglés [...] Usaba un traductor y trataba de traducir, pero estaba patas pa’ arriba todo. Y de ahí comencé a decidir, que voy a ver la información con los profesionales (paciente con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

A la vez, el “mito del experto” es medida de intermediación. El entorno del paciente experto abarca una esfera social que incluye a cuidadores,

personas (generalmente familiares) que adquieren una habilidad en el cuidado del paciente. Ellos —pacientes y cuidadores— reivindican al experto especialista desde el papel que este actúa en la mediación entre el conocimiento legitimado y la asistencia médica en la transmisión del mismo. Y lo afirman al mencionar que “el área médica nos enseña como sobrellevar y cuidarnos, cuidarlo (al paciente con hemofilia) más que nada” (cuidador, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

De lo antes mencionado, la apomediación es la puesta en común de una experiencia cotidiana trasladada al plano comunicativo. El desarrollo de habilidades para lograr autonomía, que se fomentan desde la organización social del paciente experto como un mesogénero, sistematiza procesos de participación del saber:

La parte de los que acuden son lo que nos comparten sus experiencias que han vivido, que eso nos ayuda, o sea a cada día tratar de darle una mejor calidad de vida a ellos. Pero ha sido realmente conocer la enfermedad de mi hijo, y aprender más sobre ella para así poder nosotros apoyarlo en su crecimiento (cuidador, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

Por apomediación es factible plantear una dinámica entre géneros meso y macro, en tanto las prácticas de la organización social del paciente experto es coordinada sin llegar a institucionalizarse, como el caso de congresos e iniciativas como *La universidad de pacientes*, el centro de referencia académico “donde los ciudadanos, pacientes y cuidadores pueden conseguir un aprendizaje integral basado en la formación de las competencias [...] dinámica y basada en técnicas de participación y aplicación de los conocimientos adaptados a la vida personal de cada uno” (Arrighi, 2016), que evidencia la acción comunicativa de los agentes en pos de generar no solo comunidad sino institución a partir del reconocerse como expertos.

El paciente experto evidencia una práctica disruptiva del discurso hegemónico y con ello del modelo de conocimiento con respecto a la fuente institucionalizada: el experto especialista, un saber objetivado con anclaje en un soporte médico inicial:

No hay mejor paciente que aquel que conoce bien, que es un experto en su enfermedad, ¿no? Y llegan a ser expertos, hay pacientes que llegan a ser expertos. Ahora, por ejemplo, con todos los programas que se dan en pacientes con diabetes, hídole, aguas, cuidado con lo que dice un paciente con diabetes porque se las sabe bien [...] Y eso evita cometer errores” (Dr. P, comunicación personal, 11 de abril de 2017).

¿Cómo objetiva el paciente su condición en un saber? El investigador del CIBO, Dr. J, señala: “Por dos razones: la primera por el contacto con el especialista (intermediación), y la segunda es una vez enterado, por iniciativa propia (desintermediación), va y se mete al Internet [...] No cualquier médico se puede confrontar con el conocimiento que manejan los pacientes” (comunicación personal, 11 de abril de 2017).

La autoorganización y afiliación a una comunidad son clave para generar procesos de apomediación. Premisa que afirma el paciente con hemofilia: “Solamente sabía que había dolor y no había ningún tratamiento. Empecé a ir a esta asociación, me empecé a empapar y empecé a conocer personas también, personas que ahorita, verdaderamente, aprecio mucho” (paciente adulto con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

La comunidad de pacientes expertos entrevistada cuenta con dos grupos de comunicación por medio de la aplicación móvil de mensajería instantánea WhatsApp; una de ellas comprendida solo por pacientes y otra donde interactúan con expertos en investigación. En la primera encontramos consejos de pacientes para pacientes a través de la experiencia; en la segunda, buscan una opinión experta que parta del conocimiento técnico sobre el manejo y control de la enfermedad.

También pasa que alguno de los niños tuvo una complicación con la infusión y la mamá está toda preocupada, y las mamás empiezan a echar porras [en el grupo de la aplicación], que va a estar bien y no sé qué, entonces creo que puede ir desde lo meramente técnico-médico, hasta algo más personal, de apoyo emocional (Dr. L, comunicación personal, 11 de abril de 2017).

Estos medios son una herramienta que preservan los procesos apomediaros, al mismo tiempo que fomentan comunidad. Dado que las reuniones son cada vez más prolongadas, debido a insuficiencias propias de la enfermedad a la par que ciertos cuadros clínicos se complican, la incorporación de las redes sociales digitales continúa la trayectoria del saber como un soporte brindado desde la producción social de la organización social de pacientes.

Las redes antes descritas tienen lugar en escenarios inmateriales, su soporte por lo tanto no se encuentra contenido en un solo formato sino que articula a una compleja red de información virtual. La vehicularización del saber desde el paciente experto a través de tecnologías telemáticas trasciende la barrera espacial que los medios de comunicación masiva imponen y corresponden a un modo de producción social de comunicación ubicua, trasmedial en la medida que convergen las mediaciones a la par que lo hacen las tecnologías de información y comunicación.

EL EPACIENTE Y SU TRÁNSITO COMO SABER EXPERTO TRASVERSAL AL ESPACIO Y TIEMPO

Las audiencias transcurren en tiempos cada vez más presentes, inmediatos y a la vez mediáticos. Interpelan a una integración que es polisémica (Orozco, 2012, p.40); no refiere tan solo a la estructura semiótica desde emisores y receptores sino que se agrega un tercer actor, la “pantalla”, como el instrumento dialógico y espacial de trascodifica-

ción, constituida en múltiples y variados lenguajes interpretados por públicos ávidos de presente.

Así, la dicotomía entre generar y consumir la comunicación desdibuja sus fronteras. La necesidad de vivir conectados y localizables ha trasmutado la manera de relacionarse en el mundo social, y ahora la Internet con los dispositivos móviles es parte de un sistema de referencia que supera los tiempos de producción de los medios masivos.

La noción de ePaciente es acuñada por Tom Ferguson y el ePatients Scholars Working Group (2007). Define aquel paciente proactivo con conocimiento sobre tecnologías digitales que se implica en su condición, no solo en la terapéutica sino en la investigación sobre ciertas condiciones de salud, con lo que busca incidir en los sistemas sociales con la finalidad de mejorar los procesos de asistencia sanitaria.

En el contexto del paciente experto, ¿por qué hablar de audiencia y no público? Enmarcados desde la noción de sociedad red, los públicos no son meros consumidores sino que los flujos de comunicación de tercer nivel de “muchos a muchos” (Jensen, 2014), derivado de la extensión metatecnológica, llevan a la interactividad y consecuente traslocación de los actores de la comunicación: “la multitud de actores de integran la sociedad interactúan a distancia y a través del tiempo” (2014, p.34).

Esta multitud de actores y la convergencia de narrativas ha reprogramado el medio de tal suerte que da lugar a la autocomunicación (de masas). La acción social de los miembros del colectivo incide activamente en los sistemas sociales y en la apropiación de espacios públicos para el beneficio del grupo; así aboga por la formación de un sentido propio como organización. Entonces, el flujo de información que circula entre los participantes trasciende el espacio (global-local) moviéndose de individuos a individuos, de individuos a colectividades, colectividades a individuos y colectividades a colectividades.

Para Klaus Jensen (2014), el medio de la comunicación se afecta en relación con el cambio social y trasforma en virtud de los procesos de

interacción que los actores desempeñan con respecto a la tecnología, y se define en tres niveles: el cuerpo humano, la tecnología y la meta-tecnología.

Las metatecnologías surgen a través de los lenguajes computacionales que reconfiguran la interacción mediante el empleo de sistemas digitales (*software*) y unidades físicas de procesamiento de información (*hardware*). Ello repercute en la mediación y, por tanto, en su expresión en virtud de la combinación multimodal (texto, imagen, sonidos) y de intercambio interactivo a través de formas de uno a uno, uno a muchos o de muchos a muchos. Así los medios computacionales móviles y portátiles han permitido llevar las metatecnologías a un ámbito de vida cotidiana, formando incluso hábitos de consulta inmediata.

La convergencia tecnológica obliga a generar nuevas manifestaciones rituales de información al tiempo que trasmuta su significación en mitos nuevos. En este sentido, la sociedad red (Castells, 2012) establece formas de control inmateriales e incorpóreas (Han, 2014b, p.42), pues no se contienen en un solo objeto por estar multiplicado en distintos puntos de acceso. Byung-Chul Han llama a su vez a representaciones de poder psicopolíticas cuyo poder prospectivo se desmarca del otrora disciplinario de los sistemas biopolíticos para incidir sobre el deseo; de esta manera, el medio digital se convierte en un “medio del afecto” y de comunicación simétrica (2014 p.16).

Esta forma de poder es reticular y lleva la disputa por el poder al campo virtual, quedando cada vez más difuminada la forma estado-nación como concepto de construcción del poder. Así, el papel de la comunicación —desde la organización privada o estatal— como dispositivo relacional del poder se encuentra concentrado en grupos sociales específicos que buscan preservar el sentido de un grupo a través de la significación mediada por redes digitales. Esta se logra mediante tres momentos: la asignación de relevancia en el escaparate público (*agenda setting*), la extensión de los mensajes en el espectro espacio-temporal del público (*priming*), y finalmente la activación en la mente de lo antes referido (*framing*).

Estos tres elementos son un engranaje dispuesto en nodos que, facilitados por la mitificación de una narración y la articulación ritual selectiva de medios audiovisuales (mediaciones cognitivas y estructurales), interna analogías y metáforas específicas en la mente de la población, de preferencia aquellas que evocan estados de alerta, logrando en última instancia la detonación de una acción social, que desde un sistema de comunicación remite a la reproducción de sentido.

El ePaciente, como actor de la mediación cognitiva desde la organización social, transforma no solo la configuración del relato oficial sino el lugar de los actores, pues desde la esfera experta especializada es el profesional de la salud quien tiene las facultades contingentes del saber y, por lo tanto, en su relato se encuentra implícita la reproducción de sentido.

Yo lo utilizo mucho para mi trabajo, pero me mantengo informado por medio de las redes sociales que uso: Facebook, WhatsApp, porque tenemos una comunidad de compañeros que la mayoría de ellos acude a la alberca con mi hijo. Se logró hacer la apertura de un espacio en el Comude [Consejo Municipal del Deporte], en el cual tenemos ya varios compañeros que van a la natación con un costo muy (bajo) en algunos sin costo y en otros con un costo al 50; ahí nos mantenemos informados. Mi esposa por su parte ve al WhatsApp y a Facebook igual, porque tiene un grupo de la mayoría de las mamás que vienen a las sesiones, se mantienen informadas (cuidador paciente con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

Entonces, se caracteriza al ePaciente como una noción de disrupción —convergente y proactiva— con respecto al modelo de comunicación pública oficializado. Su discurso parte de la conjunción de saberes expertos, en plural, pues recoge los relatos tanto de especialistas como de pacientes que reconocen, en la horizontalidad del discurso, una noción de orden al conjunto de conocimiento tanto científico como aquel que proviene del propio cuerpo.

La articulación del factor tecnológico en el ePaciente supera la barrera espacio-tiempo para extender su capacidad a través de la web. No obstante, lo valioso en el relato no es el objeto sino la apropiación que desde la empatía con la condición del otro se genera. Es un concepto emergente que además de interpelar el modelo biomédico de atención (Ortiz, 2013), significa una oportunidad en la sinergia que impulse una mayor capacidad de autonomía y demanda de servicios de salud (Lupiáñez, 2009, p.117).

A veces con el simple hecho de venir a una sesión [...] porque no solamente son personas que tienen los medios para llegar, ¿no?, medios en el sentido económicos, en el sentido de la situación actual que se encuentran, que con una lesión no se pueden desplazar, de distancia [...] Hay una abuelita que llevaba a su nieto y que venía desde Amatlán tres veces a la semana; ahorita de la señora no sabemos por qué ha dejado de venir, porque sí la estamos tratando de localizar para ver en que le ayudamos (cuidador paciente con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

No obstante el empoderamiento que obtiene el paciente experto desde la comunidad en red, también constituye una forma de expresión social no regulada (Lupiáñez, 2009, p.117). La desregulación de las plataformas digitales preocupa a los expertos en el campo de la salud, pues las redes surgidas en estas comunidades son de crecimiento exponencial y rebasan sus capacidades de reacción ante este fenómeno. Incluso el paciente experto desde una posición dinámica de intermediación, asume ese precepto:

Cuando nosotros conocemos a la doctora Ja, el trato con ella fue totalmente diferente, es una persona que tiene mucha sensibilidad referente a esta enfermedad; nos explicó muchas cosas, y nos explica que en el Internet hay información diversa, tanto correcta como incorrecta; entonces nosotros de tener la ignorancia de no conocer

la enfermedad, podríamos caer en el error de tener información que no es verídica (paciente con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo de 2017).

HACIA LA PRODUCCIÓN DE CONOCIMIENTO COLECTIVO EN TORNO AL ePACIENTE, ¿UN MODELO?

El ePaciente constituye una fuerza solidaria con capacidad relacional de agencia para exigir mejores servicios médicos, a la vez que entre sus agremiados construyen capitales de conocimiento desde su condición, mismo que vehicularizado por sistemas metatecnológicos conforma el patrimonio inmaterial de la organización, así se generan líneas de discusión que trascienden el espacio médico-paciente.

Las interacciones se diversifican, y con ello las formas de producción pasan a manos de “actores autoorganizados” (Scolari, 2008, p.60). Más allá del instrumento, la mediación es lo que forma sentido, entendido como la articulación de comunicación, política y cultura que permite trascender el espacio físico. En el contexto de una sociedad digitalizada, hablar de hipermediación es ir hacia los procesos del sistema de producción social que “se desarrollan en un entorno caracterizado por una gran cantidad de sujetos, medios y lenguajes interconectados tecnológicamente de manera reticular entre sí” (Scolari, 2008 p.113).

Rebasados los medios de comunicación tradicionales, las hipermediaciones indagan en la emergencia de nuevas configuraciones en las formas digitalizadas en donde la convergencia tecnológica y de lenguajes ha tomado un rol preponderante en estos procesos. El espacio de la mediación desde lo masivo trasciende hacia la irrupción de la autocomunicación, donde la acción comunicativa emprendida por los pacientes empoderados evidencia nuevas capacidades para la mitificación y ritualización del discurso.

Los relatos se han diversificado y, por lo tanto, las expresiones. Es así que la pantalla es ahora soporte análogo y virtual a la vez; los emer-

FIGURA 2. MODELO PARA EL ANÁLISIS DE LA FORMACIÓN DE SENTIDO DESDE EL EPACIENTE



gentes, entonces multiplicados en una red metatextual, son también relatos de un metagénero que interpela los aconteceres.

En un esfuerzo modelizador del sistema de comunicación del ePaciente enmarcado en el estudio de caso, se han propuesto tres dimensiones de las mediaciones que se identifican en el conjunto teórico-empírico del trabajo con *pacientes expertos* y *expertos especialistas*. El modelo (figura 2) se inspira en el diagrama de Venn y permite establecer un universo de sentido al concurrir los elementos antes descritos. Los conjuntos determinan como mitificación el discurso desde la mediación cognitiva, ritualización desde la estructural y las hipermediaciones como conjunto reticulador.

Las hipermediaciones interpelan la forma en que sujetos, medios y lenguajes se interconectan reticularmente gracias a la metatecnología; por ello, un modelo que desde un enfoque sistémico de la comunicación aborde las mediaciones situadas en la producción social de la comunicación, logra concurrencias.

Entre el “mito” y el “ritual” existe un relato de lo que acontece en términos de correspondencia por: la configuración de su sistema de

creencias y la extensión de normas sociales; y la praxis, que implica una ritualidad, procedimientos para preservar el relato. La “representación” será articulación del nexo entre la sustancia del acontecer y la forma en que practica su comunicación, que tiene emplazamiento en el sistema cognitivo del paciente experto que configura de sus intereses y necesidades.

El experto especialista se posiciona desde el “mito del experto” en un plano salvífico, con alta capacidad diagnóstica y de reacción terapéutica. El paciente experto, en tanto se empodera por conocerse productor de saberes desde la experiencia, se permite dinamismo entre mediaciones. Se sostiene, entonces, que los pacientes con enfermedades crónicas desarrollan un conocimiento diferenciado, que igual requiere habilidades especiales desde la esfera experta: “No cualquier médico se puede confrontar con el conocimiento que manejan estos pacientes” (Dr. J, comunicación personal, 11 de abril de 2017).

En tanto la “reproducción”, desde la concurrencia del “mito” con la “hipermediación”, el relato se configura en un género que evoca una relación sincrónica con otros enfermos (microgénero) y con una organización específica (mesogénero), en referencia a una institución (macrogénero). En términos de hipermediación, el conjunto de relatos que el paciente experto comunica con base en las múltiples interacciones (de muchos a muchos) articula en un sistema de creencias en torno a su condición de salud particular.

La hibridación, por su parte, responde a los cambios —adhesiones y mutaciones— de la construcción del relato con base en la convergencia, tanto narrativa (trasmedia) como de prácticas para la reproducción simbólica. Todas las anteriores funcionan como un catalizador que moviliza significantes, pues multiplica los escenarios de la producción social desde la sincronicidad (comunicación inmediata) y asincronicidad (bases de datos) de las redes sociales digitales.

Finalmente, el “sentido” es la expresión de todas las concurrencias. Entre las características observadas en la investigación con respecto al ePaciente, se puntualiza que este goza de dinamismo en cuanto un

orden jerárquico. A diferencia de su condición material, donde sufre limitaciones físicas, tiene libertad y movilidad, el universo del sentido ofrece desplazamiento ilimitado.

Asimismo, la comunidad es de vital importancia no solo para el ePaciente desde la formación de un sentido sino para el experto especialista. Para el primero, es una red de apoyo y conocimiento; para el segundo, una red de soporte y extensión del conocimiento experto especialista. La preservación del “sentido” como finalidad del grupo se cumple, además que incorpora —desde la extensión metatecnológica— una serie de datos referentes al autocuidado como repositorio a través de las aplicaciones móviles de los dispositivos y establece una intrincada red de alerta, descentralizada, en caso de que alguno de los miembros de la organización se encuentre bajo peligro.

EL PANORAMA ACTUAL DE LAS HIPERMEDIACIONES EN EL EPACIENTE

Las producciones sociales de comunicación desde el fomento de comunidades de pacientes expertos ya han sido estudiadas en proyectos como el ePACIBARD (Armayones, 2013), donde por sinergias entre instituciones y agentes, desde la acción interdisciplinaria, fomentan formas de conocimiento colaborativo.

Por otra parte, proyectos como la Universidad de los Pacientes (Arrighi, 2016) abogan por la institucionalización del saber experto del ePaciente. Esta práctica organizada, que proyecta hacia un macrogénero, fomenta nuevas oportunidades para la producción de conocimiento desde métodos diseñados *ex profeso* para un saber no regularizado; presenta retos importantes por su carácter emergente; empero, el perfil interdisciplinario fortalece la polifonía en que se sustenta el discurso participativo.

Finalmente, saberse experto es un llamado al reconocimiento de una voz apagada desde la capacidad relacional de un poder institucional-

zado. No es detentar contra un sistema de comunicación, pues este ha sido establecido para responder a las necesidades de una organización específica. Precisamente, el estudio del sistema permitió un abordaje crítico del papel de la comunicación pública con paralelismo en necesidades específicas de organizaciones sociales periféricas al discurso oficial.

El sistema de comunicación es altamente eficiente pues preserva un relato en la esfera pública mediática. Sin embargo, en su programación no se contempla un diálogo participativo, ya que el sistema es reactivo a los influjos ambientales, abierto a emergentes, pero en la medida que homologan su sentido conformador como parte de una organización social.

El ePaciente, por su capacidad transversal, puede articularse al sistema, pero en función de caso de éxito; es por ello que el sentido de este, desde una comunidad en tanto fomenta conocimiento colaborativo, no ha sido seleccionado como acontecer por la institución.

Por otra parte, el ePaciente es capaz de establecer sistemas de comunicación en interdependencia con disciplinas afines al campo de la salud. Incluso, su finalidad prospectiva y dinámica urge de estos encuentros, y desde el modelo DIDA es posible observar el cambio de posición jerárquica entre pacientes expertos y especialistas expertos en la salud.

Finalmente, como consideración hacia el futuro del estudio de las mediaciones en el ePaciente, queda la reflexión sobre la pertinencia de abordar la presente disertación a través de un modelo de poder adhocático y articular la producción de conocimiento colaborativo bajo licencias comerciales abiertas. Lo anterior puede presentarse como un campo fértil para la reproducción de sentido por medio del autoreconocimiento de la comunidad, a modo de fuente no institucionalizada de saberes regulados.

REFERENCIAS

- Armayones, M. (2013). El papel del ePaciente en el avance de la medicina y la biotecnología y su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias: el modelo ePACIBARD. *Revista Sobre Ruedas*, No.85. Fundació Institut Guttmann. Recuperado de https://siidon.guttmann.com/files/sr85_epaciente.pdf
- Arrighi, E. (2016). Emociones y enfermedad (ponencia). *VII Jornadas de Educación Emocional*. Barcelona: UAB. Recuperado de <http://www.ub.edu/jornadeseducacioemocional/wp-content/uploads/2012/04/Emociones-y-enfermedad.-Emilia-Arrighi.pdf>
- Arrighi, E., Jovell, A. & Navarro, M. (2010). El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, 7(2-3), 363-374. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1010220363A/15045>
- Arriola, M. (20 de julio de 2017). La apuesta del IMSS por la cura de la hepatitis C. *El Universal*. Recuperado de <http://www.eluniversal.com.mx/entrada-de-opinion/colaboracion/mikel-arriola/nacion/2017/07/20/la-apuesta-del-imss-por-la-cura-de>
- Ballesteros Carrasco, B. (2011). Reseña de *La producción social de comunicación*, de Manuel Martín Serrano. *Razón y Palabra*, No.75, febrero-abril.
- Ballesteros Leiner, A. (2007). *Max Weber y la sociología de las profesiones*. México: UPN.
- Bertalanffy, Ludwig von. (1976). *Teoría general de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: FCE.
- Castells, M. (2012). *Comunicación y poder*. México: Siglo XXI.
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3).
- Fajardo Ortiz, G. (1983). *Atención médica. Teoría y prácticas administrativas*. México: Prensa Médica Mexicana.

- Ferguson, T. & e-Patients Scholars Working Group. (2007). *E-Patients: How they can help us heal health care*. Recuperado el 22 de abril de 2017, de <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) (2016). *Reporte sobre hemofilia en México*. Recuperado de http://www.hemofilia.org.mx/web16/wp-content/uploads/publicaciones/comunicados/reporte_sobre_hemofilia_mexico.pdf
- Giddens, A. (2014). *Sociología*. Madrid: Alianza.
- Han, B.C. (2014a). *En el enjambre*. Barcelona: Herder.
- Han, B.C. (2014b). *Psicopolítica*. Barcelona: Herder.
- Jensen, K.B. (2014). *La comunicación y los medios. Metodologías de investigación cualitativa y cuantitativa*. México: FCE.
- Lupión Villanueva, F. (2009) *Internet, salud y sociedad: análisis de los usos de internet relacionados con la salud en Cataluña* (tesis de doctorado). Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Martín Serrano, M. (1982). Teoría de la comunicación. *Cuadernos de la Comunicación*, No.8. Madrid: Universidad Complutense.
- Martín Serrano, M. (2004). *La producción social de comunicación*. Madrid: Alianza.
- Orozco, G. (2012). Televisión y producción de interacciones comunicativas. *Comunicación y Sociedad*, No.18, 39-54.
- Ortiz, G. (2013). *La producción de saberes expertos por colectivos de pacientes crónicos en línea. Un modelo de análisis para su estudio* (tesis de doctorado). Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Requena Romero, S. & Bañón, A. (2016). El discurso solidario: análisis de los mensajes enviados a la telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes. *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación*. No.65, 317-355.
- Revilla Basurto, M. (27 de enero de 2016). *Conversaciones con Manuel Martín Serrano: la mediación social* [archivo de video]. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=al_MLf7XXII

- Schoenbach, V. (2000). El fenómeno de la enfermedad. *Comprendiendo los fundamentos de la epidemiología — un texto en desarrollo*. Carolina del Norte: Universidad de Carolina del Norte. Recuperado de <http://www.epidemiolog.net/es/endesarrollo/FenomenoDeLaEnfermedad.pdf>
- Scolari, C. (2008). *Hipermediaciones: elementos para una teoría de la comunicación digital interactiva*. Barcelona: Gedisa.
- Stecher, A. (2010). *El análisis crítico del discurso como herramienta de investigación psicosocial del mundo del trabajo*. Discusiones desde América Latina. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana / Facultad de Psicología.