

3ICHC

International Congress of Health Communication
Congreso Internacional de Comunicación en Salud
Madrid, Spain, 19-20 October 2017

usuario centros MALAS AECS OMS Crisis ANIS sanitario AECC CHC
Weds España EMERGENCIAS EDUCACIÓN NOTICIAS Audiencia MSSSI SANITARIA Audiovisual Alarma RECS
Periodista Promoción Especializada Humanidades planes comunidades programas MASAS
contenidos imagen sanitarios OBS Primaria PROMOCIÓN enfermedades Conferencia Primera
web Internet publicidad INICyS sanitarias Europa Interpersonal Protocolo Tabaco RCyS
medios Congreso AACH
plan consejos Nacional UC3M
OPS SANITARIAS
paciente SEMFYC PreVENCIÓN Online SALUD ECDC interpersonal campañas Psicología KRC
AEAPS Ayuda Relación MENSAJES Efectividad profesional Sanitario salud VIH Hospital
Health Medios Masas HESCA formación COMUNICAR AES UCM EACH crisis

usuario centros MALAS AECS OMS Crisis ANIS sanitario AECC CHC
Weds España EMERGENCIAS EDUCACIÓN NOTICIAS Audiencia MSSSI SANITARIA Audiovisual Alarma RECS
Periodista Promoción Especializada Humanidades planes comunidades programas MASAS
contenidos imagen sanitarios OBS Primaria PROMOCIÓN enfermedades Conferencia Primera
web Internet publicidad INICyS sanitarias Europa Interpersonal Protocolo Tabaco RCyS
medios Congreso AACH
plan consejos Nacional UC3M
OPS SANITARIAS
paciente SEMFYC PreVENCIÓN Online SALUD ECDC interpersonal campañas Psicología KRC
AEAPS Ayuda Relación MENSAJES Efectividad profesional Sanitario salud VIH Hospital
Health Medios Masas HESCA formación COMUNICAR AES UCM EACH crisis

3er Congreso Internacional de Comunicación en Salud

3ICHC

19-20 de octubre de 2017
España

Cartel

Organizado por **uc3m**

PRÁCTICAS NARRATIVAS, RECONSTRUCCIÓN DEL YO Y REDES SOCIALES: EL CASO DE INSTAGRAM Y EL DOLOR CRÓNICO

A. Sendra^{1,2}, J. Farré^{1,2}

¹Departamento de Estudios de Comunicación, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona (España)

²Cátedra Internacional URV-Repsol de Excelencia en Comunicación, Tarragona (España)

INTRODUCCIÓN

Las redes sociales son **herramientas fundamentales** para los pacientes con dolor crónico. Para la gran mayoría de afectados, tener dolor es sinónimo de **estrés, soledad y estigma** (Newton et al. 2013; Hyvärinen 2015; Gonzalez-Polledo 2016). El dolor, además, crea en las personas que lo padecen una **falta de control** que provoca tanto incertidumbre (¿saldré de ésta?) como un cuestionamiento constante de su identidad (¿quién soy yo?) (Goffman 1987; Williams 1984; Johnson and Hudson 2016).

Ante esta realidad, las redes sociales se han erigido como espacios de apoyo virtuales donde cada episodio de dolor encaja en un **marco temporal** (Hydén 1997) cobrando un sentido; y donde los pacientes utilizan sus propias **narrativas** para expresar aquello que les pasa, haciendo que el dolor sea **visible** (Ressler et al. 2012; Gonzalez-Polledo 2016; Hess 2016).

OBJETIVOS

El objetivo principal de este estudio es analizar las **prácticas narrativas de los pacientes** con dolor crónico en Instagram; para:

- (1) determinar la **narrativa dominante** usada en los textos de las publicaciones,
- (2) delimitar cuáles son las **enfermedades** más mencionadas, y
- (3) determinar las **tipologías narrativas** que utilizan aquellos que usan esta herramienta para compartir sus historias de dolor crónico.

RESULTADOS

- (1) determinar la **narrativa dominante** usada en los textos de las publicaciones

NARRATIVAS DEL **CAOS** (73,1%)
NARRATIVAS DEL **MUNDO DE LA ENFERMEDAD** (58,6%)

Los textos de las publicaciones reflejan historias de **descontrol y desorden** (caos). Los pacientes usan este tipo de narrativas para 'dar sentido' a los **síntomas** que padecen (mundo de la enfermedad).

Ejemplo (trad. a.):

"Es estresante no saber con qué versión de mí mismo despertaré cada mañana"

Por otro lado, casi **no hay referencias** a los profesionales de la salud (86,6%), y los usuarios **no suelen usar metáforas** para expresar su dolor o sufrimiento (94,6%).

Cuanto a incertidumbre, los niveles basculan entre **negativos** (33,1%) y **combinados** (37,7%). Esto significa que los pacientes no esperan progresos en su enfermedad (negativo); aunque a veces tratan de acogerse a un **futuro más positivo**, por muy difícil que parezca (combinado).

Ejemplo (trad. a.):

"Desafortunadamente, parece que tendremos que empezar a pagar todo esto [tratamientos] de mi bolsillo, ya que sólo está empeorando y rápidamente"

- (2) delimitar cuáles son las **enfermedades** más mencionadas



Hay **79 enfermedades diferentes** reflejadas en la nube de palabras. De las 350 publicaciones analizadas, un 10,3% no especifican qué condición o enfermedad sufren los usuarios a cargo del perfil.

Enfermedades más comentadas/mencionadas:

FIBROMIALGIA
ENDOMETRIOSIS
EDS (Ehlers Danlos Syndrome)
MIGRAÑAS
POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome)

Hay un enfoque claro hacia la fibromialgia y la endometriosis.

- (3) determinar las **tipologías narrativas** que utilizan aquellos que usan esta herramienta para compartir sus historias de dolor crónico

NARRATIVAS **SUPRIMIDAS** (48,3%)
NARRATIVAS **GENERALIZADAS** (44,3%)
ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO **EMOCIONAL** (69,5%)

Escriben historias sobre **malas experiencias** (suprimidas), **sin buscar soluciones** para el dolor que padecen (afrontamiento emocional).

Otras características de las publicaciones:

- Representación visual usada: **FOTOGRAFÍAS** (62,6%)
Muestran mayoritariamente la cara o la cara y el cuerpo de la persona que aparece en la fotografía (30,9%)
- Publicaciones compartidas por **MUJERES** (93,7%)
- Media de 'comentarios': **4,1 comentarios/publicación**
- Media de 'likes': **58,3 likes/publicación**
- Nivel de información privada compartida: **BAJO** (45,2%)

Se descartó la variable 'edad'. La mayoría de los perfiles vinculados a los posts analizados no dan información sobre la edad de la persona que está al cargo del perfil.

CONCLUSIONES

El dolor crónico es un reto para la comunicación de la salud. Por una parte, (1) las enfermedades más mencionadas (**fibromialgia y endometriosis**) coinciden con aquellas que tienen dificultades para ser diagnosticadas en el mundo real, en el que los pacientes luchan para ser creídos (Leigh 2015). Cuando se comparte la historia con otros afectados, la sensación de soledad decrece. Por otra parte, (2) el hecho que las narrativas más usadas sean las **narrativas del caos** y las **narrativas del mundo de la enfermedad** reflejan la realidad de tener dolor crónico, donde los pacientes siempre tienen problemas: "[pain] does not go away. It menaces. It erupts. One damned thing follows another" (Kleinman 1988: 44).

Asimismo, (3) los resultados encontrados (uso mayoritario de **narrativas suprimidas y generalizadas** con un claro enfoque estratégico de afrontamiento emocional) sugieren que los pacientes con dolor crónico recurren al mundo virtual para expresar sus problemas en busca de una respuesta positiva. Por otro lado, (4) en redes sociales, cada ruptura/manifiestación de la enfermedad genera una nueva publicación: este hecho está relacionado con el concepto de **génesis**, que sucede cuando "the 'orderly sequence of facts' gets broken up" (Williams 1984: 178). Así pues, cada publicación es una nueva 'génesis' que sirve para encajar el episodio de dolor en un marco temporal. Así pues, gracias a este tipo de herramientas, (5) podemos insinuar que los pacientes han encontrado una **nueva vía** "for communicating pain within and beyond clinical contexts" (Gonzalez-Polledo and Tarr 2014: 1).

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido posible gracias a la beca **2017FI_B1 00109** (Agencia de Gestión de Ayudas Universitarias y de Investigación) y a la **Cátedra Internacional URV-Repsol de Excelencia en Comunicación**. Los autores también quieren agradecer el apoyo del Grupo de Investigación en Comunicación ASTERISC y del Departamento de Estudios de Comunicación de la Universitat Rovira i Virgili (URV).

Nota de los autores:

Los resultados de este estudio se presentaron anteriormente en la conferencia **NordMedia 2017** (Tampere, Finlandia) y en el 10th Congress of the European Pain Federation **EFIC 2017** (Copenhague, Dinamarca).



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI



asterisc
Grupo de Investigación en Comunicación

Organizado por **UC3M**

REFERENCIAS

- [1] Brashers, D. E. (2001). 'Communication and Uncertainty Management', *Journal of Communication*, pp. 477-497; [2] Chou, W. S., Hunt, Y., Folkers, A., Augustson E. (2011). 'Cancer Survivorship in the Age of YouTube and Social Media: A Narrative Analysis', *Journal of Medical Internet Research*, 13 (1), e7; [3] Du Pré, Athena (2014). *Communicating about health: current issues and perspectives*. New York: Oxford University Press; [4] Frank, Arthur W. (1995). *The Wounded Storyteller*. Chicago/London: The University of Chicago Press; [5] Goffman, E. (1987). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid: Amorrortu-Murguía; [6] Gonzalez-Polledo, Elena and Tarr, Jen (2014). 'The thing about pain: The remaking of illness narratives in chronic pain expressions on social media', *New Media & Society*, 14(6)1448-14560126, pp. 1-18; [7] Gonzalez-Polledo, Elena (2016). 'Chronic Media Worlds: Social Media and the Problem of Pain Communication on Tumblr', *Social Media + Society*, January-March 2016, pp. 1-11; [8] Grudz, A. (2016). 'Netlytic Software for Automated Text and Social Network Analysis', available at: <https://netlytic.org/home/>; [9] Hess Amanda (2016). 'The Social Media Cure', *Slate*; [10] Hydén, L. C. (1997). 'Illness and narrative', *Sociology of Health & Illness*, 19 (1), pp. 48-69; [11] Hyvärinen, M. (2015). 'Analyzing Narrative Genres', in A. De Fina and A. Georgakopoulou (eds), *The Handbook of Narrative Analysis*, Wiley Blackwell; Oxford, pp. 178-193; [12] Johnson, M. L., Hudson, M. (2016). 'Generalizing, deleting and distorting information about the experience and communication of chronic pain', *Pain Management*, 6 (5), pp. 411-414; [13] Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*. New York: Basic Books; [14] Leigh, Jessica (2015). 'Living with Invisible Illness', *The Atlantic*, retrieved from: <https://www.theatlantic.com/health/archive/2015/07/invisible-illness-chronic-disease-fibromyalgia/396393/>; [15] Morris, D. B. (2012). 'Narrative and Pain: Towards an Integrative Model', in R. J. Moore (ed), *Handbook of Pain and Palliative Care: Biobehavioral Approaches for the Life Course*, pp. 733-751; [16] Newton, Benjamin J., Southall, Jane L., Raphael, Jon H., Ashford, Robert L., LeMarchand, Karen (2013). 'A Narrative Review of the Impact of Disbelief in Chronic Pain', *Pain Management Nursing*, 14 (3), pp. 161-171; [17] Palinkas, Lawrence A., Horwitz, Sarah M., Green, Carla A., Wisdom, Jennifer P., Duan, Naihua, Hoagwood, Kimberly (2015). 'Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research', *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42 (5), pp. 533-544; [18] Ressler, P. K., Bradshaw, Y. S., Guellier, L. and Ho Chai, K. K. (2012). 'Communicating the Experience of Chronic Pain and Illness Through Blogging', *Journal of Medical Internet Research*, 14 (5): e143; [19] Rose, Gillian (2001). *Visual Methodologies. An introduction to the interpretation of visual materials*. London: SAGE Publications; [20] Sontag, Susan (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Suma de Letras, S.L.; [21] Williams, G. (1984). 'The genesis of chronic illness: narrative re-construction', *Sociology of Health and Illness*, 6 (2), pp. 175-200; [22] Wright, Kevin B., Sparks, Lisa and O'Hair, H. Dan (2008). *Health Communication in the 21st Century*. Oxford: Blackwell Publishing.