

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra



**UNIVERSIDAD
ACADEMIA**
DE HUMANISMO CRISTIANO

**FACULTAD DE
CIENCIAS SOCIALES**
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

TESINA PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA Y TÍTULO DE PSICÓLOGO:

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD, NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

SANTIAGO, MARZO, 2015

NOMBRE: SOLEDAD LABRA SAAVEDRA

PROFESORA GUÍA: BERNARDA LABARCA

PROFESORA INFORMANTE: DANIELLA MIRONE

METODÓLOGA: GENOVEVA ECHEVERRÍA



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

“NO ES LA TECNOLOGÍA EN SÍ MISMA LA QUE MARCA LOS LÍMITES Y LOS QUIEBRES ENTRE UN MUNDO Y OTRO, SINO EL ALCANCE Y EL SENTIDO DE LA EXPERIENCIA CON LA TECNOLOGÍA DENTRO DE LOS CONFINES DE SU UNIVERSO PRÁCTICO Y SIMBÓLICO”

ROSALÍA WINOCUR.

AGRADECIMIENTOS:

A MI MADRE, POR SU APOYO INCONDICIONAL SIEMPRE.

A LA PROFESORA BERNARDA LABARCA, POR LA MOTIVACIÓN Y PACIENCIA EN LOS MOMENTOS MÁS DIFÍCILES.

A BÁRBARA, CAROLINA, PAULA Y CECILIA POR SU TESTIMONIO, LOS CUALES HICIERON POSIBLE ESTA INVESTIGACIÓN.

A LA PLATAFORMA VIRTUAL HEALTHUNLOCKED, ESPECIALMENTE A LA COMUNIDAD ARTRITIS CHILE.

ÍNDICE

1.- ANTECEDENTES GENERALES.....	5
2.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
3.- PREGUNTA	12
4. OBJETIVOS.....	13
4.1.- OBJETIVO GENERAL	16
4.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
5.- RELEVANCIA.....	17
6 .- MARCO TEÓRICO	19
7.- MARCO METODOLÓGICO.....	27
7.1.- ENFOQUE METODOLÓGICO.....	27
7.2.- TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	28
7.3.- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	29
7.4.- DISEÑO DE LAS TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN	33
7.5.- DELIMITACIÓN DE LA MUESTRA.....	33
7.6.- PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	34
8.- CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	36
9.- ANÁLISIS Y RESULTADOS.....	38
10.- CONCLUSIONES.....	52
11. BIBLIOGRAFÍA.....	58

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

ABSTRACT:

El objetivo de este Proyecto de Investigación fue averiguar cómo se gestionan y se producen las experiencias y saberes que emergen desde pacientes mujeres que son parte de la comunidad virtual “Artritis Chile” la cual se encuentra dentro de la plataforma virtual de salud “HealthUnlocked”. Se realizó un acercamiento a los procesos de comunicación que se generan en Internet en el campo de la Psicología de la Salud, con el objetivo de identificar estrategias que ayuden a mejorar el autocuidado de los pacientes – desde ahora entendidos como e-pacientes- con enfermedades crónicas, en este caso la Artritis Reumatoide, para lo cual se pretende analizar el concepto de comunidades virtuales como un espacio de sociabilización y de interacción en dónde se puede obtener acceso a información, producirla y reproducirla, transmitiendo así un conocimiento que al gestionarse produciría un saber experiencial que es paralelo al saber biomédico.

Palabras claves: Autocuidado, Comunidades Virtuales, Enfermedades Crónicas, e-pacientes, Artritis Reumatoide.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

1. ANTECEDENTES GENERALES:

Las enfermedades crónicas, también denominadas enfermedades no transmisibles, dan cuenta de un 45% de la carga de enfermedades a nivel global¹. Dentro de este tipo de enfermedades, se encuentran las: cardiovasculares, autoinmunes, respiratorias crónicas, la diabetes y diferentes tipos de cánceres. Según la Encuesta Nacional de Salud (ENS) realizada en el año 2009-2010 por el Ministerio de Salud (MINSAL) se estima que en Chile en términos de mortalidad el 50% de las muertes² son debidas a este tipo de enfermedades.

Dentro del espectro de enfermedades crónicas, podemos encontrar el caso de la Artritis Reumatoide, la cual será la enfermedad que estudiaremos en esta investigación. Gracias al Censo realizado en el año 2002, en Chile se estimaba que los individuos con Artritis Reumatoide se encontraban entre los 27.000 a 90.000³ afectados, en donde es común que las mujeres sufrieran este tipo de enfermedad en una relación de 3 hasta 8 veces más que los hombres.

La Artritis Reumatoide se define como:

“una enfermedad sistémica de tipo inflamatorio, de causa desconocida, que afecta primariamente las articulaciones. Sus manifestaciones son variadas y producen grados diversos de molestias y limitaciones. La Artritis en general es simétrica y a veces remitente. Sin embargo, si no se logra controlar produce destrucción progresiva de las articulaciones afectadas, con deformaciones asociadas. En quienes no logran un buen resultado terapéutico, provoca incapacidad del músculo esquelético progresiva importante” (Minsal, 2007, Pág. 9).

¹ Organización Mundial de la Salud. Prevención de las Enfermedades Crónicas: una Inversión Vital, 2009.

² Organización Mundial de la Salud. Prevención de las Enfermedades Crónicas: una Inversión Vital, 2009.

³ MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica Artritis Reumatoide. Santiago: Minsal, 2007

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

La progresión de esta enfermedad lleva a la destrucción articular con consecuencias incapacitantes para quién lo padece, produciendo así una reducción progresiva en la movilidad de la persona, además de provocar manifestaciones extra-articulares con afección de órganos internos (Anaya, 1999).⁴ La incapacidad producida por la Artritis Reumatoide, por lo general se incrementa en los primeros años desde que se realiza el diagnóstico, para que posteriormente los síntomas comiencen a presentarse de forma más lenta al final de la vida del paciente. Posteriormente, después de 30 años de duración de la enfermedad se puede observar un aceleramiento de todos sus síntomas (Leight, Fries y Parkh, 1992)⁵

Algunos de estos síntomas, tales como la inflamación, el dolor, la pérdida del movimiento articular y la deformidad producen discapacidad y pérdida de un gran número de funciones de la vida diaria, las que pueden afectar en mayor o menor grado el desplazamiento, el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas las cuales afectan la independencia económica y los roles sociales de la persona (González, Rueda, Bodiel, Badillo y Rincón, 1995a; López, Rincón, Castellanos y González, 1993).⁶

Con respecto al tratamiento, lo principal es aliviar las molestias aparecen en el paciente, para así poder mantener una función normal en la vida cotidiana y prevenir o minimizar el daño estructural que pueda afectar al paciente⁷ en donde la meta principal por parte del equipo médico será la remisión de la enfermedad, y en los casos en los cuales no sea posible lograr esto, el objetivo será intentar el mínimo grado de inflamación posible en el paciente.

⁴ Anaya, J. M. (1999). Genes y artritis reumatoide. Revista Colombiana de Reumatología, 6, 240-250.

⁵ Leight, J., Fries J. y Parkh, N. (1992). Severity of Disability in RA. Journal of Rheumatology, 19, 1906-1911.

⁶ González, H., Rueda, J., Bodiel, M., Badillo, Y. y Rincón, H. (1995a). Evolución del Programa Psicoeducativo para Pacientes con Artritis Reumatoide. Revista Colombiana de Reumatología, Pág: 85-86.

⁷ Obtenido en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222c0667849b8f8e04001011f016146.pdf>



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Existen dos tipos de tratamientos médicos en pacientes con Artritis Reumatoide: El tratamiento farmacológico y el tratamiento no farmacológico. Dentro del tratamiento farmacológico se le proporciona al paciente una serie de medicamentos entre los cuáles podemos encontrar analgésicos, anti-inflamatorios no esteroidales, corticoesteroides, fármacos modificadores de la enfermedad y agentes biológicos.⁸

En lo que respecta al tratamiento no farmacológico –y el que se hace relevante para esta investigación- podemos encontrar que se realiza en varios ámbitos. El primero de ellos tiene relación con la educación sobre la enfermedad para el paciente. Un aspecto importante es que el paciente en una primera instancia pueda asumir su enfermedad al momento de ser diagnosticado y entender de qué se trata y que significa la Artritis Reumatoide, para que así aprenda a vivir con ella y se transforme en un colaborador activo en la toma de decisiones con respecto a su tratamiento. Cuando el tratamiento no logra un completo control de la enfermedad es frecuente que los pacientes tengan problemas emocionales gracias a ello, por lo tanto el rol que debería ocupar el equipo de salud también tiene que ver con la educación que se le entrega al paciente y su grupo familiar para el apoyo durante el proceso de desarrollo de la enfermedad.⁹ Otro de los aspectos importantes tiene que ver con el reposo y el ejercicio que el paciente debe realizar, ya que además del dolor que producen las articulaciones inflamadas, la Artritis Reumatoide también provoca fatiga¹⁰ Estos dos aspectos se hacen relevantes de nombrar para los objetivos de esta investigación ya que se encuentran ligados al aspecto emocional de la persona y a las consecuencias de vivir con esta enfermedad. Otros de los tratamientos que también se realizan los pacientes son: terapia ocupacional, acupuntura,

⁸ Obtenido en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222c0667849b8f8e04001011f016146.pdf>

⁹ Hawley, Dj. (2009). Psycho-educational interventions in the treatment of arthritis. Baillieres Clin Rheumatol.

¹⁰ MINISTERIO DE SALUD (2007). Guía Clínica Artritis Reumatoidea. Pág.19



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

termoterapia, ultrasonido, terapias con láser de baja intensidad, estimulación eléctrica transcutánea (TENS), entre otros.¹¹

Para el campo de la Psicología, es importante considerar que la Artritis Reumatoide se encuentra asociada a algunos síntomas, los que han sido ampliamente estudiados y que marcan en gran medida cómo será el ajuste de los pacientes al vivir con esta enfermedad. Entre ellos se destacan tres síntomas: el dolor, la incapacidad funcional y las emociones negativas tales como la ansiedad, tristeza, depresión e ira.¹²

Los pacientes que sufren de Artritis Reumatoide se enfrentan a una enfermedad crónica, cuyo desarrollo a través del tiempo es imposible de predecir. Esta enfermedad está marcada por la presencia de altos niveles de dolor en el paciente, y es éste, sin duda alguna, el síntoma central de la enfermedad.¹³ Es importante considerar el sufrimiento de la persona desde uno de los principales síntomas de esta enfermedad, el dolor. Para el paciente, el dolor se presenta como incapacitante, y para muchos autores, es una de las consecuencias de mayor impacto en esta enfermedad (Keefe y Bonk, 1999) Para los objetivos de esta investigación que se plantearán más adelante, se hace relevante considerar las diversas formas utilizadas por los pacientes para poder afrontar y/o ajustarse a estos niveles de dolor que padecen, para así poder averiguar la habilidad o estrategias que emergen para mantener una buena calidad de vida.

Resumiendo entonces lo expuesto en este apartado, podemos inferir que esta enfermedad interfiere en la calidad de vida de las personas y en la de sus familiares, generando un gran impacto en ellas en el aspecto económico, psicológico y social, además de otorgar así variados niveles de sufrimiento al paciente, ya que estos van presentando

¹¹ MINISTERIO DE SALUD (2007) Guía Clínica Artritis Reumatoidea. Pág. 20.

¹² Redondo, M. Perez, M. Iruarrizaga, I. (2003) Intervención Psicológica en Artritis Reumatoide: Caso Clínico. eduPsykhé, Vol. 2, No. 1

¹³ Redondo, M. Tobal, J. Cano-Vindel, A. (2005) Procesos de afrontamiento y ajustes a la enfermedad en pacientes con Artritis Reumatoide. eduPsykhé, 2005, Vol. 4, No. 2.



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

en el tiempo un deterioro importante e incapacitante en todos los ámbitos en los cuales se desarrollan en la cotidianidad, los que van dependiendo en cada caso. Sin embargo, se hace relevante introducir la idea de que para el paciente el poder encontrar recursos, saber que esperar y planificar a futuro podría ayudar a mejorar la calidad de vida en este nuevo contexto vital. Valerse de la ayuda profesional en este proceso así como también el obtener el apoyo de otras personas que se encuentren en la misma situación puesto que como expresan Thacher y Haynes (2001) la interacción social puede contribuir importantemente a la disminución de los síntomas depresivos y del dolor¹⁴ lo cual ayudará a que este nuevo escenario en el cual el paciente se encuentra, sea más tolerable y llevadero.

En base a los objetivos que se encontrarán en esta Investigación, la idea de poder planificar a futuro el cómo sobrellevar esta enfermedad se hace relevante, ya que mantengo la hipótesis a priori de que una de las formas más comunes de buscar y encontrar información sobre la Artritis Reumatoide en la actualidad cuando se es diagnosticado, es buscándola a través de Internet.

Por lo tanto, se hace menester el averiguar las formas de interacción que se pueden encontrar en pacientes con Artritis Reumatoide dentro uno de los nuevos espacios de sociabilización más cotidianos en nuestra sociedad actual: el espacio virtual.

¹⁴ Thacher, I. y Haynes, S.N. (2001). A multivariate time series regression study of pain, depression symptoms, and social interaction in rheumatoid arthritis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.



PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este proyecto de investigación, y como mencione anteriormente, se hace relevante averiguar sobre el impacto psicológico que ejerce el diagnóstico de Artritis Reumatoide en las personas, desde lo que el paciente experimenta, así como también las experiencias que vive la familia de la persona afectada. Es sobre este impacto psicológico y lo que pudiese producir en donde se centra esta investigación, y se hace importante abordarlo desde un ámbito psicosocial, el que esta principalmente enfocado en averiguar cuáles son las experiencias y saberes de estos pacientes con AR¹⁵ a los cuales llamaremos e-pacientes (pacientes electrónicos) de aquí en adelante, este concepto define a los pacientes que se encuentran dentro de las comunidades virtuales dedicadas a algún tipo de enfermedad, en este caso, la Artritis Reumatoide. Estos e-pacientes se caracterizan por tener un mayor acceso a la información que circula en Internet sobre su enfermedad, lo cual les permite ser protagonistas en la toma de decisiones frente al nuevo contexto vital en el cual se encuentran (Labarca B, Sánchez Laguna F y Blaya J, 2013)¹⁶

El desarrollo de esta Investigación se inscribe dentro desde una revisión crítica al modelo biomédico, el cual, según Barros Da Silva y Delizoiciv (2008)¹⁷ se caracteriza por la reducción de las formas a ciertos elementos fundamentales, para después sintetizarlos y comprendiendo en ellos al hombre y sus enfermedades. Es relevante también aclarar que en este tipo de modelo el saber médico se destaca por entender la enfermedad como tal y no a la persona –en todo su espectro- que la padece.

Siguiendo esta idea, podríamos decir entonces que el abordaje médico está dedicado sólo a resolver la anormalidad física que presenta el paciente, proporcionando los

¹⁵ Abreviación para Artritis Reumatoide

¹⁶ Labarca B, Sánchez Laguna F y Blaya J (2013) “Salud Móvil y software libre”. Editorial UOC, España

¹⁷ Barros Da Silva, W. y Delizoicov, D. (2008). Reflexiones epistemológicas en las Ciencias de la salud. Rev Hum Med, 8, n.2-3



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

medicamentos correspondientes para aliviar los síntomas y facilitar su recuperación. (Canguilhem, 2005)¹⁸

En otro aspecto, recogeremos también una crítica que se ha realizado al modelo biomédico en la salud mental, el cual:

“presupone que los trastornos psicopatológicos obedecen a factores de base orgánica, que se imponen fatalmente al individuo que los padece, por lo que el papel del sujeto-paciente no puede ser más que pasivo, tanto a la hora de la recepción de la enfermedad como a la del tratamiento biotecnológico de la misma que, obviamente, sólo puede ser competencia de profesionales cualificados. Las críticas a este modelo provienen de múltiples sectores de las ciencias humanas y sociales, que atacan especialmente el reduccionismo biologista, el tratamiento dirigido a un individuo aislado, pasivo y paciente, considerado como unidad de análisis e intervención”(Musitu, G., Herrero, J., Cantera, L.M. y Montenegro, M., 2004, Pág.45)¹⁹

Se pretende realizar un alcance con esta última idea de visualizar al paciente como un sujeto pasivo en su enfermedad, en donde no tiene voz ni voto, y que se encuentra supeditado a un diagnóstico el cual le explican de que se trata su enfermedad, cuál será su sintomatología y que es lo que debe de hacer desde este diagnóstico en adelante, sin tomar en cuenta lo que el paciente desee o quiera hacer con su enfermedad.

Siguiendo esta lógica, lo que pretende esta investigación es recoger eso que escapa al saber médico y que se establecería como un nuevo saber que estaría emergiendo: la experiencia subjetiva del paciente con respecto a su enfermedad. Se nos hace relevante recoger la información sobre este saber que el paciente proporciona desde su propia

¹⁸ Canguilhem, G. (2005). Lo normal y lo patológico. México Siglo XXI.

¹⁹ Musitu, G., Herrero, J., Cantera, L.M. y Montenegro, M. (2004). Introducción a la Psicología Comunitaria. Barcelona: Editorial UOC



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

vivencia con la enfermedad, para así no sólo tomar en cuenta el saber médico como un conocimiento situado y limitado a lo físico, puesto que como nos explica Haraway, existiría validez en la objetividad desde cualquier punto de vista:

“El yo que se conoce es parcial en todas sus facetas, nunca terminado, total, no se encuentra simplemente ahí y en estado original. Está siempre construido remendado de manera imperfecta y, por lo tanto, capaz de unirse a otro, de ver junto al otro sin pretender ser el otro. (Haraway, 1991. Pág. 33)²⁰

Esto deja de manifiesto un rechazo a las categorizaciones, las cuales recorren todo el modelo biomédico actual. Estas experiencias que emergen desde el sujeto son las que se pretenden recoger desde las comunidades virtuales que existen de e-pacientes con Artritis Reumatoide en el ciberespacio, específicamente desde la comunidad virtual “Artritis Chile” la que se encuentra dentro de la plataforma virtual de salud HealthUnlocked, y la que será observada desde un aspecto social-comunitario de la Psicología de la Salud, en donde visualizaremos a una buena salud como:

“una construcción social de bienestar que resulta de una interacción dinámica entre los aspectos físicos y psicológicos de la persona y su ambiente natural y social, y facilita al ser humano el disfrute de la vida, el acceso a múltiples recursos y su contribución a las esferas productivas y creadoras de la sociedad” (Serrano y Bravo, 1998 en Musitu, G., Herrero, J., Cantera, L.M. y Montenegro, M., 2004, Pág. 47).²¹

En donde principalmente lo importante es averiguar como la persona puede conectarse con su enfermedad, asumirla y revisar como plasma en su propia vivencia las experiencias a las que es sometido por su enfermedad, y como estas experiencias pueden

²⁰ Haraway, Donna (1991/1995) Ciencia, Cyborgs y mujeres, La reinención de la naturaleza. Ediciones Cátedra, Colección Feminismos, Madrid.

²¹ Musitu, G., Herrero, J., Cantera, L.M. y Montenegro, M. (2004). Introducción a la Psicología Comunitaria. Barcelona: Editorial UOC

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

recogerse, específicamente en esta investigación desde el lugar de lo virtual, ya que esto se corresponde con los objetivos que se presentarán más adelante en este estudio.

Desde el lugar de la Psicología, es importante indagar sobre la información que se puede recoger desde estas plataformas virtuales, puesto que se infiere que los saberes y experiencias que fluctúan en estas comunidades virtuales ayudan al aprendizaje de nuevas técnicas dirigidas al afrontamiento, control y al manejo del dolor y de las emociones negativas que emergen en pacientes con AR, lo que puede ayudarnos a nosotros en el quehacer como psicólogos en futuras intervenciones en pacientes con esta enfermedad, puesto que existe un consenso en la bibliografía en afirmar que los pacientes con Artritis Reumatoide presentan mayores niveles de depresión, ansiedad e ira que la población normal (Creed, 1990; Dickens et al., 2002).²²

Actualmente, Internet se ha vuelto un espacio más de sociabilización, en el cual existen distintas formas de organizarse. Una de estas maneras de organización y de oportunidades que brinda el desarrollo tecnológico son las comunidades virtuales, las que se establecen como colectivos híbridos de personas y de unas tecnologías determinadas (Vayreda, 2002)²³ las cuales se muestran como una red heterogénea de personas que se reúnen con un mismo interés y/o motivo, y que en este caso, las comunidades que se revisarán en esta investigación se agruparían para generar un beneficio para cada uno de los miembros insertos en esta. Existen diferentes tipos de comunidades que surgen de manera online, las cuales les han permitido a las personas que se encuentran dentro de ellas generar distintos tipos de relaciones entre sus miembros.

²² Creed, F. (1990). Psychological disorders in rheumatoid arthritis: A growing consensus?. *Annals of the Rheumatic Disease*, 49,808-812.

²³ VAYREDA, Agnes; Francesc NÚÑEZ [et al] 2002, "E-communitas"



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

En este caso y para los objetivos que esta Investigación se ha propuesto, se pretende analizar el funcionamiento de la plataforma virtual de HealthUnlocked, la cual se define como:

“una red social para la Salud, que ofrece un espacio de comunicación especialmente diseñado para abordar temas tan variados como Diabetes, Alzheimer, adicción al cigarro, pacientes renales, hipertensos, entre otras. Además dicha herramienta permite conectarse con otras personas para intercambiar información con respecto a la salud y donde el usuario puede ser parte de HealthUnlocked, encontrando información relevante para su enfermedad, recibe apoyo y respuesta personalizada a sus dudas en diferentes enfermedades, lo que no sustituye al profesional presencial. HealthUnlocked permite además crear y compartir contenidos, encuestas y estadísticas sobre el desempeño de las comunidades, estimula la conversación y temas de salud en torno a las organizaciones, ofrece un nuevo servicio de apoyo en salud que no necesita desplazamiento y a su vez disminuye la sensación de vulnerabilidad del paciente y su entorno respecto a la enfermedad” (“Hospital de Melipilla”, 2014)²⁴

Lo anteriormente dicho, nos deja de manifiesto que podría existir entonces una coordinación social entre los miembros de estas comunidades virtuales de pacientes para colectivizar estas experiencias y conocimientos, lo cual podría servir de ayuda para crear un capital intelectual experiencial paralelo al saber médico.

Dentro de esta plataforma virtual de salud, encontramos distintos tipos de comunidades virtuales de pacientes, dentro de las cuales la que será relevante para esta investigación, y de dónde se recogerán estas experiencias lleva por nombre “Artritis Chile”.

²⁴ Portal de Melipilla. Hospital de Melipilla apoya a usuarios y pacientes de salud por Internet, 2014. Recuperado en: <http://www.portaldemelipilla.cl/5161-hospital-de-melipilla-apoya-a-usuarios-y-pacientes-de-salud-por-internet.php>



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Este concepto de comunidades virtuales ha ido complejizándose. Gracias a Rehingold, esta definición evolucionó al de Multitudes Inteligentes, la cual se define como: *“una forma de organización social que nace y se estructura a través de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones”*(Howard, R. 2005)²⁵ lo que nos lleva a la idea de que gracias a la introducción de esta nueva herramienta de comunicación cada vez más masiva, se puede establecer en estos pacientes una nueva forma de organización social en dónde ellos puedan compartir dudas, experiencias, y datos referidos a la enfermedad que padecen, lo cual facilitaría el aprendizaje de estos e-pacientes sobre su propia enfermedad.

Estos e-pacientes se conformarían como grupos que compartirían los mismos intereses, los cuáles compartirían ayudando así también a la interiorización de estos conocimientos compartidos, lo que en consecuencia podría facilitar el establecer estrategias de autocuidado en el paciente gracias al beneficio de compartir esta información entre los miembros de esa nueva organización social a las cuales llamaremos comunidades virtuales de e-pacientes.

²⁵ Howard, R. (2005) Multitudes Inteligentes. Editorial Gedisa. España.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

2. PREGUNTA

Entonces, revisando los datos y conceptos entregados en los antecedentes y la formulación del problema de investigación, la pregunta que se ha construido es:

¿Cuáles son los saberes y experiencias que emergen y circulan en la comunidad virtual “Artritis Chile” de e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide con respecto al autocuidado?

3. OBJETIVOS:

4.1. *Objetivo General:*

- Describir cuales son los saberes y experiencias que emergen y circulan en las comunidad virtual “Artritis Chile” de e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide con respecto al autocuidado.

4.2. *Objetivos Específicos:*

- Explorar cómo se gestionan, se producen y estructuran estos saberes y experiencias que emergen desde la comunidad virtual de “Artritis Chile” de e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide.
- Identificar estrategias de autocuidado en e-pacientes mujeres que emergen desde las comunidades virtuales de pacientes.
- Indagar sobre la experiencia personal que se produce en las pacientes con Artritis Reumatoide al ser parte de comunidades virtuales con respecto a su enfermedad.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

5. RELEVANCIA

Si bien en Chile el tema del auge de las comunidades virtuales de pacientes va en aumento, no existen muchas investigaciones que denoten la importancia que se pretende recoger en este estudio. Esta relevancia está específicamente relacionada, en primer lugar, con la recolección de los saberes y experiencias que circulan dentro de estas comunidades virtuales de pacientes, las que podrían generar un conocimiento paralelo y complementario al saber médico, en pacientes con enfermedades crónicas, denotando la importancia de los síntomas asociados al dolor y al sufrimiento que conlleva una enfermedad como lo es la Artritis Reumatoide en Chile.

Es importante denotar que los objetivos de esta Investigación se encuentran centrados también en la posibilidad de observar los principales factores psicosociales que se encuentran en la prevención, protección, y el autocuidado en el tratamiento de este tipo de enfermedad crónica como es la Artritis Reumatoide en mujeres, esto, en la medida que se construya un saber que provenga desde la dimensión experiencial de los e-pacientes, lo cual podría contribuir a potenciar estas comunidades virtuales para poder establecer nuevas estrategias en el tratamiento y desarrollo de su enfermedad, así como también ayudar a hacerla más llevadera al considerarse los niveles de dolor que presentan los pacientes con AR.

También es importante referir que las comunidades virtuales se presentan como entornos que promueven el apoyo recibido dentro de ellas, así como también la participación comunitaria de sus miembros con los mismos intereses y preocupaciones, por lo tanto, facilitan la implicación comunitaria del individuo y ayudan a que su participación activa y duradera sea impulsada por el apoyo recibido de otros usuarios y en consecuencia tener acceso a diversos recursos sociales y tecnológicos disponibles para el bienestar común de la comunidad. Gracias a esto, se hace importante el averiguar cómo emerge este apoyo a



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

través de lo virtual, a través de una pantalla, así como también visualizar en qué se diferencia del apoyo que se puede entregar de manera presencial. Siguiendo esta misma premisa, debemos también preguntarnos como psicólogos en dónde detenemos nuestra mirada hacia los sentimientos que se generan y se comparten dentro lo virtual, observando la intensidad, el compromiso y la confianza que se depositan dentro de estas comunidades virtuales, sobre todo en las comunidades de pacientes con Artritis Reumatoide, en donde fluctúa información que tiene que ver con el sufrimiento, el dolor y los sentimientos negativos asociados a su enfermedad.

Otro aspecto importante a considerar puede expresarse en el ámbito relacional entre médicos y pacientes, puesto que podría potenciar el diálogo entre el saber médico y la experiencia subjetiva que presenta cada paciente con Artritis Reumatoide, ya que gracias a la bibliografía revisada se entiende que no a todos los pacientes la enfermedad se les presenta de una misma forma, lo que podría permitir desde lo teórico una nueva construcción de un conocimiento que nace y emerge desde la experiencia de cada paciente y se expresa a través de nuevos espacios de sociabilización como son las comunidades virtuales de pacientes. Este conocimiento podría ayudar a estos nuevos espacios de sociabilización a convertirse en un aporte al empoderamiento y bienestar de las personas con enfermedades crónicas, gracias al acceso a información valiosa sobre lo que les está pasando a personas en su misma condición, así como también se puede visualizar la necesidad de tener una visión psicológica sobre el saber y la experiencia que el paciente plasma en estas comunidades virtuales, haciendo referencia al del saber médico, abarcando entonces una relevancia teórica a nuestra investigación, puesto que la información que se recoja pretende entregar elementos que puedan ayudar a la comprensión de los diferentes intercambios de experiencias que surgen a través de las comunidades virtuales.



6. MARCO TEÓRICO

El marco teórico que se presentará a continuación está planteado desde un enfoque psicosocial. Se hace relevante indagar sobre los conceptos que se articulan en este proyecto de investigación, así como también el poder observar como lo social se subjetiviza y lo individual se socializa en los discursos que circulan en las comunidades virtuales de e-pacientes.

6.1. Internet y Psicología.

Según un informe de la OCDE publicado en el año 2013, Chile ocupa el tercer lugar en la organización con el mayor crecimiento en el acceso a banda ancha fija por cada 100 habitantes, expresándose en un aumento del 3.9 % con respecto al año anterior. Además se encuentra dentro de los cinco países con crecimiento en el acceso a banda ancha móvil (SUBTEL, 2013:1)²⁶

Se puede entonces observar en esta época que el uso del Internet se ha vuelto cotidiano, de cada vez más fácil acceso a través de distintos instrumentos tecnológicos, ya sea el computador, notebooks, tablets, Smartphone y los cyber-café. Es acá donde me detengo a hablar de uno de los usos que son relevantes para esta investigación: el acceso a las redes sociales. Las redes sociales se presentan a grandes rasgos como *“una estructura social formada por personas o entidades conectadas y unidas entre sí por algún tipo de relación o interés común”*. (Ponce, 2012, Pág.1).²⁷ Internet proporciona la infraestructura para la comunicación mediada por estos instrumentos tecnológicos.

Comenzare delimitando el contexto en donde recogeré parte de la información para este proyecto de investigación: Internet. A través de esta herramienta tecnológica será

²⁶ SUBTEL (2013). Chile se mantiene entre los cinco países OCDE de mayor crecimiento en penetración y acceso a banda ancha. Noticia Online.

²⁷ Ponce, I (2012). Monográfico: Redes Sociales - Definición de redes sociales. Disponible en: <http://recursostic.educacion.es/observatorio/web/es/internet/web-20/1043-redes-sociales?start=1>.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

mediante la cual recogeré las experiencias y saberes de las e-pacientes que estén inscritos en comunidades virtuales para personas que padecen de Artritis Reumatoide. Actualmente, Internet se ha ido posicionando como una herramienta de comunicación importante en nuestros días, la cual utilizamos cotidianamente, y que, principalmente acumula y transmite información, y que se encuentra en un espacio virtual en donde es más fácil encontrar en el ciberespacio personas con nuestros mismos intereses que fuera de él (Vayreda, 2007)²⁸.

Además, se profundizará en una nueva forma de co-presencia virtual que se establece como resultado de las interacciones electrónicas individuales que no están restringidas por las limitaciones de tiempo/espacio: esto es la base de lo que entenderemos como comunidades virtuales.

El concepto de comunidad virtual se entiende así como una agregación social que emerge de la red cuando suficientes personas desarrollan discusiones públicas que se mantienen en el tiempo, las cuales están dotadas con un suficiente sentimiento humano, y que a su vez van formando redes de relaciones personales en el ciberespacio (Rheingold, 1993)²⁹. Las comunidades virtuales pueden considerarse comunidades específicas en su uso, en cuanto se mantienen compuestas por comunidades de personas basadas en los intereses en común, afinidades y valores de las personas. Una comunidad virtual, en definitiva, es la experiencia de compartir con otros que no se ven frente a frente en un mismo espacio de comunicación.

En este sentido, Internet constituye una amplísima red de ordenadores que proporciona a cada uno de los usuarios individuales una voz propia. El concepto de comunidad como grupo social inclusivo, con una base territorial, se recrea en el de comunidad virtual, sólo que el territorio de esta última es virtual y no presencial. La comunidad no ocupa un

²⁸ Vayreda, A., y Doménech, M. (2007). Psicología e Internet. Barcelona. UOC.

²⁹ Rheingold, Howard (1993). The virtual community. Addison-Wesley. Reading, USA.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

espacio en el mundo físico sino en el ciberespacio, y son estos espacios los que se hacen relevantes de revisar y detener la mirada en esta investigación, específicamente en las comunidades virtuales de pacientes con Artritis Reumatoide.

Lo anteriormente expuesto nos ayuda a entender cómo las comunidades virtuales se han ido constituyendo, puesto que la forma principal de encontrarse en la web es mediante la autogestión de cada e-paciente, ya que los propios afectados buscan un espacio en donde poder exponer y compartir sus propias experiencias y subjetividades así como también poder observar y comparar con las de un otro que se encuentra en su misma situación, y teniendo esto en cuenta, el objetivo de esta investigación será el poder identificar este saber experiencial que emerge por el hecho de vivir con una misma enfermedad, pero que grupalmente y expuesto en el ciberespacio construye un espacio colectivo que va más allá de los individuos particulares. Sobre esta idea es en donde se focalizan los objetivos de esta investigación: revisar como circulan estas experiencias y que efectos tienen sobre el e-paciente el poder acceder a ellas.

La relevancia para el terreno de la Psicología es revisar gracias a Internet *“la importancia del diálogo y de la interacción simbólica o del papel de los significados en la construcción de la realidad psicológica* (Vayreda, 2007, Pág.8)³⁰ ya que se hace necesario y relevante revisar en estos relatos, saberes y subjetividades -que se pretenden recoger en esta investigación- lo que el paciente va experimentando, puesto que el valor terapéutico del conocimiento experiencial y corporeizado se presenta como un saber que es paralelo al conocimiento biomédico y que nace de los propios afectados como portavoces de un tipo de conocimiento específico al que sólo se puede acceder viviendo la propia experiencia de padecer esta enfermedad.

³⁰ Vayreda, A., y Doménech, M. (2007). Psicología e Internet. Barcelona. UOC.

6.2. Desarrollo Tecnológico: nuevas formas de sociabilización.

El desarrollo tecnológico de los últimos años ha ayudado a establecer nuevas tecnologías de información y de las comunicaciones, las cuales en este caso se han ido estructurando a favor de la organización, coordinación y agrupación de distintos tipos de personas según su padecimiento. Para comprender esto, visualizaremos el concepto de multitudes inteligentes, el cual se presenta como una forma de organización social que se comienza a estructurar a través del desarrollo que experimenta la tecnología, y que a su vez:

“Son un indicador de la evolución de las tecnologías de comunicación y de cómo son éstas las que le otorgan poder a las personas. Estas tecnologías en desarrollo incluyen a Internet, con medios de comunicación digital tales como redes sociales, chat, blogs, y páginas de contenido colaborativo así como también teléfonos móviles; cambiando la forma en que estas personas organizan y comparten la información” (Howard, R. 1995) ³¹

Podríamos decir entonces que las multitudes inteligentes permitirían la conexión y el intercambio de información en las personas para fortalecer la coordinación, la solidaridad y la colaboración entre ellas. Estas nuevas formas de convivencia permiten así establecer a Internet como un nuevo espacio social en donde convergen distintos tipos de sociabilización, pudiendo contrarrestar así lo online versus la sociabilización offline (Vayreda, 2002)³² pero, se hace importante preguntarnos ¿Hasta qué punto están diferenciadas estos dos tipos de sociabilizaciones en el mundo actual? ¿Podrían ser equiparables los tipos de relaciones que se dan en ambos espacios?

Vayreda responde a esta pregunta a través del concepto de comunidades virtuales que propone Howard Rheingold:

³¹ HOWARD R. (2005) Multitudes Inteligentes. Editorial Gedisa. España.

³² Vayreda, A. Francesc, Núñez. [et al] 2002, “E-communitas”

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

“Para que surjan comunidades virtuales, es necesario un grupo de gente que, durante un tiempo suficiente, mantenga conversaciones, con suficientes sentimientos humanos como para formar redes de relaciones personales en el ciberespacio. En la misma línea, podemos sumar resultados de investigaciones empíricas más recientes que han destacado otros aspectos como la comunión de intereses, las redes de afinidades, de opiniones o de acciones comunes” (Vayreda, 2002, Pág. 3)

En este sentido, lo tecnológico se presentaría como algo meramente circunstancial, puesto que el fin y la naturaleza de lo que llevó a realizar esta sociabilización no quedaría afectado por el desarrollo de las nuevas tecnologías ya que en el aspecto esencial no variaría con la sociabilización que podría aparecer en algún otro tipo de espacio social (Vayreda, 2002)

Entonces, siguiendo esta línea, lo que pretende esta investigación es recoger aquellos saberes y experiencias del e-paciente el que entenderemos como un tipo de paciente que se encuentra inscrito dentro de alguna comunidad virtual que tenga que ver con su enfermedad –en este caso, comunidades virtuales de pacientes con Artritis Reumatoide- y que acuda regularmente a esta plataforma virtual cuando le nace una necesidad médica, una duda, una búsqueda de alternativas, necesidad de apoyo, así como también para ayudar, cooperar y/o simplemente contar sus experiencias a través de estas comunidades, para que así recoger este conocimiento que emerge gracias a la participación de sus propios miembros.

Se hace interesante en este punto agregar la definición conceptual de Gestión del conocimiento, ya que este modelo se *“centra en asegurar la construcción de vías y escenarios donde puedan circular y se puedan intercambiar saberes y experiencias de las*

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

organizaciones”(Labarca B, Salinas B, 2012)³³ a esta definición, desde la perspectiva del desarrollo humano en proyectos de intervención, se le agrega también la idea de que toda información ligada a un tipo contexto se convertiría en conocimiento y que este, a su vez, al momento de encontrarse asociado a alguna organización se convertiría en capital intelectual.

Entonces, es así que la gestión del conocimiento se presentaría como un:

*“modelo de gestión de segundo orden que se centra en asegurar la construcción de vías y escenarios donde puedan circular y se puedan intercambiar saberes y experiencias de las organizaciones. Sin embargo, también hemos asumido una definición conceptual que considera la GdC como una perspectiva de trabajo en los proyectos de intervención para el desarrollo humano que incluye aquí la dimensión de los activos intangibles que generan valor para las organizaciones y/o personas con las cuales se va a trabajar”.*³⁴ (Labarca B, Salinas B, 2012, Pág.6)

Lo anteriormente dicho, intenta rescatar la idea de que estas comunidades virtuales de e-pacientes son muy valiosas en tanto se pueda observar un saber que emerge desde los pacientes, que se recoge, se transmite, se estructura y se convierte en información útil cuando se asocia a una experiencia en particular –como lo serían acá las mujeres e-pacientes con Artritis Reumatoide- lo que podría ayudar en la construcción de un conocimiento experiencial que se pueda reproducir y el que se pretende visualizar en esta Investigación.

³³Labarca B, Salinas B, (2012) “Apuntes sobre Gestión de Conocimiento para el desarrollo rural en Latinoamérica”. Revista de Psicología Castalia, año 13, N°20- 2011. Pp. 43.

³⁴Labarca B, Salinas B, (2012) “Apuntes sobre Gestión de Conocimiento para el desarrollo rural en Latinoamérica”. Revista de Psicología Castalia, año 13, N°20- 2011. Pp. 35-43.

6.3. Autocuidado.

Los objetivos de este proyecto de Investigación apuntan a explorar estas experiencias y saberes que el paciente experimenta, para así poder observar las estrategias de autocuidado que emergen con respecto a su enfermedad en tanto se obtenga información valiosa que aporte al bienestar del e-paciente. En cierto sentido nace la pregunta que dio el sustento a la motivación de esta Investigación, la cual es ¿Cómo usamos las tecnologías para el propio autocuidado de nuestra enfermedad?

Para comprender el concepto de autocuidado que se pretende explicar aquí, revisaremos que desde su origen:

“se encuentra en la salud pública, específicamente en la práctica de la enfermería. Desde este ámbito, el autocuidado ha sido definido como aquellas actividades que realizan los individuos, las familias, o las comunidades, con el propósito de promover la salud, prevenir la enfermedad, limitarla cuando existe o restablecerla cuando sea necesario” (Gonzales y Arriagada, 1999, en Morales, 2003 Pág. 8)³⁵

Desde este concepto, recogeremos la idea de que el individuo pueda realizar actividades que promuevan el cuidado de su propia enfermedad, pero que también conceptualicen el propio autocuidado que también:

*“exige un conocimiento sólido y profundo del propio cuerpo, así como la habilidad de reconocer este cuerpo cada día. Y por cierto que requiere la actitud que sustentará la agenda en donde se incorporen las actividades de autocuidado detectadas”*³⁶

³⁵ DURRUTY, Paulina. Ejes de Autocuidado para el Psicoterapeuta orientado a la Prevención del Síndrome de Burnout desde la Perspectiva de la Asertividad Generativa. Memoria para optar al Título de Psicóloga, Universidad de Chile, Santiago, 2005.

³⁶Recuperado en:

:<http://saludmentalcomunitaria.bligoo.cl/content/view/990636/Autocuidado.html#.U7wb5PI5PT8>

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Lo anteriormente expuesto se presenta como un conocimiento de nuestro propio cuerpo, en donde puedo visualizar actividades a realizar que nacen para nuestro propio bienestar, y que finalmente ayudan a pensar este concepto como:

“una estrategia vital que permite a las personas aprender a actuar en distintos escenarios de manera tal que se mantengan las defensas en estado óptimo y las energías enfocadas en lograr objetivos personales e institucionales”³⁷

Estos son los parámetros que permiten acercarnos a una definición de autocuidado enfocada al paciente y en concordancia con los objetivos de la investigación: explorar, conocer e identificar distintas estrategias de autocuidado que comienzan a aparecer cuando comparten sus experiencias y subjetividades que emergen cuando se habla de convivir con esta enfermedad.

³⁷ Recuperado en:
<http://saludmentalcomunitaria.bligoo.cl/content/view/990636/Autocuidado.html#.U7wb5PI5PT8>

7. MARCO METODOLÓGICO.

7.1. Enfoque Metodológico

El presente estudio se encuentra principalmente basado en las aproximaciones que se pretenden recoger sobre los saberes y experiencias que emergen desde las comunidades virtuales de e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide. Esto se encuentra orientado a conocer y explorar como se gestionan y se producen estos saberes y experiencias que circulan en estas comunidades virtuales, para así poder describirlas en esta investigación e identificar las posibles estrategias de autocuidado que podrían surgir desde los e-pacientes, lo que nos posibilitaría como psicólogos e investigadores el acercarnos a visualizar el sentido y el significado que le otorgan a estas vivencias.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, se estima que el enfoque metodológico que se hace pertinente para los objetivos de esta investigación corresponden al Enfoque Cualitativo, el que *“muestra su potencial al poder asumir los rasgos propios de un objeto que habla”* (Canales, 1995, Pág.35) ³⁸ ya que lo que pretende en primera instancia este estudio es explorar las experiencias y saberes que surgen en las mujeres e-pacientes con Artritis Reumatoide que se encuentra dentro de una comunidad virtual y que han vivenciado al pertenecer y ser miembros de una comunidad que esté dedicada a su enfermedad.

Este tipo de investigación nos permitiría recoger la experiencia desde el sujeto, el poder visualizar como la vive, la internaliza y la interpreta, ya que todo enfoque cualitativo se encuentra ligado a las cualidades, motivos, contenidos, intenciones y/o acciones que la

³⁸ Canales, M. Sociología de la vida Cotidiana (1995). En M. Garretón y O. Mella (Editores). Dimensiones actuales de Sociología. Santiago.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

persona presenta (Mella, 1995)³⁹ para así entonces poder identificar aquellos acontecimientos y procesos que han ido surgiendo en estas mujeres desde que comienzan a vivir su enfermedad, y de esta forma poder conocer los cambios que se pudiesen producir en su vida cotidiana y averiguar cómo han ido enfrentando este proceso desde su diagnóstico.

Por lo tanto, se hace necesario elegir el tipo de enfoque metodológico cualitativo en este proyecto, ya que principalmente dicha elección se ha efectuado porque este tipo de encuadre está orientado a la comprensión de los fenómenos como el objetivo principal del proceso investigativo, para así también profundizar en los datos, la interpretación, y la contextualización del ambiente o el entorno de las personas entrevistadas y recolección de experiencias únicas, haciendo énfasis en que el papel que el investigador realiza se encuentra principalmente ligado a la interpretación de sucesos y acontecimientos para así indagar en la construcción de un conocimiento subjetivo, el cual mantiene características propias de este tipo de estudio tales como: holística, empírica, interpretativa y empática. (Rodríguez, Gil y García, 1996)⁴⁰.

7.2. Tipo y diseño de Investigación

El tipo de investigación que presentamos a continuación es de carácter Exploratorio y Descriptivo. Se ha elegido este tipo de investigación ya que los principales objetivos de este estudio son: examinar y explorar las experiencias y saberes que surgen en las comunidades virtuales de e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide, y después, en una segunda instancia, analizar y describir dicha información recogida.

³⁹ Mella, O. (1995). Cualitativo y Cuantitativo: Dos formas de hacer Sociología. En M. Garretón y O.Mella (Editores) Dimensiones actuales de Sociología. Santiago.

⁴⁰ Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Ediciones Aljube. Málaga. España.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Entenderemos por estudio exploratorio aquel trabajo que realizamos como investigadores al momento de proponer como objetivo el examinar ciertas realidades, temas o problemas de investigación que han sido poco estudiados o que no se han abordado antes, ya que *“nos sirven para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos, obteniendo información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida real”* (Hernández, Fernández y Baptista, 1991, Pág. 59) ⁴¹

Esta descripción se encuentra totalmente ligada al objetivo de esta investigación, puesto que visualizamos que el tema de los saberes que comienzan a emerger dentro del contexto de la Psicología de la Salud, y específicamente, desde las redes sociales tales como las comunidades virtuales de e-pacientes que se han ido conformando como un espacio social más gracias al auge del desarrollo tecnológico, y que no ha sido mayormente estudiado y/o abarcado en profundidad, pero que sin duda lo virtual es un ámbito que debe profundizarse.

También, el tipo de investigación será descriptivo, puesto que se busca poder especificar los rasgos más importantes de algún fenómeno a analizar, describiendo así tendencias de algún grupo o población en particular. (Hernández, Fernández y Baptista, 1991) ⁴² lo cual se liga a nuestros objetivos investigativos, ya que todo lo que se pueda recoger en las comunidades virtuales de e-pacientes será sometido a un análisis, en el cual trataremos de especificar a qué tipo de vivencias y experiencias se ven sometidas estas mujeres con Artritis Reumatoide desde su diagnóstico hasta lo más cotidiano en el diario vivir, para poder ir describiendo lo observado en aquello que se está investigando.

⁴¹ Hernández S., R; Fernández C., C.; & Baptista L., P. (1991). Metodología de la Investigación. México: Mc Graw-Hill.

⁴² Hernández S., R; Fernández C., C.; & Baptista L., P. (1991). Metodología de la Investigación. México: Mc Graw-Hill.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

7.3. Técnicas e instrumentos de recolección de la información.

Primera Etapa: Etnografía Virtual.

El auge del acceso a internet que se ha observado en las últimas décadas ha ido propiciando los estudios y cuestionarios a través de las plataformas virtuales. Lo que se ha ido utilizando en este proceso para su análisis es el método etnográfico, el cuál ayuda a observar como estos espacios electrónicos se han ido transformando en diferentes contextos de relación para las e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide, en donde también se establecen así vínculos sociales a través de estas comunidades virtuales, gracias a lo cual podremos observar las repercusiones que este tipo de relación off-line podría tener también en sus vidas.

La importancia de la Etnografía Virtual no se encuentra delimitada a estudiar los diferentes usos del internet como una herramienta de investigación, sino también poder observar que tipos de prácticas sociales se llevan a cabo cuando una persona se encuentra en línea y en qué manera esto le genera significado a las personas que la utilizan (Mason, 1999)⁴³ para así, en este caso mediante diferentes tipos de técnicas de recolección de información, explorar los diferentes aspectos de la vida social on-line que mantienen los e-pacientes en las comunidades virtuales.

Para Hine, la Etnografía Virtual es un aspecto metodológico orientador para el estudio de las nuevas tecnologías, en donde lo importante acá es poder *“alcanzar un sentido enriquecido de los significados que va adquiriendo la tecnología en las culturas que la alojan o que se conforman gracias a ella”* (Hine, 2000, Pág. 17)⁴⁴ Esta autora explica que la tecnología actual en la que navegamos por el ciberespacio, representa también una

⁴³ Mason, B. (1999) "Issues in Virtual Ethnography" en Buckner, K, ed. Ethnographic Studies in Real a Virtual Environments: Inhabited Information Spaces and Connected Communities. Proceedings of Espirit i3 Workshop on Ethnographic Studies. Edinburgh: Queen Margaret College.

⁴⁴ Hine, C. (2004): Etnografía virtual. Barcelona. Editorial UOC.



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

cultura, en dónde visualiza este espacio de sociabilización virtual como un lugar en donde se puede investigar y realizar un trabajo de campo, puesto que acá se realizan:

“interacciones relevantes que pueden ser entendidas como constitutivas de una cultura en sí misma (...) en dónde el etnógrafo puede construirse a sí mismo como un actor que necesita tener experiencias similares a las de sus informantes, indistintamente de cuán mediadas estén tales experiencias” y agregando además que la etnografía virtual *“puede ser parcialmente concebida como una respuesta adaptativa y plenamente comprometida con las relaciones y conexiones, y no tanto con la locación, a la hora de definir su objeto(...)* la que nace gracias a que *“el uso práctico de las tecnologías se desarrollan siempre a partir de un contexto determinado”* (Hine, 2000, Pág. 18-19)

Gracias a estas premisas, se puede establecer que el estudio etnográfico y virtual se preocupa principalmente de visualizar al ciberespacio como un lugar en donde emergen prácticas culturales, fluctúan subjetividades, y se pueden encontrar diversas identidades, pero que también, como plantea la autora, todo lo anteriormente expuesto es el resultado del contexto histórico en el cual nos encontramos, y cobra importancia el tiempo-espacio en donde originan estas tecnologías.

Es decir, que para Hine, las nuevas tecnologías virtuales son nuevos espacios de sociabilización los que se deben entender de dos formas a la vez: primero, conformando una cultura, y en segundo lugar, siendo un artefacto cultural (Hine, 2000). Es así como la autora del libro “Etnografía Virtual” expone que para poder realizar un estudio de campo pertinente se deben considerar estas dos visiones para poder establecer una relación entre espacio y etnografía virtual, en donde se visualice el contexto y así observar lo online y lo offline.

En base a lo dicho anteriormente, es que la conformación metodológica de este estudio está basada en responder a esta relación, proponiendo así un estudio metodológico que

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

en su primera parte realice un acercamiento a un estudio de campo de las comunidades virtuales de pacientes con Artritis Reumatoide y que en su segunda etapa, se realicen entrevistas semi-estructuradas presenciales a pacientes mujeres con AR –las cuales a su vez también participan en estas comunidades virtuales- para así recoger y contrarrestar la información en dos momentos: en lo online y en lo offline, ya que cómo diría Domínguez:

“La etnografía virtual podría entenderse como una etnografía estructurada en torno a casos concretos dentro y fuera de la red, vinculados entre sí por medio de complejas relaciones mediadas por artefactos tecnológicos, de los que Internet solo sería uno más de ellos. Por consiguiente, resolver la nueva crisis del método etnográfico cuando entran en juego factores tecnológicos digitales, tendría que ver con afrontar y resolver con el uso de métodos de penetración, análisis y representación, la complejidad del entramado relacional que está implicando a sujetos y a máquinas al mismo tiempo” (Domínguez, 2007, Pág. 59)⁴⁵.

Por lo tanto, y en base a lo anterior expuesto, el desafío de este trabajo metodológico se encuentra basado poder visualizar que el *“reto de la etnografía virtual consiste en examinar cómo se configuran los límites y las conexiones, especialmente, entre lo virtual y lo real”* (Hine, 2002, Pág.81) Internet entonces vendría siendo el artefacto cultural, pero que a su misma vez estaría conformando una cultura que va más allá de lo virtual la cual penetra en lo físico, visualizando el estudio de campo como un componente que se encuentra en evolución, ya que el fin de la etnografía no sólo es descripción, sino también la comprensión de los fenómenos estudiados (Domínguez, 2007)

Actualmente, nos encontramos en una época en donde los vínculos sociales que realizamos cotidianamente a través de Internet y las redes sociales se establecen por medio de los significados que posibilitan aquellos artefactos construidos de forma artificial

⁴⁵ Domínguez, D. (2007). Intención de la Etnografía virtual. En: Revista Electrónica Teoría de la Educación, Educación y Cultura en la Sociedad de la Información, Madrid.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

para su uso a través de la computadora. Lo importante de este tema es el poder problematizar y mostrar extrañamiento ante la tecnología de Internet, puesto que esta puede ayudar a convertir los métodos cualitativos de la entrevista y la observación en elementos centrales de una etnografía en/de Internet y los fenómenos asociados que se puedan encontrar (Latour, 2001) ⁴⁶

La Etnografía virtual permite entonces un estudio detallado de las interacciones que mantienen las personas en línea, viendo a Internet no sólo como un medio de comunicación, sino también como un artefacto en que actualmente se presenta de manera cotidiana en la vida de las personas y es un lugar de encuentro más en donde se permiten así también la creación de comunidades virtuales con distintos intereses en común, y emerge un nuevo espacio de sociabilización entre ellos, descubriendo así nuevos fenómenos gracias a la utilización de estas plataformas (Reid, 1994; Clodius, 1995; Turkle, 1995; Baym, 1995; Hamman, 1998; Rutter,1999; Lopes, 2000) ⁴⁷

Segunda Etapa: Entrevista Semi- Estructurada.

La elección de las técnicas de recolección de información a utilizar es relevante puesto que el diseño de estas debe ser capaz de aprehender todo lo que podamos observar y recoger en base a la temática estudiada. En este caso, he elegido también como herramienta de recolección de la información realizar entrevistas presenciales semi-estructuradas a mujeres con Artritis Reumatoide que sean parte de comunidades virtuales de pacientes con respecto a su enfermedad.

En torno a la definición conceptual de esta herramienta metodológica existe una gran cantidad de aportes en la bibliografía actual, de las cuales he elegido la siguiente para el entendimiento de esta investigación:

⁴⁶ LATOUR, B. (2001): La esperanza de Pandora. Barcelona. Gedisa.

⁴⁷ Reid, E., 1995, Virtual Worlds: Culture and Imagination. Pp. 161-83 in CyberSociety: Computer-Mediated Communication (ed. by S.G. Jones). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

*“Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras”*⁴⁸ (O S.J. Taylor, R. Bodgan, 1984) Dicho esto, las entrevistas ayudarían a la comprensión de lo que encontraremos en el estudio etnográfico, lo que será contrarrestado con lo que las pacientes tengan que decir en el espacio real.

7.4. Diseño y características de la herramienta:

En lo que respecta al diseño de las entrevistas semi-estructuradas como herramienta base esta investigación metodológica para la recolección de información de manera off-line, se recomienda la utilización de una guía o pauta para cada una de las entrevistas, a través de la cual se incluyan los ejes temáticos que le dan sustento a este trabajo para así poder cumplir a los objetivos de la investigación.

En este caso, la pauta utilizada para las entrevistas semi-estructuradas fue la siguiente:

- *¿Cuál ha sido su experiencia al ser diagnosticada con esta enfermedad? (para abrir el diálogo)*
- *¿Cómo ha sido su experiencia al pertenecer a estas comunidades virtuales que se encuentran dedicadas a su enfermedad?*
- *¿Cuál cree usted que es la labor que cumple esta comunidad virtual?*
- *¿Cómo llegó a saber de esta comunidad virtual? ¿Hace cuánto tiempo es parte de esta?*

⁴⁸ O S.J. Taylor, R. Bodgan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Editorial Paidós, 1984.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

- *¿Cuáles serían los aspectos positivos de ser parte de esta comunidad virtual? ¿Y los aspectos negativos?*
- *¿Cree usted que el pertenecer a estas comunidades virtuales ayuda al propio autocuidado de su enfermedad?*
- *¿En qué aspecto usted considera que le ha servido ser parte de esta comunidad virtual con respecto a su enfermedad?*
- *¿Se encuentra usted satisfecho con su participación en estas comunidades virtuales?*

7.5. Delimitación de la Muestra:

El universo de personas que se pretende estudiar en esta Investigación se construye en dos partes. En una primera instancia se realizará un acercamiento a la comunidad virtual HealthUnlocked, específicamente al grupo de pacientes de “Artritis Chile”

En una segunda instancia, se realizarán entrevistas semi-estructuradas presenciales a cuatro mujeres entre 20 y 45 años que sean participantes en estas comunidades virtuales de pacientes con Artritis Reumatoide con al menos de seis meses de antigüedad en su inscripción.

7.6. Plan de Análisis de la Información

El análisis de la información en un contexto cualitativo tiene estrecha relación con un proceso que se encuentra en continuo desarrollo, donde la recolección y el análisis de los datos van siempre de la mano (Taylor y Bogdan, 1985) ⁴⁹ esto nos ayudaría entonces a poder obtener una comprensión mucho más profunda de lo que se ha ido estudiando

⁴⁹ Taylor, S. y Bogdan, R. (1985). Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. La búsqueda de significados. Editorial Paidós. Buenos Aires.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

hasta el momento, para así poder llegar a una interpretación sobre el tema que estamos estudiando.

La técnica elegida para procesar y dar orden a los datos e información que se pretende recoger en esta investigación es el análisis cualitativo por categorías, lo que permitirá el organizar la información en una primera instancia de manera conceptual para que así se pueda rescatar el material relevante que nos permita conocer los saberes y experiencias de las e-pacientes con AR. Esto implica clasificar las citas, tópicos y categorías de análisis, la codificación entonces comienza cuando se observa diferencias y similitudes entre segmentos de los datos (Hernández, R. Fernández, R. Baptista, P. 1991)

Para poder cumplir con los objetivos de esta investigación, se trabajará con el análisis por categorías predefinidas, pues estas categorías permiten *“que el investigador ha acotado su mirada y ha elegido conocer o describir elementos específicos dentro del problema definido”* (Echeverría, 2005, Pág. 11).⁵⁰

⁵⁰ Echeverria, G. (2005). Análisis Cualitativo por Categorías. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

8. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Etapas de Investigación: Segundo Semestre 2014.	Tiempo en meses-días															
	Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre			
	2	9	16	23	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23
Etnografía Online		x	x	x	x	x										
Formulación Pauta Entrevista Semiestructurada								x	x							
Realización de entrevistas												x	x			
Análisis Metodológico							x			x				x	x	x

9. Análisis y Resultados de la Investigación:

Como se explico anteriormente en el marco metodológico, el procedimiento para realizar el análisis de la información, es en una primera instancia un acercamiento a la Etnografía Virtual de la plataforma HealthUnlocked, específicamente en la comunidad de salud: “Artritis Chile”, y en un segundo lugar, la realización entrevistas presenciales semi-estructuradas, esto para complementar el estudio virtual así como también para dar cuenta que sucede con las pacientes al unirse a estas comunidades virtuales en su entorno offline.

En las entrevistas semi-estructuradas las preguntas están relacionadas con su experiencia como e-pacientes en las comunidades virtuales de pacientes. Es por ello que la entrevista tiene el propósito de producir información relevante para el problema de estudio. El discurso oral producido en la entrevista fue recogida en formato digital, el cual se transcribió textualmente para realizar posteriormente los análisis.

9.1 Análisis Etnográfico Virtual:

a) Descripción de la comunidad virtual “Artritis Chile”

En el aspecto virtual, se realizaron observaciones para identificar distinciones, temas de comunicación y principales relaciones que se establecen en torno a esta comunidad online de pacientes con Artritis Reumatoide. Así como también las comunicaciones observadas entre los miembros de la comunidad tuvieron un registro escrito en el cuaderno de campo de la Investigación a partir de las citas textuales que se expresan en Artritis Chile, a las cuales se les realizó el análisis de contenido.⁵¹

⁵¹ Se adjuntan algunas impresiones de pantalla en los anexos para validar esta información, manteniendo el anonimato de los usuarios.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

En términos generales, la comunidad virtual “Artritis Chile” mantiene un total de 615 seguidores, con una cantidad de 127 post hasta la fecha. La descripción que entrega la comunidad al ingresar a ella es la siguiente:

“En Artritis Chile nos estamos reuniendo las organizaciones que trabajamos vinculados a esta condición de salud. Creemos que, cada organización desde su propio trabajo y óptica, puede aportar en esta unión para que tengamos más y mejor información, lo que a su vez nos puede permitir una búsqueda de mejores políticas públicas en torno a esta enfermedad. Porque juntos somos más.”⁵²

En este párrafo podemos observar que el primer objetivo que expresa la comunidad virtual está relacionado a establecer un trabajo en red, puesto que realiza un llamado a las organizaciones que están dedicadas a la Artritis Reumatoide, las cuales son variadas, ya que podemos encontrar entre ellas a la Corporación Volar, Me muevo, y diferentes grupos en Facebook que están dedicados a esta enfermedad, con el fin de poder otorgar mayor y mejor información a los miembros que ingresan a Artritis Chile.

En la página podemos encontrar también un post de bienvenida⁵³ en el que se les expresa a los usuarios que se conecten a Artritis Chile, tres premisas fundamentales al ser parte de ésta: 1) Que los pacientes entiendan que este espacio virtual no reemplaza en ningún caso la relación entre el médico y el paciente 2) Que la información y experiencias que se compartan/respondan descansen en la confianza y el respeto por los otros y 3) Que los usuarios se identifiquen de forma correcta, es decir, no de forma anónima y explicitando si es paciente, familiar, u otro.

Gracias a la observación realizada, se puede decir que el punto 3 no se cumple a cabalidad, ya que dentro de los post estudiados, de los 127 publicados, sólo 63 se

⁵² Obtenido en: <https://healthunlocked.com/artritischile/about>

⁵³ Obtenido en: <https://healthunlocked.com/artritischile/posts/130139752/bienvenidos-a-la-comunidad-artritis-chile>



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

encuentran identificados de forma correcta, explicitando si es paciente o familiar, y adjuntando el nombre de cada persona que realiza la pregunta o el post con información. Los otros dos puntos se podrán visualizar con más atención en el análisis de los contenidos conversacionales que siguen a continuación.

b) Contenido expuesto por los pacientes en “Artritis Chile”:

En esta parte, se hace necesario expresar que para la realización del análisis del contenido expuesto, se han establecidos criterios de correspondencia con el problema y los objetivos de esta investigación. Para el análisis de contenido la unidad de análisis principal fueron los post que son publicados periódicamente por los miembros de esta comunidad virtual. Algunas de las frases que se citarán a continuación fueron utilizadas como fragmentos de comunicación relevantes entre los e-pacientes revisados a través de las diferentes secciones de esta plataforma virtual.

Luego de haber revisado uno a uno los post que se encuentran en esta red de salud, se ha dividido en dos partes los tópicos más recurrentes. La primera tiene relación con el diagnóstico de la enfermedad, en donde los pacientes comparten sus experiencias a los pocos/días semanas de ser diagnosticados. El segundo tópico está ligado con la información médica que se expone y se solicita.

Se eligieron algunas frases y/o citas las cuales mantienen el anonimato de los participantes y que se encuentran respaldadas en los anexos de esta investigación.

1° Contenido Conversacional: Experiencia frente al Diagnóstico.

Lo que se pretende en este apartado es recoger las experiencias que expresan las e-pacientes mujeres con AR en esta comunidad virtual. Se hace relevante rescatar estos testimonios puestos que son los que más se repiten dentro de Artritis Chile.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Se puede observar que al momento del diagnóstico, las pacientes expresan el sentirse desorientadas frente a esta situación, expresando así sentimientos de temor e indecisión de que es lo que se viene a futuro:

“Me acaban de diagnosticar de AR, me siento algo perdida y con temor. Al pensar que es una enfermedad con la cual debo vivir el resto de mi vida y tomar medicamentos cada día me deprime, al principio cuando me comencé hacer los exámenes no le tome el peso a la posible enfermedad (...) No sé cómo empezar hacerle frente a la enfermedad y comenzar mi lucha”

Sin embargo, se puede visualizar que las e-pacientes también expresan alegría al darse cuenta que existen otras personas que están pasando por el mismo sufrimiento, así como también gracias al hecho de encontrar a alguien que las entienda ya que padecen lo mismo que ellas:

“hola a todos, soy nueva en esto. me llamo christy, tengo 36 años vivo en quilpue, me diagnosticaron hace 1 mes AR. los dolores son terribles, no me puedo mover bien aun. las manos, tobillos, rodillas.....tomo metrotexato, prednisona, ketorolaco, me siento mejor hoy pero igual bajoneada con el tema. me alegra saber que ustedes me entienden.

saludos a todos.”

“Hola, ayer descubrí esta página y estoy muy feliz de saber que no soy la única que convive con esta enfermedad. Elegí como nombre “desafío”⁵⁴ porque para mí, cada día levantarme y echarme andar es un desafío. Qué suerte encontrarlas.

Gracias”

⁵⁴ En referencia al nombre de usuario dentro de “Artritis Chile”

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

2° Contenido Conversacional: Solicitar información acerca de temáticas correspondientes a su enfermedad.

Otro de los hallazgos que se pueden observar en esta investigación, es sobre las temáticas más recurrentes que emergen en esta comunidad virtual sobre el correcto uso de los medicamentos, sus consecuencias y contraindicaciones, por lo que podríamos deducir que la relación entre el médico y el paciente denota una falta de información concreta sobre las contraindicaciones del tratamiento.

“tomo muchos remedios, ¿será perjudicial para mi hígado? (...) tomo 3 metforminas, 1 Eutirox, 2 Losartan, hidrorenol, pregabalina, ya que tengo polineuritis diabética, estos 3 remedios, y Fluoxetina (2), más Clonazepán...ya que estoy con depresión. Sé que me puedo dañar la retina y el hígado con tanta pastilla... ¿Es así?...”

Gracias y saludos. G.”

También se observa que entre los miembros se solicitan datos de medicamentos cómo se deduce en esta cita:

“Hola amigos: Alguien sabe donde conseguir Arava de 20mg mas barato en Chile? Agradezco sus comentarios. Saludos...”

En la siguiente cita podemos darnos cuenta que a esta comunidad virtual no sólo acceden e-pacientes con AR, sino que también sus familiares, los cuales se hacen miembros para pedir consejos y/o datos para pedir ayuda e información sobre la enfermedad:

“Mi mamá padece de artritis y fue descubierto hace menos de un año, pero lo que me extraña que su médico solo le da paracetamol para sus dolencias y el dice que no existe otro medicamento para ella, lo que me extraña; porque sé que existen otros medicamentos, por favor pido información sobre centros de atención

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

especializados en la artritis, porque veo a mi mamá con mucho dolor y aun ella es y una mujer que es activa que gusta de la vida, gracias por la ayuda”

Se hace relevante expresar también que en la página circula información expuesta de manera oficial por Cecilia Rodríguez, Comunicadora Social en proceso de terminar su Magíster en Salud Pública y una de las administradoras de la comunidad virtual Artritis Chile y creadora de la Fundación Me nuevo. Toda la información expuesta por Cecilia es en relación a la enfermedad, sobre medicamentos, tratamientos biológicos, advertencias y datos que están adjuntados en los anexos de esta investigación. No se encuentra necesario el revisar cada uno de ellos puesto que este acercamiento al estudio etnográfico de la comunidad virtual está dedicado a visualizar cuales son los tipos de contenidos expuestos por las e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide y su relación entre ellas.

9.2 Análisis Entrevistas Semi-Estructuradas por categorías:

Para revisar los resultados de las entrevistas realizadas, se ha utilizado la técnica de análisis cualitativo por categorías, con la finalidad de conocer las ideas centrales que emergen del propio discurso de las entrevistadas y que en base a los objetivos de esta investigación son los ejes principales para dar respuesta a la pregunta de investigación. De esta manera se pretende dar un orden y organización al lector para clarificar los análisis e interpretaciones de las temáticas que conforman cada categoría.

Categoría 1:

Experiencias de las pacientes al ingresar y ser parte de una comunidad virtual con respecto a su enfermedad.

Tópico 1: Indagar sobre cómo las pacientes con Artritis Reumatoide llegaron a ser parte de esta comunidad virtual.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Diversas son las motivaciones que llevaron a estas pacientes a ser parte de Artritis Chile, pero gracias a lo revisado en su discurso, en su mayoría refieren haber ingresado por dos motivos principales: la búsqueda de la información acerca de su enfermedad y la necesidad de sentirse acompañada en este proceso al momento del diagnóstico:

“fue buscando el conocer la enfermedad, el conocer experiencias de otros, y principalmente mi interés siempre fue el encontrar cosas más naturales, más alternativas que me pudiesen ayudar” (Entrevista 2)

En la siguiente cita podemos visualizar la importancia para las pacientes en el hecho de sentirse comprendidas por otro que se encuentra en su misma situación, lo cual corrobora las hipótesis que llevaron a crear esta investigación:

“cuando a mí me diagnosticaron pasaron un par de meses y yo dije, esto tiene que tenerlo alguien más que yo (...) alguien que no puede caminar, que no tiene licencia, que puede hacer nada y en el fondo como que la enfermedad te va encerrando, y lo peor es que si tú te deprimas, te hace mal. Y lo que yo traté de hacer fue buscar ayuda, a alguien que me asesorara, que me dijera que se va a pasar, que podrás vivir con esto (...) En el fondo buscando gente que tuviera lo mismo que yo. Hasta yo misma cree una página para poder encontrar gente como yo, sobretodo porque buscaba gente joven” (Entrevista 1)

“A través de internet, buscando y buscando información llegué primero a HealthUnlocked y después a la Corporación Volar y ahí me fije que existían grupos en Facebook y me metí.” (Entrevista 4)

En base a las citas escogidas, se puede concluir que en una primera instancia, las pacientes ingresan a estas comunidades buscando, todo tipo de información acerca de su enfermedad, lo cual independiente de su motivación principal, hizo que llegaran a



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

inscribirse en estas comunidades virtuales dedicadas a su enfermedad. En segunda instancia, también se encuentra la necesidad de encontrar a un otro que este viviendo la misma experiencia al sufrir AR, y que entiende, y comprende el mismo sufrimiento porque también lo padece. La importancia de este hecho denota como pacientes mujeres con AR se pueden llegar a sentir solas e incluso deprimidas al momento del Diagnóstico.

Tópico 2: Averiguar sobre la experiencia de las pacientes al ser parte de esta comunidad virtual.

Las pacientes valoran de manera positiva la experiencia de ser parte de Artritis Chile, puesto que expresan que el sentirse acompañadas, el encontrar información y nutrirse de la experiencia de un otro que les hace sentir comprendidas dentro de este proceso:

“Ha sido bien grato esto, ha sido sentirme acompañada detrás de la pantalla con otra persona que siente lo mismo que tú, y que te entiende, te lee y te manda ánimo, me siento más informada, como por ejemplo a la hora de hablar con los mismos doctores” (Entrevista 1)

En la siguiente cita también se expresa el hecho de que las relaciones que se entretienen dentro de estas comunidades virtuales se vuelven cercanas. También se corrobora uno de los aspectos expuestos en esta investigación: el hecho de que gracias a las comunicaciones entre e-pacientes sobre su propia enfermedad, emerge un saber paralelo al saber médico y que es conocido, entendido e internalizado a través de la propia experiencia de otros que sienten los mismos dolores que el propio paciente:

“parte he podido conocer gente muy valiosa, he podido también encontrar lo que buscaba, encontrar cosas alternativas que pudieran incidir y aportar a una mejor calidad de vida, he ido encontrando cosas, he ido evaluando también las experiencias que otros plantean, y principalmente lo que más he aprendido tiene

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

que ver sobre temas de alimentación, eh porque es algo que no está tan estudiado, he pasado por varios reumatólogos y todos me han dicho que no, sin embargo, con harta investigación y leyendo mucho testimonio, me di cuenta que sí, que a mí me hacía bastante sentido y claro, me di cuenta que si incide lo que uno come”
(Entrevista 2)

Se hace relevante el denotar el hecho de que a pesar de estar dentro de una plataforma meramente virtual, las e-pacientes expresan que gracias a encontrar un lugar en donde sentirse acompañadas y escuchadas por los otros miembros de esta plataforma han llevado lo on-line al mundo off-line, en donde se crean relaciones de cercanía, conociendo en persona a las e-pacientes con las cuáles interactúan:

“He conocido muchas personas que han traspasado la barrera de lo virtual y que se han ido convirtiendo en grandes amigas. Me he sensibilizado en todo sentido y he aprendido a valorar las cosas que tengo y a dejar de quejarme de cosas sin sentido, de cosas banales. ¿Sabes? Siento que he crecido mucho al pertenecer a este tipo de comunidades virtuales, desde que me diagnosticaron que entre en un espiral de aprendizaje que quizás antes en mi vida nunca tuve, puesto que nunca me tocó sufrir mucho por cosas y era una persona muy fría. Ahora, ya no soy esa misma persona. Y el pertenecer a esto me ha ayudado a darme cuenta de tantas cosas personales, no solo con respecto a la artritis, es un todo.” (Entrevista 4)

Una de las ideas que más se repite dentro de las entrevistas está relacionada con el hecho de que en estas comunidades virtuales de e-pacientes pueden encontrar a las únicas personas que pueden entender realmente lo que están sintiendo en este proceso con la enfermedad:

“Esta sensación de que no existe nadie que te entienda mejor que alguien que está pasando por el mismo proceso, ya sea como acompañante, como contenedor, o

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

que te cuente su experiencia y no sentirte tan solo es lo que me llevó a crear y ser parte también de las comunidades virtuales de artritis en Chile” (Entrevista 3)

“a propósito de estas comunidades virtuales yo he conocido personas en la vida real, más allá de la virtualidad y he conocido personas con las que yo me hecho muy amiga, eh, no son tantas, pero hay personas con las que sí ya tengo una relación con las que estoy ligada emocionalmente y eso ha sido bien importante, más allá de compartir el tema común, de encontrar personas con las que nos entendemos o hablamos el mismo idioma por así decirlo” (Entrevista 2)

Resumiendo los contenidos analizados en esta categoría de una forma breve, se pueden visualizar dos temáticas importantes que se han expuesto a lo largo de esta investigación y que intentaron averiguar: el hecho de que existe una búsqueda de los pacientes al momento de ser diagnosticados con AR por encontrar personas de su misma condición para sentirse comprendidas en esta situación, así como también la particularidad de que las relaciones que se gestan a través de estas comunidades virtuales traspasan la barrera de lo online, transmutando las relaciones de cercanía que emergen al mundo offline, es decir, concretando estas relaciones en la realidad.

Categoría 2

Saberes que circulan dentro de las comunidades virtuales de e-pacientes.

En esta categoría se rescatan los diversos saberes que emergen dentro de las comunidades virtuales de e-pacientes, en donde se visualiza los contenidos que más se repiten en las entrevistas, los cuales mantienen relación entre sí.

Por una parte, existen las e-pacientes que aportan con información que ellas manejan sobre la enfermedad desde su disciplina y/o profesión. Por ejemplo, la siguiente entrevistada es Trabajadora Social y expresa que su intención es aportar sobre lo que más

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

sabe así como también se puede encontrar una crítica al Modelo Biomédico –que es en donde se fundamenta esta investigación- en donde refiere que su única labor sería la de recetar medicamentos y no explicar más allá:

“si aparecen dudas sobre el Auge, yo manejo bastante bien la información, entonces si yo veo post voy a estar ahí, orientando, cuando aparecen dudas sobre pensiones, también sé como orientar, también otras confusiones que están muy ligadas al tratamiento, sobre la enfermedad, porque muchas veces los médicos sólo entregan una cantidad de recetas y no explican nada” (Entrevista 2)

En la siguiente cita se expresa la importancia del saber experiencial de los pacientes con AR, en donde muchas de las veces la información que circula les ayuda a aliviar el dolor que pudiesen presentar, y que a pesar de ser una enfermedad que afecta a todos los pacientes de distintas formas en los tiempos y expresiones de la enfermedad, existe un consenso común de cómo se siente tener esta enfermedad:

“en HealthUnlocked existe mucha información que me ha ayudado a entender y sobrellevar esto de la mejor manera posible, en donde algunos tips me han ido reduciendo el dolor que a veces se presenta. El poder enterarme también de las experiencias de otras personas que tienen lo mismo que yo, me ha ayudado a estar preparada en el caso de que pueda pasar a peores lo que me pasa. Hay mucha información, me gusta leer siempre los comentarios de las personas y de cómo una misma enfermedad puede ser tan distinta en el modo de presentarse pero tan igual a la vez en la forma de sentirse” (Entrevista 4)

Las pacientes a lo largo de las entrevistas denotan lo importante que es la experiencia del otro dentro de esta enfermedad, puesto que dejan de manifiesto que la información que se encuentra disponible en Internet e incluso a través de los mismos doctores no es suficiente para ellas:

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

“Hay mucha información que está en la experiencia, que no está en internet, que no están en los manuales de medicina, ni en las palabras que el doctor te dice. Por ejemplo hay muchas personas y reumatólogos que te dicen que no te debería doler la espalda y pucha a mí me dolía la espalda. Entonces en las comunidades virtuales me di cuenta que claro, quizás no es entendido como un síntoma médico más, pero que esto sí le pasaba a más personas que contaban su experiencia en estas comunidades, y al comentar nuestras experiencias nos damos cuenta que claro, sí nos pasa, y que sí, a pesar de que no existen estudios que lo digan, pucha, nos duele la espalda poh, es algo que sí nos pasa, y así como muchas otras cosas que los médicos no consideran, nos está sucediendo, entonces estamos más informadas” (Entrevista 1)

Sin embargo, también se puede encontrar una crítica al exponer mucha información que esté ligada al sufrimiento, las emociones, y la vida personal, puesto que:

“Es delicado el que aconsejas, eh, hasta las cosas espirituales. Yo miro con harto recelo cuales son los pasos a seguir si declaras en un post que quieres matarte. Yo no tengo ningún problema en que la gente tenga fe, no es un ámbito donde juzgue o no, pero si yo digo que me voy a quitar la vida la respuesta no debiese ser el “rézale a Dios” o sea qué es lo que haces en estas situaciones, cómo se deriva al sistema médico, si acá hay temas clínicos que no tienen que ver con Dios, o sea, no sé, los que son creyentes quizás lo ven de alguna u otra forma, pero a lo que voy es que quizás a esa persona hay que prestarle atención médica, o internarlos en algunos casos, o darle algún medicamento, no sólo rezar, entonces ponte tú, eso lo encuentro super delicado” (Entrevista 3)

Resumiendo esta categoría, se puede interpretar que los diversos saberes que circulan dentro de estas comunidades virtuales son valorados principalmente gracias a las

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

similitudes en lo que respecta al sentirse igual a otro que padece lo mismo que tú en distintos aspectos, gracias a que encuentras experiencias que coinciden con las tuyas y que en el fondo ayuda a educarse entre pares en una misma situación.

Creo que también se hace importante tomar en cuenta lo expresado por una entrevistada –temática que también se repitió en otra entrevista- sobre la información emocional que uno expone a través de estas comunidades virtuales, y las respuestas que uno expresa ante la fragilidad de otro que está sufriendo.

Categoría 3

Autocuidado: ¿En qué ayuda el ser parte de una comunidad virtual al e-paciente?

Como se puede observar a continuación, uno de los aspectos principales para el autocuidado del propio paciente es el tema de las redes, puesto que ayuda a los pacientes a hacerse cargo de su propia enfermedad, buscando estrategias para hacer más llevadero el vivir con Artritis Reumatoide:

“El tema de las redes es maravilloso, maravilloso, maravilloso. Es lo que más alabo de todo, yo he hecho grandes amigos, y no sólo acá en Chile, sino que en el mundo. Me he vinculado en mil partes a través de esto, este ámbito es el más importante, y todo lo que eso conlleva, buenas relaciones, contactos, acceso a nueva información, etcétera. Y el sentirse útil, el que tu dolor le sirva a alguien más, tu dolor adquiere un sentido porque puedes advertirle a los demás en ciertos casos”
(Entrevista 3)

El tema de la alimentación adecuada para convivir con esta enfermedad es uno de los más importantes para las pacientes, puesto que entre los doctores no existe una explicación científica que explique que la alimentación incida en la reducción de los síntomas, lo que

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

sin embargo, para las e-pacientes la experiencia consensuada les manifiesta todo lo contrario:

“Pienso que si yo no hubiera entrado a este tipo de red no hubiera cambiado ciertos hábitos alimenticios y ahora quizás podría haber estado peor, o no sé, algunos tips cuando empiezan los dolores que de verdad te ayudan, y que los doctores no son capaz de decirte cuando uno les pregunta, sólo se remiten a pastillas (...) Que la experiencia de otras nos ayude a educarnos y a cuidarnos entre todas. Siento que ayuda a uno quererse más y a formar una idea de autocuidado que muchas de nosotras no teníamos idea, y eso ayuda mucho, porque en vez de deprimirme por esto que me tocó vivir prefiero cuidarme para sobrellevarlo de la mejor manera posible.” (Entrevista 4)

Acá de nuevo se repite la idea de la importancia de consultarle a un otro que se encuentra en la misma condición sobre información que podría ayudar al propio bienestar hasta en lo más cotidiano, otorgándole también valor a la experiencia de otro que ya lleva tiempo con la enfermedad y que les ayuda a estar alerta frente a cualquier eventualidad:

“Uno prefiere preguntarle a alguien que tiene lo mismo que uno, hay muchos que se han hecho vegetarianos, comparten sus experiencias, desde ejercicios hasta tomar ciertos jugos, desde medicamentos hasta probar con cosas naturales, terapias alternativas, hasta que tipo de zapatos comprarse, ayuda al propio autocuidado desde lo más mínimo y cotidiano” (Entrevista 1)

“Para mí es un hábito el estar revisando en las comunidades buscando siempre información sobre mi enfermedad que me pueda aportar, y he ido encontrando muchas cosas buenas, uno aprende mucho, vas aprendiendo por la experiencia del otro, por esas personas que tienen la enfermedad hace muchos más años, y les han

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

pasado cosas que a uno no, entonces uno aprende a estar atenta a algunos signos”

(Entrevista 2)

De esta forma, entonces podríamos concluir brevemente que las comunidades virtuales de pacientes con Artritis Reumatoide si aportan al propio autocuidado de la enfermedad, en distintos ámbitos gracias a la información experiencial que circula dentro estas plataformas virtuales.

10.- Conclusiones:

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la presente investigación y para ser coherentes con el enfoque epistemológico, teórico y metodológico de los objetivos a los que se pretendió dar respuesta en esta investigación, se presentarán a continuación una serie de conclusiones o consideraciones finales las cuáles pretenden, primero, responder a la pregunta de Investigación y segundo, realizar una crítica al trabajo realizado y a los contenidos estudiados, desde la comprensión de que todas las producciones de conocimiento que han sido expuestas en esta investigación serán siempre parciales, ya que se observan diferentes construcciones de la realidad las que se encuentran en directa relación con las tecnologías de la información, así como con los usos y apropiaciones que pueden hacerse en Internet. Lo que se pretende explicar en concreto, es que desde las comunidades virtuales de e-pacientes emergen prácticas particulares, pero al mismo tiempo ellas en su conjunto son la expresión de un contexto que vive cada paciente y que se refleja en el accionar de los usuarios en la red.

Con respecto a la pregunta de esta Investigación, la cual se formuló de la siguiente manera: *¿Cuáles son los saberes y experiencias que emergen y circulan en la comunidad virtual “Artritis Chile” de e-pacientes mujeres con Artritis Reumatoide con respecto al autocuidado?* Se considera que el estudio realizado ha podido responder a esta pregunta identificando a grandes rasgos los contenidos, entendidos como saberes, y las

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

experiencias de los pacientes que se encuentran dentro de esta comunidad virtual, logrando rescatar aquellos contenidos a los que se pueden dar uso para el propio beneficio de los pacientes en pos de su bienestar. Estos saberes y experiencias se encuentran detallados en el Análisis de los Resultados, pero en que síntesis refieren dar respuesta a la búsqueda de los pacientes por mejorar su condición frente a esta enfermedad, ya sea consultando por medicamentos, tratamientos alternativos, alimentación y compañía emocional para hacer frente a la Artritis Reumatoide.

Las comunidades virtuales de pacientes pueden ayudar a contribuir, iniciar, y propiciar que circulen ciertos actos comunicativos, en donde se seleccionan algunos contenidos como importantes, pero que en ningún caso deberían reemplazar el saber médico en temas que estrictamente le pertenecen al desarrollo concreto de la disciplina (como por ejemplo la aplicación y aumento de dosis de ciertos medicamentos)

Un tema importante a considerar es que todas las entrevistadas son parte de grupos virtuales en Facebook dedicados a su enfermedad, y expresan en sus relatos que estos grupos también son considerados para ellas, otro tipo de comunidades virtuales, a las cuáles acceden cotidianamente pero en donde el flujo de la información es completamente distinto al de las comunidades virtuales de pacientes como Artritis Chile. Esto es importante de considerar puesto que los contenidos que fluctúan en estos grupos de Facebook con más de 5 mil miembros la mayoría de las veces son de alto calibre emocional así como también se puede observar la entrega de información errónea con respecto a dosis, explicación y uso de algunos medicamentos, lo cual es un tema delicado y que en resumidas cuentas hace pensar cuál es el tipo de información adecuada que se debe traspasar de paciente en paciente.

Esto último también se hace importante de considerar puesto que emerge la idea de que debería cumplirse el ser un paciente responsable en todo ámbito, no sólo con mi propio

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

autocuidado y bienestar, sino también el tener cuidado con aquel otro que expresa un sentir y ser responsable con lo que puedo llegar a decir sobre lo que se está exponiendo, en dónde muchas veces –por lo podido visualizar en algunos grupos de Facebook- se expone la propia fragilidad emocional del paciente. En este sentido, contrasta con el estudio hecho en HealthUnlocked, puesto que esta plataforma es más responsable con los contenidos, ya que pasan por el filtro de las administradoras de Artritis Chile, en los grupos de Facebook no existen estos filtros, ni tampoco un acceso ordenando a la información. Esto último nos manifiesta un gran desafío, puesto que ¿Cómo se podría hacer para que en estas comunidades virtuales mejor organizadas de pacientes, circule la misma cantidad de personas y participación que en Facebook? Esto es una interrogante que emerge gracias a esta investigación. Dentro de esto, también se hace importante el considerar la importancia de que en estas comunidades virtuales existan caras visibles, es decir, que dentro de lo virtual también se presenten los miembros con su correcta identificación personal, lo cual ayudaría en cierto sentido a traspasar las barreras de lo virtual y a sentir también mayor confianza al saber que si soy paciente todos los que me leen al exponer mis propias experiencias también lo son.

También, es importante considerar que un aspecto positivo que presentan estas comunidades virtuales en pacientes con enfermedades crónicas y que en algunos casos se encuentran con sus capacidades reducidas gracias a los distintos niveles de sufrimiento que los aquejan, es el hecho de que en estos casos el desarrollo tecnológico está a favor de las personas que tal vez no pueden salir de sus casas por esto mismo, así como también la existencia de pacientes que se encuentran en lugares alejados de especialistas o psicólogos para su acompañamiento, puesto que lo virtual contribuye a sentirse presente dentro de un lugar en dónde puede expresar los sentimientos, dudas, emociones con respecto a su enfermedad, lo que contribuye a aliviar el peso de tener una enfermedad como la Artritis Reumatoide.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

En otro ámbito, y también como resultado del desarrollo de esta de investigación, es importante señalar algunas reflexiones metodológicas que surgen en relación la decisión de los métodos y herramientas utilizadas para resolver las interrogantes de esta investigación desde el Método Etnográfico Virtual.

En una primera instancia, se hace necesario analizar sobre el esfuerzo personal que se requiere por parte del investigador cuando se elige la Etnografía Virtual como eje orientador de la problemática a estudiar. Primero, ya que no existe aún una metodología concreta y operacional oficial para llevarla a cabo. Tal como la bibliografía disponible lo explica, el método etnográfico debe adaptarse al propósito de la investigación, y explorar de forma creativa las interacciones que tienen lugar en las plataformas virtuales a investigar.

Se me hace relevante detenerme en este punto ya que también se presenta como un desafío para las próximas investigaciones que se inscriban dentro de estos nuevos espacios de sociabilización, en donde circula una cantidad de información que en algunos casos merece ser estudiada, analizada y operacionalizada, sobre todo cuando los sentimientos, emociones, y fragilidades del ser humano quedan expuestas.

También, no hay que dejar atrás el hecho de que para el etnógrafo virtual se pide una gran dedicación de tiempo, y aprendizaje relacionado con la tecnología. Quizás esto es uno de los factores que me jugó en contra –además de la inexperiencia- para el correcto análisis de esta Investigación.

Se hace relevante también comprender el proceso investigativo dentro del contexto virtual como un espacio multi-situado, en donde los contenidos, saberes y experiencias que hallados en las comunidades virtuales cobren sentido también en las instancias presenciales. Es por esto que en esta investigación se decidió realizar entrevistas semi-

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

estructuradas para así contrarrestar y corroborar las interpretaciones que pudiese realizar solamente dentro del contexto de “lo virtual”

En resumen, se infiere que gracias a los avances tecnológicos actuales, se hace necesario visualizar el método etnográfico ya no como un lugar concreto, sino más bien, cómo expresara Hine, el poder identificar el campo de estudio etnográfico como un espacio de interacciones y flujos comunicativos que fluctúan y se entrelazan entre sí, en dónde el investigador también debe ser parte, recogiendo la información de la manera más creativa posible y ajustándose a la contingencia del proceso investigativo para así responder a los objetivos de la misma.

Para finalizar, me gustaría plantear una serie de interrogantes a las que no tengo respuesta aún, pero que emergieron gracias al proceso y desarrollo de esta investigación, las cuales podrían servir para la continuidad de este tipo de investigaciones en dónde fluctúan y se analizan las conexiones y distinciones entre las prácticas sociales en relación al autocuidado en dos espacios de sociabilización: lo online y lo offline.

Entendiendo la educación entre pares que se expresa gracias a intereses en común como una gran herramienta para el desarrollo de las comunidades virtuales de pacientes ¿Cuáles podrían ser los límites sobre la educación en ese sentido? ¿Hasta qué punto la experiencia de los pacientes puede tomarse como algo positivo al momento de influir en el comportamiento de un otro? El objetivo de educarse e informarse sobre la propia enfermedad, ¿Se cumple realmente al momento de hacer que mis metas de sanación y bienestar se vuelvan también las metas del otro? ¿Cuáles son los criterios para expresar que existe información que circula y se presenta de manera indeseada y que no aporta al verdadero desarrollo de estas comunidades virtuales? ¿Cómo es que inciden los sentimientos de desesperanza frente a esta enfermedad y que expresan los pacientes con AR en aquellos miembros que leen las temáticas pero que no opinan o no plasman su

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

parecer dentro de estas comunidades virtuales de pacientes? Gracias a lo visto en los resultados de esta investigación, el apoyo y el acompañamiento entre pacientes con Artritis Reumatoide emerge como un aspecto importante y positivo a considerar, entonces ¿Cuál es el lugar que ocupamos nosotros como psicólogos frente a esto? ¿Podríamos utilizar Internet –en estos casos- como una herramienta en pos de nuestros propios pacientes? Es decir, ¿Cómo podríamos utilizar las herramientas que nos entrega Internet en tanto un entramado de redes, a favor de la Salud Mental en Chile? ¿Podríamos aportar -en este caso específico en pacientes con enfermedades crónicas- al desarrollo responsable de pacientes con respecto a su propio bienestar mental sobre los límites que debe autoimponerse en las fragilidades emocionales a las que se encuentra expuesto y que también expone? ¿Cuáles métodos podrían utilizarse para prolongar el bienestar del paciente dentro de estas comunidades virtuales? ¿Cómo utilizo la tecnología en pos de esta finalidad?

Varias son las interrogantes que esta Investigación ha dejado abierta, y que abren claramente el camino para la continuidad de los estudios de la relación entre Salud Mental en Chile y el uso de las Tecnologías de la Información.

Por último, y para finalizar esta Investigación, y desde la praxis propia en el quehacer como psicólogos, me gustaría recordar la existencia del Espacio Psicoterapéutico, ya que se hace necesario recomendarlo para pacientes con Artritis Reumatoide debido a las características y consecuencias a nivel emocional de esta enfermedad, levantando la idea de que los pacientes deberían tener un apoyo y acompañamiento psicológico continuo en el desarrollo a lo largo de esta enfermedad, sobre todo en los períodos de crisis por los cuáles atraviesa el paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- **Anaya, J. M.** (1999). Genes y artritis reumatoide. Revista Colombiana de Reumatología, 6, Pág: 240-250.
- **Canales, M.** (1995). Sociología de la vida Cotidiana. En M. Garretón y O. Mella (Editores). Dimensiones actuales de Sociología. Santiago.
- **Canguilhem, G.** (2005). Lo normal y lo patológico. México: Siglo XXI.
- **Creed, F.** (1990). Psychological disorders in rheumatoid arthritis: A growing consensus?. Annals of the Rheumatic Disease, 49, 808-812.
- **Domenéch, M. y Tirado, F.J.** (2002): Ciencia, tecnología y sociedad: nuevos interrogantes para la Psicología. UOC Artículos.
- **Domínguez, D.** (2007). Intención de la Etnografía virtual. En: Revista Electrónica Teoría de la Educación, Educación y Cultura en la Sociedad de la Información, Madrid.
- **Echeverría, G.** (2005). Análisis Cualitativo por Categorías. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- **González, H., Rueda, J., Bodiel, M., Badillo, Y. y Rincón, H.** (1995a). Evolución del Programa Psicoeducativo para Pacientes con Artritis Reumatoide. Revista Colombiana de Reumatología, Pág: 85-86.
- **Hawley, Dj.** (2009). Psycho-educational interventions in the treatment of arthritis. Baillieres Clin Rheumatol.
- **Haraway, Donna** (1991/1995) Ciencia, Cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza. Ediciones Cátedra. Colección Femenismos, Madrid.
- **Hernández S., R; Fernández C., C.; & Baptista L., P.** (1991). Metodología de la Investigación. México: Mc Graw-Hill.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

- **Hine, C.** (2004): Etnografía virtual. Barcelona. Editorial UOC.

- **Howard, R.** (2005) Multitudes Inteligentes. Editorial Gedisa, España.

- **Keefe, F.J. y Bonk, V.** (1999). Valoración psicosocial del dolor en pacientes con enfermedades reumáticas. En: Rheumatic disease clinics of North America: Manejo del dolor en las enfermedades reumáticas. Madrid: Panamérica.

- **Kornblit, A.** (2007). Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis. Buenos Aires.

- **Labarca B, Sánchez Laguna F y Blaya J.** (2013) "Salud Móvil y software libre". Editorial UOC. España.

- **LATOUR, B.** (2001). La esperanza de Pandora. Barcelona. Gedisa.

- **Leight, J., Fries J. y Parkh, N.** (1992). Severity of Disability in RA. Journal of Rheumatology, 19, 1906-1911.

- **Mason, B.** (1999) "Issues in Virtual Ethnography" en Buckner, K, ed. Ethnographic Studies in Real a Virtual Environments: Inhabited Information Spaces and Connected Communities. Proceedings of Espirit i3 Workshop on Ethnographic Studies. Edinburgh: Queen Margaret College.

- **Mella, O.** (1995). Cualitativo y Cuantitativo: Dos formas de hacer Sociología. En M. Garretón y O.Mella (Editores) Dimensiones actuales de Sociología. Santiago.

- **MINISTERIO DE SALUD.** Guía Clínica Artritis Reumatoide. Santiago. Minsal, 2007.

- **Labarca B, Salinas B,** (2012) "Apuntes sobre Gestión de Conocimiento para el desarrollo rural en Latinoamérica". Revista de Psicología Castalia, año 13, N°20-2011.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

- **Organización Mundial de la Salud.** Prevención de las Enfermedades Crónicas: una Inversión Vital, 2009.
- **Página Web sin autor.** Portal de Melipilla. Hospital de Melipilla apoya a usuarios y pacientes de salud por Internet, 2014. Recuperado en: <http://www.portaldemelipilla.cl/5161-hospital-de-melipilla-apoya-a-usuarios-y-pacientes-de-salud-por-internet.php>
- **Página Web sin autor. Recuperado de:** <http://saludmentalcomunitaria.bligoo.cl/content/view/990636/Autocuidado.html#.U7wb5PI5PT8>
- **Página Web sin Autor. Recuperado de:** <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222c0667849b8f8e04001011f016146.pdf>
- **Ponce, I.** (2012). Monográfico: Redes Sociales - Definición de redes sociales. Disponible: <http://recursostic.educacion.es/observatorio/web/es/internet/web-20/1043-redes-sociales?start=1>.
- **Redondo, M. Perez, M. Iruarrizaga, I. (2003).** Intervención Psicológica en Artritis Reumatoide: Caso Clínico. eduPsykhé, Vol. 2, No. 1
- **Redondo, M. Tobal, J. Cano-Vindel, A. (2005)** Procesos de afrontamiento y ajustes a la enfermedad en pacientes con Artritis Reumatoide. eduPsykhé, 2005, Vol. 4, No. 2.
- **Rodríguez, G., Gil, J. y García, E.** (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Ediciones Aljube. Málaga. España.
- **Rheingold, Howard** (1993). The virtual community. Addison-Wesley. Reading, USA
- **SUBTEL (2013).** Chile se mantiene entre los cinco países OCDE de mayor crecimiento en penetración y acceso a banda ancha. Disponible:http://www.subtel.gob.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=3173%3Achile-se-mantiene-entre-los-cinco-paises-ocde-dmayorcrecimiento-enpenetracion-y-acceso-a-banda-ancha&catid=93%3Abanda-ancha&lang=es.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

- **Taylor, S. y Bogdan, R. (1985).** Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. La búsqueda de significados. Editorial Paidós. Buenos Aires.
- **Thacher, I. y Haynes, S.N. (2001).** A multivariate time series regression study of pain, depression symptoms, and social interaction in rheumatoid arthritis. International Journal of Clinical and Health Psychology.
- **Vayreda, A. Francesc NÚÑEZ [et al] 2002,** “E-communitas”
- **Vayreda, A., y Doménech, M. (2007).** Psicología e Internet. Barcelona. UOC.

ANEXOS:

ENTREVISTAS.

Entrevista Semi-Estructurada #1

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Edad: 27 años

Ocupación: Profesora de Educación Técnico Profesional

Estado Civil: Casada

Hijos: No

Comuna: Puente Alto

Fecha en la que fue diagnosticada: 27 de Septiembre 2012

Medicamentos que toma: Tratamiento biológico

Preguntas:

¿Cómo ha sido su experiencia al ser diagnosticada con esta enfermedad?

Primero, yo antes de que fuera diagnosticada ya tenía síntomas, entonces cuando yo ya fui diagnosticada efectivamente yo ya sospechaba y sabía que la tenía, entonces pucha ya estaba como frita. De partida, es super complicado, complejo, se me vino el mundo abajo, es un impacto super grande porque tu vas a buscar la información con respecto a la enfermedad y ves que la gente termina discapacitada, que es una enfermedad degenerativa, que las manitos y deditos chuecos, entonces es super mal pronóstico enseguida. Me cambió la vida del cielo a la tierra, cambiaron mis prioridades, todo. Yo antes estaba haciendo un magíster, y después de eso no le encontré sentido a terminar el magíster, tenía planes de ser jefa de UTP, tener una carrera en Educación, pero después se dieron vuelta todos mis objetivos. Mi primer objetivo era estar bien en el fondo, no tanto estudiar, sino que preocuparme de mi salud y vivir el día a día, eso me sucedió cuándo me diagnosticaron.

Al día de hoy, mm, a ver yo pase por un período en el que estuve super mal, pero hoy día estoy bien. Pero estoy bien gracias al tratamiento biológico, yo estoy en un estudio clínico en donde en el fondo prueban medicamentos con los pacientes, puesto que yo no respondía a ningún tratamiento convencional, entonces como ya llevaba dos años con la enfermedad y no había avance, no había remisión como se le llama a cuando la enfermedad ya no te está atacando en el fondo. Yo nunca logré la remisión, yo quería tener hijos y todo pero no, no se ha podido porque nunca la enfermedad se estancó. Ahora estoy con tratamiento biológico desde Septiembre, y ahora he estado bien, yo a la segunda semana ya estaba bien, ha sido exitoso en ese sentido, ahora estoy bien, ya no están los peores síntomas.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

*¿Cuáles serían esos síntomas? Mira lo peor que yo he estado, ha sido que no me he podido ni levantar, llega un momento en que no tienes fuerza, ni siquiera puedes ingresar a la tina, a la ducha, no puedes hacer las cosas por ti sola, no me podía parar de mi cama para ir al baño, y si llegaba al baño después no me podía después levantar, me tenía que ayudar mi marido, hasta ponerme zapatos no podía, eh tampoco podría arreglarme el pelo, hacer nada de lo que hacía. Es un dolor intenso en todo el cuerpo, una sensación de inutilidad, te vuelves totalmente independiente, no puedes dar tres pasos sola, mi marido me tenía que llevar de un lado a otro, era una artritis muy severa, me atacaba a muchas partes del cuerpo simultáneamente. Y no tenía los dedos inflamados, tomaba cosas, se me caían, siempre estaba quebrando cosas, apenas podía tomar un lápiz en mi trabajo, me dolía levantar la mano para señalar la pizarra, todo eso para mí era un super esfuerzo enorme, no podía subir escaleras, yo tenía que tomarme los medicamentos a las 5 am para a las 7 estar un poco mejor, y a las 8:30 poder hacer las clases, me levantaba muy temprano, y llegaba al colegio a las 7:30, porque sabía que me demoraba mucho en el trayecto hacia el colegio, caminaba 3 cuadras y me demoraba un montón y llegar a la hora. Eso tenía que hacer para llegar al colegio y disimular un poco la situación por la que estaba pasando. Muchos no se daban cuenta, por lo mismo, porque yo no quería que me vieran así. Yo soy joven, en ese entonces tenía 25 años, siempre fui una persona muy alegre, más que nada, muy optimista. Y entonces trataba de mantenerme en esa misma línea a pesar del trauma que te genera esta enfermedad. Yo no podía hacer nada, llegaba un momento en el que estaba tirada y ni siquiera he podido levantarme por mí misma, no podía ir ni siquiera al baño sola.

Ahora tu me ves y ya estoy mejor, pero cuando a mí me diagnosticaron pasaron un par de meses y yo dije, esto tiene que tenerlo alguien más que yo. Esto lo tiene en familia mi prima, mi tío que tiene artritis psoriasica que es bastante parecida a la que tengo yo, aunque a ellos no los veo muy seguido. A veces no tenía acceso a hablar con ellos, *entonces me dije “esto tiene que tenerlo alguien más que yo, alguien que no puede caminar, que no tiene licencia, que puede hacer nada” y en el fondo como que la enfermedad te va encerrando, y lo peor es que si tú te deprimes, te hace mal.* Y lo que yo traté de hacer fue buscar ayuda, a alguien que me asesorara, que me dijera que se va a pasar, que podrás vivir con esto, y que en el fondo, buscaba gente que estuviese en la misma situación que yo, y busqué por feisbuc una comunidad que se llama “Vivo con Artritis Reumatoide, Chile” en donde actualmente son unas 700 personas las que están inscritas y de ahí, conocí a gente que estaba en otro grupo de la Liga Volar, y también me metí en ese grupo y empecé a conocer gente, conocí a una actual amiga que también tenía artritis reumatoide y ella me dio el dato del tratamiento biológico, porque los medicamentos que me daba el doctor no me hacía el efecto esperado, entonces ella me dice: “mira, yo tengo un dato que me dio otra amiga a través de facebook, pero que ella fue y no quedó, quizás a ti te va bien” estuve con triterapia, y muchos medicamentos



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

asociados. Si yo ingresaba al tratamiento biológico, la isapre no lo cubría, nisiquiera Fonasa, y tenía un costo de trescientos mil pesos a millones de pesos anuales, así que yo busqué y busqué y encontré el lugar donde estoy ahora, es un centro médico que se llama ProSalud, en donde hay que esperar por cupos. Me llamaron, me hicieron un montón de exámenes como 20, yo estaba con licencia, yo estaba mal, y un examen físico y entrevista personal. Y quedé. Y empecé el tratamiento a fines de Septiembre. Si bien fue bueno quedar, debo admitir que no es fácil entrar, *hay mucha gente que no tiene acceso a los protocolos, no tiene estos datos, yo tuve suerte gracias a que estoy bien comunicada con esta gente de facebook.*

¿Cómo ha sido su experiencia al pertenecer a estas comunidades virtuales que se encuentran dedicadas a su enfermedad?

Mira, la experiencia ha sido muy buena, *porque he conocido gente que tiene lo mismo que yo, y que siente día a día lo mismo que yo, yo buscando y buscando llegué a facebook y a estos grupos.* En mi casa, nadie sabe lo que yo estaba pasando, no saben el impacto psicológico, el dolor, el malestar, no lo sienten, entonces *cuando yo estaba enferma, no quería ver a nadie, no quería que nadie me viera, y la única forma en el fondo de conversar con alguien y sentirme acompañada eran estos grupos de facebook,* mi marido trabaja entonces yo estando en la casa, con licencia, con dolor, necesitaba conversar con alguien, contarle lo que me pasaba, y que me entendiera y las redes sociales me han servido mucho para eso, nos damos datos cuando nos sentimos mal, *datos que sólo la experiencia de vivir la enfermedad te las da.* Yo creo que esto de las comunidades virtuales te abren un mundo, he conocido gente, gente que te ayuda con los medicamentos, a veces hay chiquillas que no tienen acceso a medicamentos, y si a mí me sobró, se lo doy. *Ha sido bien grato esto, ha sido sentirme acompañada detrás de la pantalla con otra persona que siente lo mismo que tú, y que te entiende, te lee y te manda ánimo, me siento más informada, como por ejemplo a la hora de hablar con los mismos doctores. Hay mucha información que está en la experiencia, que no está en internet, que no están en los manuales de medicina, ni en las palabras que el doctor te dice.* Por ejemplo hay muchas personas y reumatólogos que te dicen que no te debería doler la espalda y pucha a mí me dolía la espalda. Entonces en las comunidades virtuales me dí cuenta que claro, quizás no es entendido como un síntoma médico más, pero que sí le pasaba a más personas que contaban su experiencia en estas comunidades, y *al comentar nuestras experiencias nos damos cuenta que claro, sí nos pasa, y que sí, a pesar de que no existen estudios que lo digan, pucha, nos duele la espalda po, es algo que sí nos pasa, y así como muchas otras cosas que los médicos no consideran, nos está sucediendo, entonces estamos más informados.* Por ejemplo, nos avisamos de situaciones que están sucediendo con los mismos médicos, por ejemplo, reumatólogos que tratan mal, por ejemplo una vez una doctora de forma despectiva me dijo “es que si no te ponís a correr, vai a quedar toda

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

tullida” y me lo dijo de una pésima forma, y entonces me sentí super mal, porque si uno ya tiene una carga emocional y psicológica bien pesada al cargar con esta enfermedad, que te diga tu doctor que te vas a quedar tiesa, tullida, no ayuda mucho, y estas cosas se plantean en las redes sociales, y sirve para saber si se puede reclamar o no, o también saber los derechos que uno tiene como paciente, si esta enfermedad la cubre el auge. Existe mucha gente que no tiene idea de esto, entonces estas redes te abren un camino a la información y al apoyo. Eso.

¿Cuál cree usted que es la labor que cumple esta comunidad virtual?

De apoyo, de acompañamiento al paciente, en su vida diaria, con sus dolores, con sus penas. Es muy grato que exista, es una ayuda que proporciona bienestar.

¿Cómo llegó a saber de esta comunidad virtual? ¿Hace cuánto tiempo es parte de esta?

Yo llegué buscando, buscando y buscando información en Internet. En el fondo buscando gente que tuviera lo mismo que yo. Hasta yo misma cree una página para poder encontrar gente como yo, sobretodo porque buscaba gente joven. Pasa que la corporación Volar está llena de gente más adulta, más viejitos, entonces buscaba gente de mi edad, porque claro, mucho viejito con artritis, yo sospechaba que deberían haber más jóvenes como yo y como mi prima con esta enfermedad. Entonces cree la comunidad “Vivo con Artritis Reumatoide, CHILE” para buscar gente que fuera de Chile, que tuviese lo mismo que yo y de mi edad, y esa fue mi motivación.

Hace más de un año y medio que soy parte de estas comunidades virtuales.

¿Cuáles serían los aspectos positivos de ser parte de esta comunidad virtual? ¿Y los aspectos negativos?

En el fondo el acceso a la información de los pacientes, para pacientes, y desde los mismos pacientes, y que te sientes acompañado, que a alguien más le está pasando lo mismo y que no eres un bicho raro y no estás solo, en el fondo. Eso es como lo bueno, también el poder recurrir a otra personas, el poder solicitar medicamentos, consejos, y recurrir a alguien más sin necesidad de verlo en persona, porque claro a veces cuando yo no me podía parar de mi cama, si podía escribir a lo mejor con dolor en las manos y si podía escribir en vez de ir a ver a una persona, con todo el dolor que eso significa, sí podía desde mi cama, desde donde yo estaba enferma.

Y los aspectos negativos, uhmmm. La exposición que se hace de tu vida privada, porque lamentablemente todos pueden ver lo que escribiste. En el fondo, yo no le tengo miedo a eso, pero sí hay ciertos temas que no se pueden tocar.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

*¿Cómo cuáles? Como por ejemplo, yo, he sido víctima de acoso laboral, por todo este tema de la enfermedad, de las licencias y todo lo que conlleva, entonces yo he tenido problemas con el director del colegio donde yo trabajo, entonces hay cosas que yo no puedo poner ahí porque alguien del colegio quizás lo podría ver, ya que cualquiera puede entrar a estas comunidades virtuales de pacientes, de hecho, eso es lo negativo, no existe un protocolo para entrar y que confirme que tu eres paciente. Por eso yo tengo más cuidado con lo que digo. El otro día hablaba con una amiga que claro, puede venir cualquier persona, decir que tiene artritis reumatoide, pedir algún medicamento, aprovecharse y venderlo. Eso entonces podría ser lo fome, debería existir un filtro, sería mucho más verídico.

¿Cree usted que el pertenecer a estas comunidades virtuales ayuda al propio autocuidado de su enfermedad?

Sí, totalmente, porque en el fondo nos vamos dando tips, o si a alguien su médico le dio un tip, o le mostró un buen ejercicio, esta lo comenta con los demás, por ejemplo, hay cosas que yo si sabía, pero otras no, puesto que hay personas que preguntan ¿Cómo lo puedo hacer con mis zapatos? Y así mismo con la alimentación y yo para la alimentación también pregunté ahí, porque hay gente que te dice, puedes comer esto, y otra que te dice, no, no comas eso. *Y los doctores no te dicen nada, puedes comer de todo, no existe nada comprobado que la alimentación afecte y bueno, en estas comunidades si hay gente que te lo dice a través de su propia experiencia*, y uno prefiere preguntarle a alguien que tiene lo mismo que uno, hay muchos que se han hecho vegetarianos, comparten sus experiencias, desde ejercicios hasta tomar ciertos jugos, desde medicamentos hasta probar con cosas naturales, terapias alternativas, hasta que tipo de zapatos comprarse, ayuda al propio autocuidado desde lo más mínimo y cotidiano.

¿En qué aspecto usted considera que le ha servido ser parte de esta comunidad virtual con respecto a su enfermedad?

Me ha servido por mm básicamente lo que te comentaba anteriormente, al conocer otras experiencias, tener información extra de mi enfermedad desde la experiencia de otros, que no hacer, como cuidarte, como no cuidarte, qué es lo que debes hacer para poder estar mejor, hasta en los datos y nombres de algunos médicos en que los demás compañeros de esta red nos cuentan que “ah, mira este médico me funcionó, es excelente”

¿Se encuentra usted satisfecho con su participación en estas comunidades virtuales?

Sí, sí, ahora que yo estoy bien me encargo de tirar para arriba a los que están mal, a los que están más deprimidos, porque de repente hay gente que necesita ser leída, a veces hay familiares de personas con artritis que han entrado a la página y dicen “no sé qué

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

hacer con mi esposa para hacerla sentir mejor” y claro *uno desde la experiencia va ayudando* y diciéndoles que cosas la podría hacer sentir mejor y más acompañada en esta situación. Yo me encargo de ayudar, aconsejar, dar información, conversar, mandar una palabra de aliento, porque pucha que se necesita, *el impacto psicológico de esta enfermedad es muy grande, esta enfermedad debería de venir con un psicólogo en el tratamiento porque desde el diagnóstico y todo el proceso de la enfermedad debería ir con psicoterapia*, aparte de todos los médicos que uno ve, porque claro, esto es muy complejo, te desmoralizas mucho, al saber y ver que todas las cosas que tu hacías antes ya no las puedes hacer, tu vida cambia, totalmente debería acompañarte un psicólogo, hay mucha gente que se deprime, levantarse con dolor, vivir con dolor, existe un momento en el que tú te aburres y dices, ¿será bueno seguir viviendo así? ¿Viviré toda mi vida así? Uno siente rabia, pena, frustración, te frustra todo, dependen de los demás, no poder seguir haciendo ejercicio, el ni siquiera poder caminar a veces, el decir ¿por qué a mí? ¿Qué hice mal? Yo soy católica, y uno dice pucha, he tratado de hacer todo bien, de ser buena persona y ahora me llevo esto. Entonces, tú lo sientes como una injusticia, yo no fumaba, no bebía, llevaba de tratar una vida lo más sana posible, y te pasa esto y tú dices, ¿qué hago? ¿me porto mal, me porto bien, e igual me enfermo? Son cosas que uno no entiende, y más encima la enfermedad es super cíclica, pasa que la gente no te cree, que tú te estás quejando porque sí, que una es alharaca, porque claro, no se ve físicamente, nadie ve mi dolor, lo que me cuesta levantarme, y uno también se da cuenta lo importante que es hacerse un moño, poder abrir una puerta. Uno como paciente con Artritis se da cuenta que esto es casi un milagro, que uno no valoraba antes las pequeñas cosas, y que son 100% importantes y pucha yo cuándo me empecé a sentir a mejor empecé a ver que me podía poner los zapatos, y que me podía poner los zapatos que a mí me gustaban, y que a lo mejor tenían un poco de taco, que no sólo tenía que andar con zapatos cuadrados enormes porque tenía los pies hinchados y en el fondo es eso, empiezas a valorar cada momento, el día a día, porque no sabes cómo puedes estar mañana. Yo no sé como estaré ni mañana, ni pasado, ni en tres meses, yo antes pasaba pensando en el futuro, en trabajar, ya no, valoro el día a día. Esas cosas serían, sí, eso.

Entrevista Semi-Estructurada #2

Edad: 35 años

Ocupación: Trabajadora Social – Área Pública

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Estado Civil: Soltera

Hijos: No

Comuna: Santiago

Fecha en la que fue diagnosticada: Noviembre 2008

Comunidad Virtual a la que pertenece: Facebook, HealthUnlocked.

Medicamentos que toma: Metrotrexato y Celebra.

Preguntas:

¿Cómo ha sido su experiencia al ser diagnosticada con esta enfermedad?

Eh, mira en general, desde el principio fue como extraño porque era algo inesperado, pero también en el proceso del Diagnóstico como que me puse a investigar de acuerdo a los síntomas y lo que me iba pasando y como que rápidamente yo capté que iba hacia allá el diagnóstico, y bueno, esperé que me diagnosticaran formalmente, y mi posición fue siempre bueno, si esto enferma, tengo que ponerme en manos de alguien que sepa cómo tratarme tengo que preocuparme para estar bien porque esto puede tener una evolución negativa si no me cuido y bueno fue como extraño también porque yo misma me llamaba la atención de como yo estaba actuando porque eh, a pesar de tener un diagnóstico negativo, nefasto e inesperado, en ningún momento me sentí como negativa, sino que fue como super de acción, entonces, y lo otro que me pasó fue como siempre pensar en buscar alguna terapia más alternativa pensando en que era algo crónico y que me iba a acompañar siempre y no quería estar sujeta a los tratamientos farmacológicos, entonces desde el principio empecé a buscar, a investigar y no encontraba nada, sino que *ahora hace poco tiempo he comenzado a encontrar más información de eso y así fue como de a poco me uní a uno de los grupos, y ahí fue como empecé a conocer personas que tienen artritis, hoy en día tengo amigas íntimas que tienen artritis, y que de otra forma quizás nunca las hubiera conocido*. En términos más personales, en cierta forma definen un poco la vida y las decisiones que uno va tomando. Por ejemplo, yo antes vivía en Viña y me tuve que venir por temas laborales a Santiago, y a veces digo pucha, sería bonito volver a vivir a Viña, pero lamentablemente el tema del clima para mí es más complejo en Viña porque la humedad me afecta bastante en esta enfermedad, entonces no sé si sería conveniente, y me pongo la traba de irme a vivir a algún lugar con un clima más costero, puesto que se me haría más difícil por la salud. Eh, también otra situación, por ejemplo, los inviernos son más difíciles también, qué más, eh... el ir incorporando otras alternativas que sean más paliativas, más naturales, y cosas que voy viendo en la experiencias de otros que van funcionando, e ir incorporando cambios en la alimentación que es algo que he ido



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

haciendo, mmm qué mas... el tema de la maternidad, cuando me diagnosticaron yo no tenía claro si quería ser madre y hoy en día yo digo que es muy poco probable que yo quiera ser madre porque para tener un bebé tendría que tener una pareja que fuera a toda prueba, pero a toda prueba, y en este momento no la tengo y es una cosa que me cuestiono. Tal vez, si no tuviera enferma, yo diría puedo ser mamá, independiente de que tenga o no tenga una pareja, pero teniendo la Artritis es algo que no será fácil. Eso es a grandes rasgos lo que me ha significado el vivir con esta enfermedad. En general, yo he tenido buena adhesión al tratamiento, he necesitado bajas dosis, he tenido algunas ocasiones que he tenido crisis a pesar de ser ordenada con el tratamiento, yo siempre digo que la artritis es una enfermedad eh... algunos dicen que es caprichosa, yo digo que es... cambiante, inesperada todo lo que pasa, días que estás bien y otros en que de la nada te empieza a doler algo, y he tenido periodos en que sí, te duele mucho alguna parte del cuerpo de repente pero por ejemplo yo nunca he tenido una licencia médica, si momentos en que me cuesta mucho hacer las cosas, el levantarme ya que es muy dificultoso, eh, de hecho este invierno fue como muy difícil porque me dolían bastante las manos, sólo las manos, me amanecían agarrotadas, con dolores en la muñeca, mucha pérdida de fuerza también, entonces mm sí, he tenido algunos períodos en que te tenido crisis y otros en donde prácticamente no me duele ningún pelo, eso.

¿Cómo ha sido su experiencia al pertenecer a estas comunidades virtuales que se encuentran dedicadas a su enfermedad?

Ya, mm , a ver, como te comentaba, *a propósito de estas comunidades virtuales yo he conocido personas en la vida real, más allá de la virtualidad y he conocido personas con las que yo me hecho muy amiga, eh, no son tantas, pero hay personas con las que sí ya tengo una relación con las que estoy ligada emocionalmente y eso ha sido bien importante, más allá de compartir el tema común, de encontrar personas con las que nos entendemos o hablamos el mismo idioma por así decirlo, y que finalmente uno termina riéndose porque sufre las mismas cosas, también porque yo por lo menos he podido encontrar amigas, amigas que de otra forma no existirían y si me ha pasado que también el ... bueno yo soy trabajadora social entonces tengo una formación en querer tratar de ayudar un poco a la gente sobre los beneficios, derechos, entonces siempre he estado yo como ahí, *tal vez no participe tan activamente, pero se me hizo un hábito el revisar los grupos y ver lo que plantea la gente.* A mí el tema de ver a la persona que escribe para lamentarse de su dolor y de lo mal que lo está pasando lo respeto, pero yo generalmente no participo de eso, ni yo planteándolo ni tampoco participando en esas conversaciones, pero sí *participo bastante en cosas que tienen que ver con derechos, con orientación de beneficios, de auge, o a veces explicando el efecto de medicamentos, con gente que está muy confundida, bueno yo he estudiado harto de la enfermedad entonces tengo esa tendencia de querer ayudar a las personas, orientar también sobre pensiones, como que por ahí ha sido mi**

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

quehacer, a través de eso también apareció la fundación Me Muevo, que estaba en ese tiempo trabajando con la corporación Volar, y ahí conocí a Cecilia Rodríguez y yo me incorporé a trabajar en forma activa con Cecilia, como voluntaria y eso también ha ido dando otra vuelta en el sentido de que claro yo antes era una espectadora que opinaba, que apoyaba algunas cosas y que de un año atrás he pasado a ser parte de la coordinación y de la voz de cosas que tienen que ver con un nivel más público, más allá de lo individual, más allá de yo como persona enferma sino que yo como una paciente que está trabajando por mejorar las condiciones de la enfermedad en Chile

¿Cuál cree usted que es la labor que cumple esta comunidad virtual?

Ayuda al *conocimiento de la enfermedad*, de apoyo, de acompañamiento, de información real para nosotros como pacientes, basada en la experiencia de nosotros mismos que somos parte de esto.

¿Cómo llegó a saber de esta comunidad virtual? ¿Hace cuánto tiempo es parte de esta?

Mira, en la búsqueda de conocer la enfermedad y en ese tiempo igual el facebook estaba como recién prendiendo acá en Chile, año 2008, yo creo que ese año abrí mi cuenta de facebook como muchas personas y dije bueno, algo tiene que haber, como existen miles de grupos sobre tantas cosas, debe existir algo sobre la Artritis, entonces ahí encontré el primero que fue “Detengamos la Artritis Reumatoide” y que el grupo es de la Corporación Volar, en ese tiempo el grupo tenía otro nombre que creo que fue “Mujeres con Artritis” pero fue buscando el conocer la enfermedad, el conocer experiencias de otros, y principalmente mi interés siempre fue el encontrar cosas más naturales, más alternativas que me pudiesen ayudar.

-Yo creo que ingresé a finales del 2008 o a principios del 2009 que ya soy parte de esas comunidades virtuales, y bueno este año yo me dí cuenta que existía un grupo que era como internacional, que se llama “Artritis Reumatoide”, y este grupo como que empezó a -y también me uní, como que habían hartos chilenos- y este grupo empezó a proponer que la gente de distintos países se fuese reuniendo, y creo una comunidad por cada país y nació el grupo Artritis Reumatoide Chile, y nació con la idea inicial de que se generara encuentros en vivo entre las personas que participaban y desde este grupo internacional nos decían ya pero organicense y en algún momento -yo como ya participaba de fundación me muevo- les comenté a la Cecilia y a las otras chiquillas que estaba esta idea de reunirse los pacientes un día equis y están pidiendo a alguien que organice y yapo, organicemos, y lo vi como una oportunidad para la fundación y *al final yo quede nombrada como la administradora y ahora yo soy la administradora de ese grupo*, nunca pensé en crear un grupo, se dio no más y actualmente este grupo reúne a más de 700 personas, y en general yo creo que todos son chilenos y puede que exista uno que otro

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

que no sea chileno *pero este grupo no es tan activo como el otro pero igual se generan cosas importantes ahí.*

¿Cuáles serían los aspectos positivos de ser parte de esta comunidad virtual? ¿Y los aspectos negativos?

Eh, mira para mí bueno, por una parte he podido conocer gente muy valiosa, he podido también encontrar lo que buscaba, encontrar cosas alternativas que pudieran incidir y aportar a una mejor calidad de vida, he ido encontrando cosas, he ido evaluando también las experiencias que otros plantean, y principalmente lo que más he aprendido tiene que ver sobre temas de alimentación, eh porque es *algo que no está tan estudiado, he pasado por varios reumatólogos y todos me han dicho que no, sin embargo, con harta investigación y leyendo mucho testimonio, me dí cuenta que sí,* que a mí me hacía bastante sentido y claro, me di cuenta que si incide lo que uno come, y a través de eso he ido incorporando hartas cosas de alimentación en mi vida que más que nada por la experiencia de otros he sabido hacen daño, entonces he probado en mí misma el sacar cosas e incorporar cosas y eso en mí ha sido un tema bien importante. Por ejemplo, te cuento... eh yo cuando me enfermé yo tomaba aproximadamente unos 15 a 20 litros de leche al mes, eso es lo que más o menos compraba yo al mes, y hoy en día yo no tomo leche. De repente sí tomo algunos yogures, queso, pero la leche que para mí era algo sumamente fundamental dentro de mi dieta la eliminé. Esto fue porque vi mucho testimonio de gente que había eliminado la leche y que veía muchas mejoras al haber eliminado los lácteos y otras cosas. Pero este cambio para mí fue super importante porque a mí me gustaba mucho la leche y no sabía el daño que esto me estaba haciendo, y hoy en día ya no tomo, o sea ocasionalmente me tomo un café cortado, un yogurth, como queso, pero ya la leche ya no es vital en mi vida, de hecho la evito, eso ha sido algo como bien fuerte.

Mmm qué otra cosa... *el incorporarme al Me Muevo desde una persona pasiva y expectadora, porque yo nunca fui de esas personas participativas, siempre fui más individual,* pero realmente el enterarme de la realidad del que vive las personas que tienen artritis en Chile es bien distinta a la que yo vivo, afortunadamente yo soy beneficiaria de Isapre, no he tenido ningún problema con mi Isapre, ni el tratamiento, no he tenido problema con eso, pero bueno el enterarme de la realidad que viven la mayoría de los chilenos y bueno con mi profesión también tengo como esa tendencia, me incentivo a querer hacer algo, yo *pensaba "pero es que hay que querer hacer algo, esto no puede ser tan malo"* no puede ser que la gente además de cargar con esta enfermedad tengan que sufrir un montón de humillaciones, de problemas anexos, *entonces cuando apareció esta comunidad yo me uní activamente, esto fue un cambio en mi vida,* y hay momentos en que hay que concentrarse en esto, claramente a veces uno a veces quisiera

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

dar más de lo que puede porque claro, uno tiene su trabajo, pero esos han sido cambios importantes en mi vida.

En lo negativo, yo creo que un poco el contaminarse de mucha emoción negativa, por eso yo te comentaba yo no participo mucho de los comentarios que están cargados de mucho sufrimiento, de post que son solamente de crítica la sufrimiento sin una necesidad puntual más que de una palabra de apoyo, que claro, yo la entiendo pero *yo no me meto ahí como una forma de protección para mí*, eh... creo que también tiene que ver con mi profesión porque desde lo que yo hago sé que uno debe de llegar hasta cierto punto con las personas, entonces estoy en un rol de paciente de un igual con el otro pero también me marca mi profesión y eso es negativo, si uno no logra poner esa barrera, puedes quedar muy contaminada, siento que me paso pero también me ayudo a darme cuenta de aquellas cosas que me llevaron al lugar en el que estoy ahora, y a veces también *es un poco desmotivante cuando uno ve mucha gente reclama, se queja, pide, pide pide, y cuando se ofrecen cosas la gente no responde como uno esperaría*, o sea una avalancha, eso lo he visto en el Me muevo. Claro que ha ido cambiando un poquito porque ya se han ido entregando cosas. Por ejemplo también, en *el grupo "Detengamos la Artritis Reumatoide" hay no sé, 5000 personas y hace un tiempo se convocó una junta y llegaron como veinte personas, entonces uno dice ¿pero y cómo?* Yo entiendo que es una realidad de Chile, pero claro que puede ser desmotivante. Pero en general, el aporte es mucho más positivo que negativo, sí, mucho más.

¿Cree usted que el pertenecer a estas comunidades virtuales ayuda al propio auto-cuidado de su enfermedad?

Sí, de todas maneras, como te digo, o sea para mí es un hábito el estar revisando en las comunidades buscando siempre información sobre mi enfermedad que me pueda aportar, y he ido encontrando muchas cosas buenas, uno aprende mucho, vas aprendiendo por la experiencia del otro, por esas personas que tienen la enfermedad hace muchos más años, y les han pasado cosas que a uno no, entonces uno aprende a estar atenta a algunos signos. Yo soy un poco reticente a relacionar todo con la Artritis, pero también he aprendido que prácticamente todo lo que me pase pudiese estar relacionado con la Artritis, entonces creo que el aprendizaje que uno genera de personas que viven lo mismo que uno es importante para el autocuidado y el bienestar de uno, sí.

¿En qué aspecto usted considera que le ha servido ser parte de esta comunidad virtual con respecto a su enfermedad?

Primero, en conocimiento, conocimiento de tratamiento, de evolución de la enfermedad, de posibilidades de la enfermedad, y de toda esa parte sobre los tratamientos alternativos, *toda esa parte no científica que está tan reconocida pero que la experiencia*

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

de muchos lo ha demostrado, creo que eso, eso, mucho conocimiento, mucha información. Y también y no menor, el hecho de que uno pueda contar con personas con las que ha ido construyendo un vínculo emocional, las que conoce a través de la enfermedad, el saber que uno cuenta con gente que sabe lo que a uno le sucede.

¿Se encuentra usted satisfecho con su participación en estas comunidades virtuales?

Eh, sí, sí, porque yo creo que sí como te decía, dentro de este hábito que yo me cree en participar, también soy un aporte, mira, si aparecen dudas sobre el auge, yo manejo bastante bien la información, entonces si yo veo post voy a estar ahí, orientando, cuando aparecen dudas sobre pensiones, también sé como orientar, también otras confusiones que están muy ligadas al tratamiento, sobre la enfermedad, porque muchas veces los médicos sólo entregan una cantidad de recetas y no explican nada, entonces ahí yo creo que en el tiempo que he tenido la enfermedad he aprendido harto y creo que con harta responsabilidad puedo aportar a ayudar a una persona que esté un poco perdida, un poco desorientada. Y sí, por una parte me siento super satisfecha porque he logrado ser un aporte, y por otra parte también satisfecha porque a mí me aportan bastante desde el punto de vista del conocimiento experiencial del otro. Y bueno, también como te comentaba, yo soy la administradora de un grupo y bueno, también siento que soy bastante pasiva, ya que lo que hago es aceptar solicitudes y compartir diferente información, pero no me dedico especialmente a eso a gran parte del día ni a buscar más información para compartir, entonces quizás en ese sentido si me siento un poco más al debe como mi rol de administradora. Tampoco he visto que alguien reclame sobre eso, ya que esta comunidad no es tan activa ni demandante como “Detengamos la Artritis” pero creo que podría incorporarse algo más pero siento que falta un poco de tiempo para eso. Eso.

Entrevista Semi-Estructurada #3

Edad: 34

Ocupación: Comunicadora Social

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Estado Civil: Soltera

Hijos: No

Fecha en la que fue diagnosticada: 2009

Comunidad Virtual a la que pertenece: Facebook, HealthUnlocked.

Preguntas:

¿Cómo ha sido su experiencia al ser diagnosticada con esta enfermedad?

¿Qué ha cambiado? Todo. La vida cambia, cambia todo. Cambia como comes, cambia como vives, cambia lo que haces, cambian las expectativas a futuro que tienes. Tu vida no puede seguir siendo la misma de antes, tenís que reprogramar todo. No sé cuál hecho o en qué ámbito es el que repercute más, pero en el fondo lo más severo o impactante de esto, de cualquier enfermedad crónica, en mi experiencia y en todo lo que he hablado con la gente, es que tu vida llega a tener un antes y un después, un stop de cómo era a cómo será de ese momento en adelante. Eso es lo más importante, te tenís que replantear completamente todo. Onda cuando yo supe, mi primer pensamiento fue Puta madre! Mi hermana tenía artritis en ese momento hace ya 10 años, entonces yo ya había visto lo que había sufrido, lo que es la enfermedad, y más encima que fue diagnosticada cuando no estaban todas las terapias que hoy en día ya están disponibles. Ella fue diagnosticada a los 20 años, entonces fue mucho más sufriente su experiencia, primero porque los medicamentos, todos, eran carísimos en Chile, entonces claro, yo ya tenía una experiencia super cercana de lo que era la enfermedad, super cercana. Entonces a mí me diagnostican en un momento super complejo de mi vida, en donde mi papá estaba agonizando de un cáncer, entonces a mí me dolió el corazón, me dio una pericarditis, entonces fue complejo, super complejo.

¿Cómo ha sido su experiencia al pertenecer a estas comunidades virtuales que se encuentran dedicadas a su enfermedad?

Más que pertenecer, yo la cree. Mi experiencia es que gracias a mi hermana yo entendía la enfermedad y yo era un apoyo para ella. Entonces, las dos empezamos a darnos cuenta que existe muy pocas comunidades serias para trabajar con este tipo de enfermedades. Está facebook, pero para mí es super nefasto. Yo soy un poco contraria a usar facebook, porque lo miro un poco así como que es demasiado emocional, pero así, muy mal. De repente visualizas posteos que en pocas palabras dicen: "Hola, esto es terrible, me quiero quitar la vida" Nadie modera eso, habla el que quiere, y de repente salen explicaciones a preguntas que son rídiculas. Una vez yo leí un post en el cuál pensé que estábamos

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

pésimo, era el que preguntaba qué eran los corticoides y las respuestas eran todo lo contrario a lo que son. Eran algo así como ojo, las pastillas que tomamos son como un inductor de no sé qué cosa y nadie lo corregía, entonces siento que en facebook existe demasiada mala información. Después de ver eso, dije “Esta cuestión es grave” y nosotros como con la Lorena hablábamos inglés, tuvimos la posibilidad de acceder a comunidades fuera, en dónde si existe buena información, de buena fuente y todo y ahí dijimos entonces hagamos algo acá. Pero claro, la diferencia es que acá somos mucho más flojos, entonces abrir una plataforma distinta a facebook que no sea la que tengo en mi celular cuando me despierto o al abrir mi computador es difícil, no difícil el crearla, sino que difícil el mantenerla. Porque a la gente le da lata tener que meter la clave, tener que abrir otra página. Y cómo que le da lata abrir más cosas.

¿Cuál cree usted que es la labor que cumple esta comunidad virtual?

Acompañar, sobretodo. Eso de hacer sentir que no estás solo, que no eres al único al que le pasa esto o un bicho raro por tener esta enfermedad. Una cuestión rara que pasa cuando te diagnostican como a mí y a todo el mundo, es que uno piensa que es al único ser en el mundo al que le han diagnosticado esta enfermedad. En este caso ponte tú, la Artritis Reumatoide ya va por los cien mil en Chile, en el mundo hay millones, pero por alguna razón, uno se siente el único que pasa por esto. Cachai? sobretodo en los jóvenes, porque existe una creencia de que esta enfermedad les da sólo a los adultos mayores, entonces uno piensa ¿Y qué hago con esto? Y te sientes super solo. Y por ejemplo cuando llegan personas nuevas a las comunidades virtuales, la mayoría de las veces el primer pensamiento que comparten es el de “no sabía que existía tanta gente que pensaba y sentía lo mismo que yo teniendo esta misma enfermedad” Entonces cumple con eso, con el acompañar, también con el contener a la persona, es decirle a la persona “hey, no estás sólo, acá existe una comunidad que está viviendo lo mismo que tú, que si pueden entender tu sufrimiento porque lo padecemos, al igual que tú”

La segunda labor que podría decirse que cumple o que su intención es cumplirla es la de educar, pero ahí entramos a una dimensión un tanto compleja porque educar en qué, y ahí yo siento que como país tenemos una gran tarea de visualizar en qué podemos educar nosotros como pacientes a nuestros mismos compañeros pacientes. Por ejemplo, a qué me refiero con esto: existen personas en estas comunidades que todavía le sugieren a los demás pacientes subir o bajar dosis de determinados medicamentos, ese es una ámbito de acción en donde los pacientes o integrantes de estas comunidades virtuales no debiésemos meternos, pero sí decirles por ejemplo: “cuando hace mucho calor, yo meto las patas en agua helá y siento un alivio reponedor impresionante” o también el decir “sí, yo también he sentido angustia de repente al levantarme y no poder mover un dedo, te entiendo” pero estas dos cosas es algo que se mezcla mucho y son más complicadas para las plataformas. Entonces la labor de educar en este tipo de enfermedades dentro de las

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

comunidades virtuales es algo que me preocupa, ya que fluctúa mucho tipo de información necesaria e innecesaria, y lo peor es que a veces es errónea con cosas importantes. Por eso es que a mí me gusta HealthUnlocked, pese a que no hemos podido tirarla para arriba como a mí me gustaría, o que funcionara como facebook en el sentido de la participación, y me sigue gustando porque hay mayor control, en el buen sentido de la palabra, ya que se pueden ir filtrando ciertas cosas, y ponte tú, algo que no permitimos como en feisbuc es que la información se escribe y se reescribe mil veces, porque cómo tú no podís buscar por ejemplo en facebook algo, puesto que los post avanzan por fecha pero no existe un buscador, entonces la misma información puede repetirse mil veces, y todas pueden escribirse y entenderse de distinta manera dependiendo de quién venga. Por ejemplo si quiero saber qué pasa con los corticoides, no puedo buscar en facebook, puesto que buscar publicación por publicación se vuelve eterno, entonces solamente me queda el escribir un post y preguntar, esperar cualquier respuesta. En cambio en HealthUnlocked lo que sucede es que puedes buscar corticoides y te muestra todo lo que se ha escrito y re-escrito sobre eso. Esto de la información es un gran tema, porque yo siento que estamos mal como país todavía en ese sentido, como somos malos lectores también, es un tema delicado.

¿Cómo llegó a saber de esta comunidad virtual? ¿Hace cuánto tiempo es parte de esta?

Como te comentaba con lo de mi papá... Mi papá tuvo un cáncer de páncreas, en el que tuvo un proceso de tratamiento de como diez meses, en ese proceso, como familia nosotros vivimos muchos vaivenes, días en que quieres contarle a todo el mundo lo que está pasando, días en que no quieres contarle a nadie lo que está sucediendo, otros días en que te llaman como 20 personas al día y no quieres contestar el teléfono, otros en que hasta te peleas con tu papá, entonces tu decís chuta, soy la peor hija del universo, otros días en que no sabís que pasa, otros en que aprendes que algo tan simple que poner una sábana doblada debajo de la cama te ayuda más fácilmente a trasladar a una persona postrada, y así tu tampoco te dañás la espalda en el intento y son cosas que nadie te la enseña, y que en realidad hay un montón de cosas que nadie te las dice y que uno las va aprendiendo en el camino. Entonces, cuando mi papá murió, mi sensación era que hacía falta una comunidad virtual en donde uno pudiera hablar con otros hijos o hijas de personas con cáncer porque en el fondo como que al hablar con personas que están pasando por lo mismo que tú te sientes hasta mucho más cerca que con tus mejores amigos cuando hablas del tema, porque sabes que ellos de verdad te entienden. Hijas de personas con cáncer, esposas de personas con cáncer. Yo me sentía mucho más comprendida por ellos que por la gente que estaba ahí apoyándome a mi alrededor, era un proceso temporal en el que necesitaba estar con personas que estuvieran sintiendo o pasando lo mismo que yo. Entonces mi papá murió y yo me quede con esa idea dando vueltas todo el rato, así como que debería existir una plataforma que permitiera a la gente

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

que tiene los mismos temas de salud, poder conectarse. Entonces, yo me junte con una persona que venía volviendo de Inglaterra, sabís qué, estoy pensando esto, y esto y esto y esto, y me dice, sabís qué, lo que tu estás pensando ya existe, en Inglaterra, y el que armó esa plataforma es un chileno que se juntó con un inglés, entonces yo anoté su nombre en mi libreta y empecé a transmitir esta idea, sin armar aún la plataforma, empecé a transmitir, a transmitir a transmitir y en un minuto salió este personaje en un reportaje de la segunda, me conecté con él a través de LinkedIn y ahí armamos Artritis Chile pero eso, esta sensación de que no existe nadie que te entienda mejor que alguien que esta pasando por el mismo proceso, ya sea como acompañante, como contenedor, o que te cuente su experiencia y no sentirte tan solo es lo que me llevó a crear y ser parte también de las comunidades virtuales de artritis en Chile. Hay una experiencia re' bonita de una chica, que no recuerdo ni su nombre ni nada que estaba en esta plataforma de facebook solamente, y que una vez el pololo, cuando ella estaba entre medio de una crisis de dolor por la artritis, el pololo se metió a la comunidad a preguntar "si estuvieran en medio de una crisis de artritis, qué es lo que necesitan de uno como acompañador/pareja para poder sentirse mejor y/o poder ayudar en algo" Y yo hallé que era maravilloso porque ese era el foco con el que creamos estas comunidades, no es el súbete o bájale el medicamento, sino el tema de ver en que se puede ayudar a ser más pasajera esta enfermedad, el no sé, el hacer un cariño suave, el preparar un aguita de no sé que, el a veces simplemente estar, y encontré que era una pregunta super linda, valiosa, y también está el hecho de que esta es una enfermedad super femenina, entonces lo que se gestó en esa pregunta, el cómo ayudo a que el otro se sienta mejor. Hace como un año y medio ya de esto.

¿Cuáles serían los aspectos positivos de ser parte de esta comunidad virtual? ¿Y los aspectos negativos?

Positivos: Red, el que exista una red en donde uno pueda preguntar y pedir ayuda. Yo cada vez estoy más convencida que la educación entre pares es lo que mejor funciona. Una cosa tonta tal vez, pero por ejemplo ayer estaba en la piscina con dos sobrinos, una se mete harto al agua y el otro no, entonces el más chico cuando ve a una persona más grande que le da instrucciones el ve un gigante que si le dice arrodíllate piensa que para el es fácil si el agua le llega a las rodillas, en cambio mi sobrina le dijo y mostró que hacer, le decía haz esto haz esto otro y lo acompañaba, y él en cinco minutos ya estaba fascinado en al agua. Siento que eso mismo es lo que pasa en Salud, que cuando conoces un paciente que te ayuda y te da consejos existe mayor adherencia y como que todo fluye más rápido y eso creo que es lo más positivo y destacable de las plataformas virtuales, además de la contención y la educación responsable con respecto a la enfermedad.

Negativos: Es delicado el que aconsejas, eh, hasta las cosas espirituales. Yo miro con harto recelo cuales son los pasos a seguir si declaras en un post que quieres matarte. Yo no

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

tengo ningún problema en que la gente tenga fe, no es un ámbito donde juzgue o no, pero si yo digo que me voy a quitar la vida la respuesta no debiese ser el “rézale a Dios” o sea qué es lo que haces en estas situaciones, cómo se deriva al sistema médico, si acá hay temas clínicos que no tienen que ver con Dios, o sea, no sé, los que son creyentes quizás lo ven de alguna u otra forma, pero a lo que voy es que quizás a esa persona hay que prestarle atención médica, o internarlos en algunos casos, o darle algún medicamento, no sólo rezar, entonces ponte tú, eso lo encuentro super delicado, de hecho después de ese episodio he escrito casi nada puesto que estoy con mucha duda de hacer cómo esto resulte en Chile teniendo en cuenta lo anterior que te he contado, hacer que esto prenda pero con los resguardos necesarios, puesto que ponte tú, todo lo que he visto en la experiencia del mundo, son pacientes hablando con pacientes, lo cual es una gran virtud pero que es distinto a lo que pasa en el Hospital de Melipilla, donde trasladaste una forma de atención a una plataforma, pero son los mismos resolviendo dudas de pacientes, no cambiamos un paradigma de educación entre pares. Siento que existe un tema no resuelto, que aún no sé cómo podría resolverse, no tengo ninguna claridad de cómo lo resolvería hoy día, pero siento que ahí hay un gran tema que no se está visualizando, que siento que no es menor, tengo varias situaciones que incluso tengo impresas, de suicidio, de personas diciendo que tripliquen la dosis en momentos de crisis, entonces eso es muy, muy grave. Creo que el 63% de las personas con artritis tienen depresión asociada, entonces no es un dato menor, es un gran filtro al que hay que visualizar, hay personas que ven todo mal, que dicen que son inútiles y a las 4 horas después ponen que son felices, entonces ese tema también es algo que me preocupa, tantas cosas que se exponen de repente y no sé. Claro, nosotros podemos visualizar los estudios que existen en Europa y decir guau hagamos lo mismo acá, pero, siento que no es el mismo tipo de población, que las personas tienen una visión de las cosas distintas a las de allá, faltan pacientes responsables de su vida y de su enfermedad, pacientes responsables con el tipo de información que exponen también, en realidad son varias aristas las que están en juego. Estoy llena de dudas, de cómo agarrar esto, como seguir, como construirlo de manera responsable.

¿Cree usted que el pertenecer a estas comunidades virtuales ayuda al propio autocuidado de su enfermedad?

Absolutamente, pero debe ser de una manera bien manejada. Y es por lo mismo que hablábamos, porque uno tiene ejemplos, tiene como personas que van acompañándote en este camino, que van en esto de que ya lo vivieron, qué te recomiendan y yo creo que una de las partes más importantes del autocuidado es esto de asumirse, es el primer gran paso para empezar a cuidarse una misma, pero cómo se maneja esto, es lo importante. Porque hace que existan riesgos, por ejemplo existe la moda que piensa que la artritis se puede manejar sólo con lo que comes, y tienen de lema el “si yo pude, tú puedes” y no po,

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

es que yo cuente mi experiencia, y otra cosa es que yo sea un ejemplo a seguir, siendo que esta enfermedad es tan subjetiva, claro que habrá gente que quizás si le funcione sólo alimentándose bien, pero no a todos nos pasa eso, entonces es super delicado ponerse de ejemplo, es como sí, sirve para el autocuidado, PERO. ¿qué tan exitoso es cuando existe la frase “si yo pude, tu también”? ya que creo que no puedo utilizar las metas de otros como mías puesto que eso atenta contra todo lo que debería ser el autocuidado, ¿se entiende? Yo la promuevo a mil, pero también en la marcha me he dado cuenta que hay que observarla con atención.

¿En qué aspecto usted considera que le ha servido ser parte de esta comunidad virtual con respecto a su enfermedad?

El tema de las redes es maravilloso, maravilloso, maravilloso. Es lo que más alabo de todo, yo he hecho grandes amigos, y no sólo acá en Chile, sino que en el mundo. Me he vinculado en mil partes a través de esto, este es el más importante, y todo lo que eso conlleva, buenas relaciones, contactos, acceso a nueva información, etcétera. Y el sentirse útil, el que tu dolor le sirva a alguien más, tu dolor adquiere un sentido porque puedes advertirle a los demás en ciertos casos.

¿Se encuentra usted satisfecho con su participación en estas comunidades virtuales?

No del todo, por lo que hemos hablado, me encantaría el poder resolver todas estas dudas que te he expuesto y que hasta ahora no se me han ocurrido cómo poder afrontarlas. Pero bueno, vamos para allá.

Entrevista Semi-Estructurada #4

Edad: 34

Ocupación: Secretaria

Estado Civil: Casada

Hijos: 2

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Comuna: Providencia

Fecha en la que fue diagnosticada: 2011

Comunidad Virtual a la que pertenece: Facebook, HealthUnlocked.

Medicamentos que toma: metrapoxeno

Preguntas:

¿Cómo ha sido su experiencia al ser diagnosticada con esta enfermedad?

Mmm, bueno, en mi caso la enfermedad hasta el momento no se ha presentado de una manera muy dolorosa como en otros casos que me ha tocado conocer, claro que duele, pero siento que quejarme demasiado seria injusto con las demás personas que pasan por esto mismo. Mi experiencia ha sido un tanto extraña, cuando me diagnosticaron leí un monton sobre la enfermedad, cosas muy trágicas, pero a mí no me ha pasado nada de eso hasta ahora, gracias a dios. Entonces, en un principio podemos decir que claro, fue temor, pero a lo largo del tiempo sólo he tenido que ir cambiando hábitos, tomando la medicina y listo. Nunca no he podido levantarme de mi cama, por ejemplo, aunque no sienta la fuerza algunos días, trato de hacerlo igual. Entonces ha sido una experiencia nueva, llena de significado, siento que me ha ayudado a valorar el que aún no me ha ocurrido nada terrible con esto, y agradecer que pucha, no estoy tan pa' la embarra como mis otras amigas.

¿Cómo ha sido su experiencia al pertenecer a estas comunidades virtuales que se encuentran dedicadas a su enfermedad?

Genial, en realidad es sólo agradecer el haber llegado a estar acá. Por ejemplo en HealthUnlocked existe mucha información que me ha ayudado a entender y sobrellevar esto de la mejor manera posible, en donde algunos tips me han ido reduciendo el dolor que a veces se presenta. El poder enterarme también de las experiencias de otras personas que tienen lo mismo que yo, me ha ayudado a estar preparada en el caso de que pueda pasar a peores lo que me pasa. Hay mucha información, me gusta leer siempre los comentarios de las personas y de cómo una misma enfermedad puede ser tan distinta en el modo de presentarse pero tan igual a la vez en la forma de sentirse. Me he también sensibilizado más con el tema, trato de dar apoyo en los tiempos libres, y gracias a eso también he hecho amigas que van más allá de lo virtual. Si bien, como te decía mi experiencia aún no es tan trágica como otras, si tengo muy claro que no estoy libre de que me pase, entonces me pongo en su lugar y trato de apoyar en lo que más se pueda.



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

¿Sabes? Es genial el hecho de que existan este tipo de comunidades, ya que claro, uno puede buscar en google información pero existe mucha, de todo tipo, dicha por personas que no sabes quiénes son y si siquiera han sufrido por artritis, pero escuchar o leer esta misma información de personas que sí sabes que han pasado por esto, me hace sentir más tranquila. Entonces sí, claro, para mí esta experiencia ha sido buena en todo aspecto, para informarme, aprender en caso de y también apoyar a las demás, me ha sensibilizado mucho también el darme cuenta que existe gente que la pasa peor que uno y eso me ha ayudado a valorar todo lo que tengo y sentirme agradecida día a día.

¿Cuál cree usted que es la labor que cumple esta comunidad virtual?

Es como una especie de acompañamiento, algo así. Acompañar en el sufrimiento y ayudar con un poco de sabiduría podría decirse, ese tipo de sabiduría que es sabida sólo a través de la experiencia, de vivir y pasar por aquello que estás preguntando, y a la vez sentirse acompañada por alguien que sabe, siente y tiene lo mismo que tu es algo impagable. Claro, quizás es a través de una pantalla el acompañamiento, pero me ha pasado que he ayudado muchísimo a través de esas pantallas, amigas con crisis que ya se sienten tan mal, y que a veces ni siquiera podemos a juntarnos a tomar la once porque simplemente no tienen la fuerza para poder levantarse algunos días, entonces tú piensas lo bueno que es que existan estas instancias, al final lo virtual no quita que exista realidad en todo esto que nos pasa ¿sabes? También creo que la otra tarea o labor que cumplen es el de informar, cómo te decía antes, existe mucha información en internet, escrita por cualquiera, en páginas cualquiera, que te dan cero confianza. En cambio que exista una comunidad virtual en donde sepas que existe un espacio para informarte, y sentirte acompañada cuando lo necesites, es maravilloso.

¿Cómo llegó a saber de esta comunidad virtual? ¿Hace cuánto tiempo es parte de esta?

A través de internet, buscando y buscando información llegué primero a HealthUnlocked y después a la corporación volar y ahí me fije que existían grupos en facebook y me metí. Creo que llevo ya más de un año y medio siendo parte de estas comunidades virtuales.

¿Cuáles serían los aspectos positivos de ser parte de esta comunidad virtual? ¿Y los aspectos negativos?

Positivos: El acompañamiento, el estar ahí aunque sea a través de una pantalla, el que alguien te entienda, te escuche. Es algo así como un psicólogo sabes, pero un psicólogo que puede entender por lo que estás pasando porque él también lo pasa, entonces puede opinar con fundamento. La ayuda que te brindan cuando la necesitas para algo, si tienes alguna pregunta o necesitas algún medicamento. La información, ya que sirve como para instruirte en estos temas, como pa' aprender más de lo que te pasa y lo que te podría pasar, en cierto sentido como que a mí me prepara en caso de que me venga una crisis,

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

gracias a todo lo que he leído ya sé que debería probar para sentirme mejor. Sé que cada experiencia es única, pero cuando te fijas que muchas experiencias se repiten, ya te da la idea de algo a futuro. Entonces eso, como que te educa en cierto sentido.

Ahora lo negativo creo que es una cosa que salta a la vista, el poder decir lo que a uno se le plazca. A esto voy con que a ver, por ejemplo, te daré dos ejemplos: el primero tiene que ver con que ya, una persona puede estar en periodo de crisis y manifestar su pena a través de esta red social y bueno, te puede comentar cualquiera diciendo lo que se le plazca, he llegado a leer comentarios que siento que son muy depresivos, que en vez de ayudar a la persona que pide ayuda lo empeoran, así como también el hecho de que, por ejemplo, venga alguien y te diga “si triplicas tu medicamento te hará bien” eso, eso creo que es muy negativo y negligente. Si bien en un sentido estas comunidades son un escape de los médicos y prima la sabiduría de cada uno, no somos doctores, y como te dije, al ser una enfermedad que ataca a todos de distinta forma, no podemos decir esas cosas, lo encuentro terrible. Entonces creo que lo que falta, en los grupos de facebook sobretodo es establecer un índice de jerarquía, onda, el poder ver que opinión puede tener un poco más de peso por sobre las otras en este sentido o no sé, que existan caras visibles que uno sepa quiénes pueden moderar estas conversaciones. Eso.

¿Cree usted que el pertenecer a estas comunidades virtuales ayuda al propio auto-cuidado de su enfermedad?

Sí, claro que sí. Pienso que si yo no hubiera entrado a este tipo de red no hubiera cambiado ciertos hábitos alimenticios y ahora quizás podría haber estado peor, o no sé, algunos tips cuando empiezan los dolores que de verdad te ayudan, y que los doctores no son capaz de decirte cuando uno les pregunta, sólo se remiten a pastillas. Entonces claro, esto te ayuda a decir, ya, sino consigo la ayuda por el lado de la medicina que el saber “de la abuela” me ayude, ¿se entiende? Que la experiencia de otras nos ayude a educarnos y a cuidarnos entre todas. Siento que ayuda a uno quererse más y a formar una idea de autocuidado que muchas de nosotras no teníamos idea, y eso ayuda mucho, porque en vez de deprimirme por esto que me tocó vivir prefiero cuidarme para sobrellevarlo de la mejor manera posible.

¿En qué aspecto usted considera que le ha servido ser parte de esta comunidad virtual con respecto a su enfermedad?

En muchos, el que más agradezco sin duda es el de sentirme parte de algo y útil. He conocido muchas personas que han traspasado la barrera de lo virtual y que se han ido convirtiendo en grandes amigas. Me he sensibilizado en todo sentido y he aprendido a valorar las cosas que tengo y a dejar de quejarme de cosas sin sentido, de cosas banales.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

¿Sabes? Siento que he crecido mucho al pertenecer a este tipo de comunidades virtuales, desde que me diagnosticaron que entre en un espiral de aprendizaje que quizás antes en mi vida nunca tuve, puesto que nunca me tocó sufrir mucho por cosas y era una persona muy fría. Ahora, ya no soy esa misma persona. Y el pertenecer a esto me ha ayudado a darme cuenta de tantas cosas personales, no solo con respecto a la artritis, es un todo. Me siento muy agradecida de ser parte de esto, y ojalá todas las mujeres que sean diagnosticadas puedan estar dentro de esta red, porque es una bonita experiencia. Entre estar sola en casa y deprimida y con dolores, uno puede hacer lo mismo pero sin deprimirse, porque cuando se ayuda al otro, también creo yo que uno se ayuda, y crece. Entonces los aspectos podrían ser el personal, el de educarme acerca de lo que estoy pasando, y el de sentirme acompañada.

¿Se encuentra usted satisfecho con su participación en estas comunidades virtuales?

Satisfecha es una palabra que nunca me ha gustado, es muy amplia, creo que me siento feliz de participar pero siento que me gustaría hacer mucho más estando aquí. Claro, a veces una no tiene tanto tiempo libre como para dedicarse de lleno, pero sin duda me gustaría participar más y no sé, transmitir lo que he sentido yo al ser parte de esto, me siento a veces como dentro de una hermandad, es muy mágico. Así que dejémoslo en que me siento feliz de participar y lo seguiría haciendo feliz.

Impresiones de Pantalla utilizados para el análisis etnográfico de la comunidad virtual Artritis Chile:



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

The screenshot shows the top navigation bar of HealthUnlocked with the user 'barandota' and options for 'Comunidades' and 'Ayuda'. A search bar is on the right. Below is a banner for the 'Artritis Chile' community, featuring a logo with colorful hands and the text 'En Artritis Chile nos estamos reuniendo las organizaciones que trabajamos vinculados a esta condición de salud. Creemos que, cada organización desde... Seguir leyendo >'. Statistics show 615 seguidores and 127 posts. Navigation links for 'Últimos posts' and 'Última encuesta' are at the bottom.

This screenshot shows the 'Artritis Chile' community page. The top navigation is identical to the previous image. A dropdown menu is open over the 'Posts' section, listing sorting options: 'Lo más nuevo', 'Activos recientemente', 'Sin respuestas', and 'Populares'. The main content area displays three posts: 1) 'Investigación sobre comunidades virtuales de pacientes con Reumatoides' by barandota, posted 16 minutes ago. 2) 'Terapia Ocupacional, apoyo ejercicios' by ncornejo, posted a month ago. 3) 'AR' by sanlore, posted a month ago. On the right, there is a 'Posts destacados' section with links to 'Corticoides y Diabetes mellitus', 'BIENVENIDOS A LA COMUNIDAD ARTRITIS CHILE', 'La teoría de las cucharas', 'ADVERTENCIA: Hierba "Oreja de zorro"', 'Hierba de la Virgen María', and 'Empieza el mes de la Artritis #OctubreArtritis'. A 'Temas' section lists categories like 'Todos los posts (127)', 'AUGE / GES (2)', 'Alimentación (1)', 'Leyes Salud (1)', and 'Opinión'. A 'mostrar 6 más' button is also visible.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Última encuesta | [Todas las encuestas >](#)


Relación con mi médico: Me siento seguro(a) y cómodo(a) hablando con mi doctor


- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

[Vota](#)

[Ver más](#)

Correspondiente a lo ético:

HealthUnlocked  [Comunidades](#) [Ayuda](#)

[< Posts](#)  [Artritis Chile](#) [Escribe un post](#)

Investigación sobre comunidades vituales de pacientes con Artritis Reumatoide.

 [barandota](#) [🕒 hace 27 minutos](#) [💬 0 respuestas](#) [🔒](#)

Junto con saludarlas/os me presento:

Mi nombre es Soledad Labra, soy estudiante de Psicología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, y me encuentro realizando mi trabajo de título, el cuál está basado en averiguar las experiencias que pacientes con Artritis Reumatoide mantienen al ser parte de una comunidad virtual que se dedique a su enfermedad con respecto al propio Autocuidado de los pacientes. Es por esto que la comunidad virtual que he estado estudiando es "Artritis Chile", analizando contenidos de esta página, los cuales se presentan de manera completamente anónima en la Investigación, sólo se recogen las experiencias y saberes que circulan a través de esta plataforma virtual.

Dicho esto, me comprometo a subir la investigación prontamente en cuanto esté terminada para que la puedan revisar por si les interesa,

Me despido atentamente,
Soledad Labra.

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra



Genéricos v/s Bioequivalentes: ¿conoces la diferencia?

El viernes 14 entró en vigencia la nueva [b]Ley de Fármacos[/b]. Esta tiene distintas etapas en su implementación. Por ahora, los puntos...

Por Cecilia Rodó · hace un año · Se el primero en responder



Relación Médico-Paciente (On Breaking One's Neck)

Arnold Relman, destacado médico y formador de nuevos médicos, sufre un accidente que lo lleva hasta el servicio de urgencia y a permanecer...

Por Cecilia Rodó · hace un año · Se el primero en responder



A propósito de la Ley de Fármacos

Con una gran puesta en escena, hace algunos días se dio el 'vamos' a la nueva Ley de Fármacos, después de años de discusión y negociaciones...

Por Cecilia Rodó · hace un año · 2 respuestas



Retomamos, con buenas noticias

Hola a tod@s, Después de la Campaña #OctubreArtritis, me tomó más de lo que hubiese querido retomar las responsabilidades de la vida, del...

Por Cecilia Rodó · hace un año · 2 respuestas



HOY: jornada Educativa PROSPERAR

Amig@s, Recuerden que hoy a las 17 hrs. se desarrolla la Jornada Educativa de PROSPERAR en el Centro de Extensión de la UC (Metro...

Por Cecilia Rodó · hace un año · Se el primero en responder

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra



Tengo artritis reumatoide, debo vacunarme contra la influenza?

El 17 de marzo, el Ministerio de Salud inició la Campaña de vacunación contra la influenza 2014. Muchas preguntas surgieron inmediatamente...

Por ceciliarod  hace un año  1 respuesta



Remedios simples para dormir: estos consejos pueden ayudarte a dormir mejor sin pastillas

Algunas personas diagnosticadas con artritis reumatoide, reportan además algunas complicaciones a la hora de dormir. Un buen descanso, sin...

Por ceciliarod  hace un año  4 respuestas



Medicamento Genérico

El Reglamento del Formulario Nacional de Medicamentos define [b]medicamento genérico[/b] como aquel [i] medicamento que se registra...

Por ceciliarod  hace un año  Se el primero en responder



Denominación Común Internacional (DCI)

El Reglamento del Formulario Nacional de Medicamentos define [b]Denominación Común Internacional[/b] como el [i] nombre recomendado por la...

Por ceciliarod  hace un año  Se el primero en responder



Nombre Genérico

El Reglamento del Formulario Nacional de Medicamentos define [b]nombre genérico[/b] como la [i]denominación aceptada por la Organización...

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra



Información publicada hoy en El Mercurio

Hoy El Mercurio, en portada del cuerpo C, indica que "según salud, se llegará al 100% de quienes requieren apoyo", y entre las enfermedades...

Por ceciliarod 🕒 hace un año 💬 2 respuestas



Empieza el mes de la Artritis #OctubreArtritis

Amig@s Cada 12 de octubre, se celebra en el mundo el Día Mundial de la Artritis. La idea este día es poder educar y crear conciencia de lo...

Por ceciliarod 🕒 hace un año 💬 5 respuestas



ADVERTENCIA: Hierba "Oreja de zorro", también llamada o "Hierba de la Virgen María", que se usa para la artritis, puede producir cáncer

En Chile, la hierba "Aristolochia chilensis" se conoce con el nombre oreja de zorro o hierba de la Virgen María. Entre sus distintos usos...

Por ceciliarod 🕒 hace 2 años 💬 3 respuestas



La teoría de las cucharas (una historia de cómo usar nuestra energía)

Christine Miserandino estaba en a universidad cuando su mejor amiga le preguntó: cómo es vivir con lupus? Ella estaba sorprendida, pues su...

Por ceciliarod 🕒 hace 2 años 💬 1 respuesta



BIENVENIDOS A LA COMUNIDAD ARTRITIS CHILE

Hola a tod@s, Aunque ya han pasado algunas semanas desde que iniciamos esta comunidad, les damos la más cordial bienvenida. Esta...



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra



Nueva web

Amig@s, En la locura de la campaña #OctubreArtritis, olvidé por completo comentarles que con la Fundación Me Muevo ya tenemos una nueva...

Por ceciliarod ⌚ hace 5 meses 💬 3 respuestas



World Arthritis Day

El año 1996, Arthritis and Rheumatism International (ARI), estableció el día 12 de octubre como el "Día Mundial de la Artritis". Ahora...

Por ceciliarod ⌚ hace 6 meses 💬 Se el primero en responder



Garantía de Calidad 🔒

Una pregunta muy importante que está surgiendo en las redes de personas que viven con AR es cómo saber si la persona que me atiende está...

Por ceciliarod ⌚ hace 6 meses 💬 Se el primero en responder



#Muévete por prevenir las enfermedades de invierno!

En los últimos días, hemos podido leer o escuchar en los medios de comunicación que están aumentando las consultas por enfermedades...

Por ceciliarod ⌚ hace 10 meses 💬 Se el primero en responder



Artritis Reumatoide y Tabaco

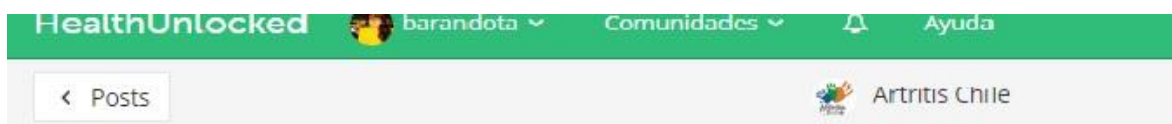
Cada 31 de mayo, la OMS y sus asociados del mundo celebran el Día Mundial sin Tabaco, dedicado a resaltar los riesgos para la salud...

Por ceciliarod ⌚ hace 10 meses 💬 Se el primero en responder

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra



AR

   hace un mes  2 respuestas

Me acaban de diagnosticar de AR , me siento algo perdida y con temor. Al pensar que es una enfermedad con la cual debo vivir el resto de mi vida y tomar medicamentos cada día me deprime , al principio cuando me comencé hacer los exámenes no le tome el peso a la posible enfermedad que podría tener pero cuando me la confirmo el doctor estaba optimista ya que me empezó a explicar que tenia tratamiento y que se podía controlar, pero cuando sali de la consulta me vinieron los temores y la realidad de que estaba enferma .

No se como empezar hacerle frente a la enfermedad y comenzar mi lucha .

ENFERMEDAD

FRENTE

AR

PESO

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

2 respuestas



[Redacted name]

🕒 hace un mes

Con perseverancia y tranquilidad...sigue el tratamiento al pie de la letra y una vida sana se puede vivir normalmente...suerte y harta fe

Responder

👍 Recomendar (0)



[Redacted name]

🕒 hace un mes

Hay mucho animo, te entiendo perfectamente, porque cuando me paso a mi, tambien salí de la consulta y el temor se apodero de mi mente.
Al pasar los dias descubri que esta la enfermedad, pero que todos los que la padecemos tenemos un comportamiento diferente frente a ella, solo debemos conocer nuestro cuerpo, nuestras capacidades, y limitaciones, las que tienen que ver mas con el ritmo de vida, que con el no poder realizar lo que realiza una persona sana.
Yo he aprendido a cambiar mis habitos alimenticios, mi ritmo, a meditar y manejar mi mente, para poder manejar el dolor, de manera de tomar un porcentaje minimo de quimicos, para no dañar mi higado.
Un abrazo,

Responder


👍 Recomendar (0)



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

< Posts  Artritis Chile

Arava mas barato

   hace 2 meses  [3 respuestas](#)

Hola amigos.

Alguien sabe donde conseguir Arava de 20mg mas barato en Chile? Agradezco sus comentarios.

Saludos...

CHILE





 hace 2 meses

hola: cuando tomaba lo comprábamos en el hospital de la Fach, mi reumatólogo me dio el dato, si mal no recuerdo costaba veintitantos mil pesos ahí y en las farmacias 40 y fracción, el asunto es que costaba mucho más barato que en el comercio. saludos,

Responder

 Recomendar (0)





 hace 2 meses

hola no tengo arava , pero si leflucross (leflunomida) te interesa me llamas al 81875683

Responder

 Recomendar (0)



tomo muchos remedios,¿será perjudicial para mi hígado?



hace 5 meses



[2 respuestas](#)

Hace 17 años que se me diagnosticó con Diabetes 2, junto a ello, Hipertensión. Además padezco de hipotiroidismo...y Artritis, que la tengo desde joven.Estuve en tratamiento con corticoides en Viña, hasta que el internista me dijo que no los tomara más porque con la diabetes hacían mal. Desde unos 5 años he estado tomando remedios naturales, pero al venirme a vivir a Puerto Montt donde llueve muchísimo, y hace mucho frío, me volvieron los dolores sobre todo en la mano y rodilla izquierda. Para colmo hace unos 10 años tuve un accidente y me fracturé la pelvis, lo que fue inoperable, eso también me duele con el frío. La reumatóloga que vi me recetó Hidroxicloroquina, Celecoxib y Prednisona. El resultado es que tomo 3 metforminas, 1 Eutirox, 2 Losartan, hidrorenol, pregabalina, ya que tengo polineuritis diabética, estos 3 remedios, y Fluoxetina (2), más Clonazepán...ya que estoy con depresión.Se que me puedo dañar la retina y el hígado con tanta pastilla...¿Es así?...

Gracias y saludos. G.

DEPRESIÓN

POLINEURITIS

ARTRITIS

HIPOTIROIDISMO

PELVIS

DIABETES

HÍGADO

HIPERTENSIÓN

RETINA



RODILLA

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.


Soledad Labra Saavedra

2 respuestas

hace 5 meses

hola, Glorymar: Yo pienso que los remedios hacen lo que tienen que hacer, normalmente, las consecuencias de no tomarse los remedios son peores que las de si tomarselos. El dolor de la artritis es muy grande e invalidante, y sentir dolor hace muy mal, y si no hay otra cosa que funcione, o no puedes hacerla, sigue tu tratamiento, y ve con tu medico que hace menos mal, fuerza, y mucha fe un abrazo

[Responder](#) [Recomendar \(0\)](#) ▼

hace 5 meses

Gracias...ahora vengo del médico, y mi presión era 20/11 Me siento cansada de vivir enferma, y ser una carga para mi hija.

[Responder](#) [Recomendar \(0\)](#) ▼



ar nueva en el club

hace 5 meses 5 respuestas

hola a todos, soy nueva en esto. me llamo christy, tengo 36 años vivo en quilpue, me diagnosticaron hace 1 mes ar. los dolores son terribles, no me puedo mover bien aun. las manos, tobillos, rodillas.....tomo metrotexato, prednisona, ketorolaco, me siento mejor hoy pero igual bajoneada con el tema. me alegra saber que ustedes me entienden. saludos a todos.

AR

[Recomendar \(1\)](#) [+ Seguir](#) ▼

Comparte esto  

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

5 respuestas



🕒 hace 5 meses

Ánimo Cristy, esta enfermedad es así, yo la llevo hace 16 años, y estuvo en remisión por unos largos 7 años, pero ahora nuevamente se re-activó, estoy también con muchos medicamentos, porque además de la AR tengo un esófago de Barret e Hipotiroidismo. Es inevitable sentirse "bajoneada", ver las cosas desde la pena y la frustración, pero también es cierto que en esta enfermedad influyen muchísimo los estados de ánimo, y es primordial ser optimista (aunque a veces cuesta mucho). Es un proceso largo... hay que auto-conocerse, aprender de tus limitaciones en momentos de crisis, pero por sobre todo asimilar que esto viene con nosotros... que no es lo que hubiésemos querido, pero está... y finalmente tenemos dos opciones... o nos tiramos en la cama a lamentarnos y dejar que la enfermedad se apodere de nosotros, o la peleamos... y decidimos ser valientes, mirar pa' delante y decir, PUEDO! .

Un abrazo enorme a la distancia,
desde Santiago.

Responder

👍 Recomendar (0)



🕒 hace 5 meses

lo único que te puedo decir que tenga mucho ánimo,y reza mucho porque a través de la oración encontramos fortaleza para soportar nuestros doleros físico, estará presente en mis oraciones y de los muchos enfermos,saludos desde acá Coronel Octava Región , un abrazo fraterno.-.-

Responder


👍 Recomendar (0)



E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra




[Redacted Name]

hace 5 meses

Hola creo que todas nos sentimos igual. pero ke le vamos a hacer. yo al igual ke tu tomo hartas pastillas. y me ayudan mucho. solo tienes ke tener paciencia. y tratar de seguir las indicaciones del medico. yo aparte tengo otros problemas. pero imaginate. llevo esperando mucho tiempo a un traumatologo. y nada aqui en Calama no hay especialistas y tendre que esperar hasta que alguno se digne a venir..bueno que estes bien. cuidate mucho te saluda Camilandrea,,,,,

[Responder](#) [Recomendar \(0\)](#) [▼](#)



[Redacted Name] Administrator

hace 5 meses

Christy,
Un abrazo, ánimo y bienvenida.
Aprender a vivir con dolor, suena curioso, pero creo que es algo que todos quienes tenemos AR vamos haciendo poco a poco.
Lo más importante (además de seguir los tratamientos que te indiquen) es comprender que la vida que hoy exige stress, rapidez, respuesta rápida no necesariamente es la mejor vida. Nosotros, con AR, vivimos en otros tiempos, con descanso cuando se requiere, con pausa, y eso no es correcto o incorrecto, es simplemente distinto.
Un abrazo nuevamente,
Cecilia

[Responder](#) [Recomendar \(0\)](#) [▼](#)

E-PACIENTES: AUTOCUIDADO EN REDES SOCIALES DE SALUD,

NUEVOS ESPACIOS DE SOCIABILIZACIÓN Y DE ACCESO A SABERES QUE EMERGEN DESDE LAS COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES.

Soledad Labra Saavedra

Hola a tod@s,

Aunque ya han pasado algunas semanas desde que iniciamos esta comunidad, les damos la más cordial bienvenida. Esta iniciativa surge de la experiencia que la Corporación Volar ya tenía en redes sociales, creando algunas comunidades de apoyo para pacientes. Nos unimos Volar y MeMuevo para trabajar en esta nueva plataforma que Healthunlocked nos provee y que tiene características que permiten un mejor manejo del contenido y también de comunicación.

¿Qué les pedimos al hacerse miembros?

1. Entender que este espacio no reemplaza por ningún motivo la relación con el médico tratante. Recordemos que somos pacientes compartiendo experiencias generalmente. Y si algún profesional de la salud comenta, lo hace desde la generalidad que permite este espacio: nada reemplaza la consulta.
2. Compartir experiencias se basa en la confianza. Que siempre prime el respeto en nuestras intervenciones y respuestas. Cuidar nuestro estado emocional es muy importante!
3. Siempre es bueno saber con quién hablamos, quién responde, quién pregunta. En lo posible, completen su perfil contándonos quiénes son (pacientes, familiares, de qué país, con experiencia en salud). Y si pueden subir una foto, aún mejor! Esta enfermedad acompaña por muuuuuchos años, esperamos sean los mismos años que compartamos en esta comunidad.

Aprovecho de dejarles el link a una nota que aparece hoy en El Mercurio.

impresa.elmercurio.com//Pag...

Un abrazo para cada uno de ustedes,

Cecilia