

2017-12

Saberse experto. Producción social de sentido y mediaciones en el ePaciente desde el estudio de caso CIBO

Luna-Lomelí, Hugo R.

Luna-Lomelí, H. R. (2017). Saberse experto. Producción social de sentido y mediaciones en el ePaciente desde el estudio de caso CIBO. Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO.

Enlace directo al documento: <http://hdl.handle.net/11117/5169>

Este documento obtenido del Repositorio Institucional del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente se pone a disposición general bajo los términos y condiciones de la siguiente licencia:
<http://quijote.biblio.iteso.mx/licencias/CC-BY-NC-2.5-MX.pdf>

(El documento empieza en la siguiente página)

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Reconocimiento de Validez Oficial de Estudios de Nivel Superior según Acuerdo Secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976



ITESO

Universidad Jesuita
de Guadalajara

**DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIOCULTURALES
MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA**

SABERSE EXPERTO

**PRODUCCIÓN SOCIAL DE SENTIDO Y MEDIACIONES
EN EL ePACIENTE DESDE EL ESTUDIO DE CASO CIBO**

Tesis que para obtener el grado de
Maestro en Comunicación de la Ciencia y la Cultura,
presenta

L.D. Hugo Rodrigo Luna Lomelí

Asesora de tesis:

Dra. Magdalena López de Anda

Tlaquepaque, Jalisco
Diciembre, 2017

RESUMEN

El paciente, históricamente ha permanecido marginado del diálogo en el Sistema de Comunicación Pública de las instituciones de Salud, por lo tanto, su voz es invisibilizada por las dinámicas de mercado que atienden a los Medios de Comunicación Masivos. El *ePaciente*, surge entonces como resultado de la acción social y disruptiva de pacientes, que desde su experiencia reconocen un capital de conocimiento valioso.

Por otra parte, el Sistema busca reproducir discursos cuyo sentido preserve la posición de la institución frente a la opinión pública y otras instituciones. Con ello, se sesga la oportunidad polifónica, pues el modelo de divulgación solo atiende a aquellas narraciones que desde su estructura le empoderan.

Saberse experto es, reconocer la labor intermediaria del profesional de la salud, pero también reconocer el conocimiento resultante de la propia experiencia, conocimiento incorporado del acompañamiento crónico.

Palabras clave: Sistema de Comunicación Pública, Producción Social de la Comunicación, Paciente Experto, ePaciente, Hipermediaciones, Tecnología Digital, Conocimiento Colaborativo.

ÍNDICE

Agradecimientos	8
Prólogo, el proceso de aprender	9
I. Introducción	11
Antecedentes	14
Andamiaje de la investigación	22
El CIBO, un estudio de caso	26
II. Metodología	31
Descripción metodológica	31
Modelo de comunicación operante	32
Discurso desde el <i>experto especialista</i>	35
Discurso desde el <i>paciente experto</i>	37
III. El Sistema de Comunicación	39
Descripción del concepto “Sistema”	40
Clasificación de los sistemas	42
Sistema e institución	46
Caracterización del Sistema de Comunicación	49
Sociedad Red y Poder	57
El Sistema de Comunicación Pública	69
El subsistema de la Comunicación Pública de la Ciencia	75
La expresión del Subsistema de Comunicación Pública de la Ciencia	80
IV. La noción del <i>ePaciente</i>	86
La dicotomía salud-enfermedad	86
El paciente experto	91
Las hipermediaciones	97
El <i>ePaciente</i>	105
V. Presentación de resultados	110
Mediaciones del modelo de comunicación operante	110
El mito del experto	115
Las mediaciones del estudio de caso CIBO	118
Las mediaciones entre expertos especialistas y pacientes expertos respecto al <i>ePaciente</i> , ¿un modelo?	123
VI. Conclusiones	127
Discusión sobre el Sistema de Comunicación Pública	127
Hacia un modelo para estudiar el Sistema de Comunicación del <i>ePaciente</i>	130
Consideraciones finales	132
Glosario de términos	134
Fuentes bibliográficas	138
Anexos	145

ÍNDICE DE TABLAS

Fig. 1 Diseño metodológico	32
Fig. 2 ACD Multimodal del modelo de CPC operante en el estudio de caso CIBO	35
Fig. 3. Ejes para el diseño de los instrumentos metodológicos. Trabajo con expertos	36
Fig. 4 Ejes para el diseño de los instrumentos metodológicos. Trabajo con pacientes	37
Fig. 5 Producción del Comunicado de prensa	56
Fig.6 Descripción del Sistema Básico de Comunicación Pública del IMSS	57
Fig. 7 Subsistemas del Sistema de Comunicación Pública del IMSS	72
Fig. 8 Descripción del Sistema extenso de Comunicación Pública del IMSS	74
Fig. 9 Apropiación del modelo DIDA desde el estudio de caso CIBO	94
Fig. 10 Producción comunicativa global del modelo de comunicación operante	111
Fig. 11 Tipología de los marcadores textuales en el modelo de comunicación operante	112
Fig. 12 Estado de Fracaso-Éxito por adscripción a la Organización Social	116
Fig. 13 Modelo para el análisis de la formación de sentido desde el <i>ePaciente</i>	124

ÍNDICE DE IMÁGENES

Estudios en laboratorio de influenza	30
Impacto de la producción comunicativa del Sistema de Comunicación IMSS en medios de difusión locales (ilustrativo)	73
Comunicado de prensa IMSS (ilustrativo)	85
Investigación quirúrgica CIBO	109

SIGLAS Y NOMENCLATURAS

ACD: Análisis Crítico del Discurso

CIBO: Centro de Investigación Biomédica de Occidente

CPC: Comunicación Pública de la Ciencia

ECD: Enfermedad crónico-degenerativa

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

MCM: Medios de Comunicación Masivos

MCo: Mediación cognitiva

MEs: Mediación estructural

PSC: Producción Social de la Comunicación

SC: Sistema de Comunicación

SCo: Sistema Cognitivo

SR: Sistema de referencia

SS: Sistema Social

AGRADECIMIENTOS

A **mis padres y hermana, Blanca, Hugo y Blanca Carolina**, por ser incondicionales, creer en mí a pesar de las veces que yo dejé de hacerlo. Por impulsarme y retarme aun cuando se derrumbaba la voluntad; siempre me animan a comprender quien soy, a conocerme.

A **Magdalena López de Anda**, por ser ejemplo de tenacidad. Le conocí tiempo atrás al egresar de la licenciatura, alguien con quien siempre tuve la inquietud de trabajar y que gracias a la investigación pude concretar. Por su apoyo, no solo académico sino emocional cuando surgieron momentos difíciles.

A **Susana María Ramírez Martín** de la Universidad Complutense. Su afectuoso recibimiento en Madrid, los desayunos, las charlas, recomendaciones y el tiempo que dedicó a escucharme marcaron una de las mejores experiencias de mi vida.

A **Carlos Enrique Orozco**, quien siguió mi proceso académico, enriqueciendo con comentarios claros y objetivos mi proyecto de investigación.

Al doctor **Marcelo Castellero Manzano** y a **Lupita Carrasco**. Su apoyo fue fundamental en la materialización de este logro académico, sin su soporte, muchos de los matices del presente trabajo no hubieran sido posibles.

A los investigadores del CIBO, con especial afecto a **Ruth de Celis, Rebeca Jaloma, José Sánchez, Luis Figuera** y **Patricio Barros**, por dedicarme su valioso tiempo con notado interés. Así como a los pacientes expertos de la asociación **Unidad y Desarrollo Hermanos con Hemofilia**, son ejemplo de estoicismo y aprendizaje de vida

A todos los docentes de la Maestría, particularmente a **Diana, Susana, María Martha, Raúl, Eduardo y Jorge**. Retaron mi capacidad y me causaron más de un corto circuito, que agradezco, pues entiendo ahora que detrás de sus observaciones está la mente sagaz de alguien dedicado con pasión a su vocación.

A los doctores de la Universidad Complutense de Madrid, **Manuel Martín Serrano** y **Francisco Bernete García** por el tiempo que sin obligación alguna y a pesar de sus agendas dedicaron en atender mi proyecto. Especial mención quiero referir a **Vicente Baca Lagos**, quien además de facilitar los encuentros y acogerme en la universidad, compartió comidas, charlas y sesiones de discusión que nutrieron la curiosidad para no flaquear ante el esfuerzo que representa un trabajo de esta naturaleza.

A **Manuel Armayones Ruiz** y **Francisco Lupiáñez Villanueva** de la Universidad Oberta de Catalunya (UOC), quienes amablemente me recibieron en Barcelona para charlar sobre sus respectivas líneas de investigación.

También con mucho cariño y admiración a mis amigos **Gaby, Érika, Fer, Diana, Elena, Dalia, Lalo, Alberto, Cotero, Ponce** y **Ricardo**. Por ser ejemplo de perseverancia, tanto en sus respectivos proyectos como en la cansada tarea de tolerar mi mal genio, que debo reconocer, es faena aparte.

A **CONACyT** por el sustento académico e institucional.

Finalmente, a los que partieron de este plano mientras realizaba la investigación y a los que sin dejar de existir, decidieron alejarse para tomar otro camino, su ausencia pesa, pero en la enseñanza que representó su adiós encontré la determinación por continuar.

EL PROCESO DE APRENDER

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

Oliver Sacks, neurólogo británico

Fui advertido, reparar en la negación de tal manifiesto sería un enunciado a la mentira. ¿Cuál era el papel de este diseñador estudiando una maestría en Comunicación?, “no sé qué tanto puedas ahondar en el estudio del Diseño, pero te garantizo serás una persona diferente al terminar tu proceso académico”, comentó Eduardo justo al momento que comenzaba la entrevista de ingreso, no mentía.

A poco más de dos años de haber dado término al compromiso escolar, puedo aceptar que no solo ha cambiado mi percepción del campo profesional sino de la esfera social. En procesos como este uno se enfrenta a sí mismo, los supuestos más férreos caen ante el aplomo de fuertes vientos, que no son hiperbóreos, provienen de la fuerza que representa conocer el propio reflejo en espejos ajenos, un desafío mayor pues la ignorancia es un alcázar para el ego que retoza solaz en bucólicas parcelas.

Salir de tal reducto protector languidece el ánimo pues debo admitir que no ha sido fácil. En el camino hubo tropiezos, pérdidas y tristes despedidas. Partieron familiares de la experiencia común, hubo aproximaciones muy cercanas a la enfermedad y otras promesas que, en vida, se silenciaron para caminar por senderos diferentes.

Ser omiso a la indicación es una falta a la responsabilidad. Para una persona cuya formación familiar se sustenta en la profesión médica, estudiar al padecimiento desde la voz del paciente fue – y sigue siendo – una labor que requirió de reprogramación. También valió develar el

determinismo tecnológico con el que se conducían las acciones en pos de desarrollar soluciones a mis interrogantes; olvidamos el sentido, inmersos en la euforia que el deseo por el aparato nos produce obviamos lo fundamental, el significado que de usar esas herramientas deviene en los procesos cognitivos.

Pero en el camino no me encontré solo. Mis compañeros, maestros y la experiencia de una estancia de investigación, me recordó que en el intricado entramado social somos nodos y que muchas veces, en el auxilio, estamos a un clic de distancia. Me enseñó que en la voluntad de la Academia hay más encuentro que discordia – al menos esa es mi observación –, que no hay fronteras suficientes para el diálogo que resuelve en cooperación.

Tuve la suerte de encontrarme con personas que abrieron puertas muy íntimas de su realidad, pacientes e investigadores, que sin obligación alguna tomaron una silla y compartieron ese breve lapso de contemporaneidad que llamamos tiempo; fugaz en extensión pero perenne en esencia, pues su amabilidad es un sello que como lacre permanece en un agradecimiento que trasciende este proyecto de obtención de grado llamado tesis.

Al final, ¿qué hacía un diseñador en una maestría de Comunicación? Lo mismo que dos diseñadores más, dos comunicadores, dos psicólogos, un politólogo, un educador e incluso un gestor cultural; nos aventurábamos a un camino sin mapa, pero con la firme convicción de salir vivos de él.

Entiendo ahora que no es la disciplina de procedencia sino la voluntad que de la transmutación de las ideas impulsa el crecimiento del espíritu, que en el camino hacia la cumbre hay despojos pues se necesita caminar holgado, que al final siempre hay otra cima más alta y que del proceso de aprender nada se puede dar por terminado.

INTRODUCCIÓN

“Toda aportación de conocimiento es por diferencias”

Manuel Martín Serrano
(Comunicación personal, 9 de junio 2017)

Parte de la implicación social de las prácticas de comunicación pública en las que se enmarcan instituciones de salud, donde los Medios de Comunicación Masivos juegan el rol de portavoces oficializados, estriba en la sujeción a dinámicas que atienden procesos de mercado, intereses políticos y sociales; que sesgan la capacidad que publicaciones enfocadas a sectores específicos de la población - como lo son las personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas - pueden tener en la facilitación de estrategias para el autocuidado y prevención, en especial de aquellas con alta predisposición genética o expuestas a factores ambientales detonantes para el desarrollo de enfermedades (como lo son hábitos alimenticios, consumo de sustancias nocivas o presencia de contaminantes).

Paralelo a este proceso, el discurso dialógico entre el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) - desde las políticas de comunicación social dictadas por órganos centrales - y su población derechohabiente, sigue enmarcado en un modelo vertical de divulgación, lo que impide adecuarse a las redes de información cuyo eje rector gira en torno a la autocomunicación de masas.

El estudio de caso CIBO (por sus siglas, Centro de Investigación Biomédica de Occidente) es ejemplo de lo antes mencionado. Empero su nivel de producción científica y la pertinencia que esta tiene para mejorar la calidad de vida de los pacientes, los objetos de investigación quedan en la esfera experta, desestimando la elaboración de objetos de divulgación con gran probabilidad de incidencia en la población de enfermos crónico-degenerativos (modelo del déficit). Asimismo, los contenidos que son dispuestos a las personas con enfermedades, están cargados de las prácticas de los medios de comunicación antes señaladas. Si bien existe un

sistema que prevé la instrumentalización del objeto “comunicado de prensa” como vehículo de comunicación, éste depende inexorablemente de dinámicas ya instauradas y oficializadas institucionalmente, relegando la comunicación pública de la salud a una reproducción del sentido económico y político de la institución.

Por otra parte, un fenómeno presente en la población con este tipo de padecimientos es recurrir a diversas fuentes basadas en redes de comunicación digitales (proceso de hipermediación), que no siempre ofrecen información de relevancia o veraz. Una primera consecuencia de lo anterior, es el gasto de tiempo que el paciente invierte en consumir información poco pertinente contra el tiempo que se tiene para una detección oportuna. Las enfermedades crónicas y degenerativas avanzan de forma silenciosa, con una serie de factores sintomáticos que enmarcan dentro de una serie de posibles padecimientos, cuyo cuadro clínico solo puede ser diagnosticado por expertos profesionales de la salud.

Agregado a lo anterior, las redes ofrecen una amplia gama de remedios y tratamientos alternativos provenientes de fuentes no validadas que, en conjunto a la falta de un diagnóstico preciso, deviene en un autoconsumo de información en red altamente peligroso para el seguimiento y control de padecimientos.

Estas redes resultan un particular punto de interés, ya que incidir en ellas mediante estrategias de comunicación que se diseñen desde la construcción común de sentido entre expertos y pacientes, emplea uno de los principales activos – tiempo – a favor de la salud. El tiempo es un actor principal, lo que le hace jugar un rol preponderante en la dinámica de comunicación, mismo que aunado a un modelo caracterizado por el déficit de información – que fluye en un solo sentido –, retrasa minutos valiosos para detener el avance de enfermedades y su consecuente impacto en la calidad de vida de las personas.

Relevante también resulta la ausencia de polifonía en el modelo de comunicación pública empleado actualmente. Visibilizar el juego que la comunicación de expertos y pacientes tiene en un contexto de Sociedad Red, insta a explorar modelos de comunicación que atiendan prácticas sociales más participativas. Al respecto de la tecnología - de sobrada relevancia en

el contexto de la Sociedad Red - Manuel Castells refiere que: sin el componente “significado” la tecnología digital carece de relevancia, en este caso, para incidir en la salud del paciente.

La hipermediación, por otra parte, atiende a los procesos de producción social en un lenguaje digital común, donde las comunidades recurren a medios de información capaces de ser desarrollados por los mismos consumidores (prosumidores). El paciente como prosumidor, requiere a su vez reconocer la experiencia desde su condición y de poder narrarla. Aquí es donde surge la figura del *paciente experto*. Prior (2003) lo define como aquel, que desde su condición, logra un nivel de comprensión tal que advierte en su experiencia de vida un conocimiento. Este conocimiento al ser narrado, se convierte en un capital de valor simbólico para otros pacientes quienes ven en el “otro” una experiencia compartida.

Las dinámicas que atiende el modelo de comunicación oficial no abordan esta experiencia compartida. Su atención, focaliza en el posicionamiento de una institución como autoridad frente a la opinión pública y otras instituciones, lo que termina por desestimar la voz del principal sujeto de la atención médica a una posición de mero receptor, y no como un sujeto en cuya experiencia existe una riqueza de conocimiento.

La presente investigación, problematiza el estado actual del modelo de comunicación pública empleado por el IMSS como un sistema estructurado, que instrumentaliza objetos de intercambio con los medios masivos de comunicación; a su vez, en un esfuerzo modelizador, propone los elementos de una estrategia que coloque al paciente como interlocutor – reconociendo el valor de su saber desde la experiencia del vivir a diario con una condición crónica – con los investigadores en salud que forman al estudio de caso.

Antecedentes

La investigación parte del concepto Sistema, su aplicación en estudios sobre la salud desde las Ciencias Sociales no es nuevo. En el campo de la Salud Pública, el Sistema, representa la reproducción de comportamientos y normas que establecen las directrices para controlar factores de riesgo que inciden en el desarrollo o contagio de enfermedades, un ejemplo de ello es la vacunación. La Real Expedición de la Vacuna (Ramírez Martín, 2004), fue un proyecto sanitario que tuvo como génesis la sinergia de diversas instituciones, quienes conservaban como finalidad la administración de los territorios coloniales del reino de España hacia los siglos XVIII y XIX. Esto en pos de atender una emergencia sanitaria que se extendía a lo largo del reino; la viruela, se esparcía en el virreinato de Nueva Granada causando temor entre la población.

Aunado al desarrollo científico de la época derivado de la Ilustración, se logró la consolidación de métodos médicos que sistematizaron procesos, logrando con ello un modelo de producción y reproducción de la vacuna. Parte del éxito del proyecto de la Real Expedición de la Vacuna, fue la regulación y ajuste de los sistemas coloniales en el seguimiento de un fin común. Esta institucionalización, revela acciones que desde sistemas sociales y políticos buscan su propia preservación, accionando mecanismos de reprogramación. Es así que hacia 1804 llega el biológico a territorio mexicano (Ramírez Martín, 2003), siendo posible a través de las administraciones locales de las provincias, la distribución y por lo tanto inoculación de la población.

Desde antes de la introducción de la vacuna ya se tenían políticas de Salud Pública en el país. Fierros Hernández (2014) refiere que existían mecanismos de recolección de basura, entierro de difuntos e infraestructura de cañerías que dan cuenta de la introducción de las ideas de modernidad traída desde la España ilustrada. No obstante, estas medidas no se desarrollaban en su totalidad principalmente por la falta de fondos.

Hacia 1841 se instituye en México el Consejo Superior de Salubridad (Fierros Hernández, 2014). Pertenece al ramo de la beneficencia pública y para entonces surgen varias instituciones dedicadas al cuidado de la salud como la Academia Nacional de Medicina (desde 1842), la Escuela Nacional de Medicina (mismo año) y el Consejo Superior de Salubridad (desde 1841).

Las ideas modernas producto de la Ilustración, fueron en gran medida importadas a México por el reino español. Impulsado por estas ideas, en la segunda década del siglo XIX, el país experimentó una estabilidad política que le permitió incursionar en medidas sistematizadas de Salud Pública. En parte se le atribuye al porfiriato pues en esa época “era el ideal de progreso reflejado en la sociedad. Una sociedad limpia representaba una sociedad sana, y una sociedad sana representaba una sociedad moderna” (Fierros Hernández, 2014).

Según información del Centro de Documentación Institucional de la Secretaria de Salud, el Consejo Superior de Salubridad, sufre hacia 1879 una de sus mayores transformaciones. Es en esta época que se crea la Comisión de Epidemiología entre cuyas tareas se encomienda la vigilancia, prevención y control de enfermedades transmisibles no venéreas, de las que se encargaba la Inspección de Sanidad. Es por la creación de este centro de Epidemiología, que se comienza a tener un reporte de enfermedades en el país, pues se institucionaliza la práctica obligando al personal médico a reportar los casos de salubridad pública.

El Consejo Superior de Salubridad, dentro de sus tareas como órgano regulador, promulga el 15 de julio de 1891 el primer Código Sanitario de los Estados Unidos Mexicanos integrado de cuatro preceptos capitulares referentes a la administración federal, local, penas y procedimientos, todo en el marco de la higiene pública. Hacia 1917 fruto de la culminación de la Revolución Mexicana y plasmada en la promulgación de la Constitución de ese año, el Consejo es sustituido por el Departamento de Salubridad Pública, que entre sus ordenamientos en materia de higiene, subordinaba a las demás dependencias federales.

Posteriormente en 1930, se homologan las funciones del Departamento con los consejos de las entidades estatales, estableciendo principios técnicos y procedimientos uniformes en materia de la sanidad pública a lo largo de la República.

Fue con el presidente Manuel Ávila Camacho que se expide un decreto que fusiona el Departamento de Salubridad y el de la Secretaría de Asistencia Pública (SSA), teniendo como resultado la creación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia. De la administración de este periodo presidencial se crea el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

El IMSS fue fundado el 19 de enero de 1943 bajo la presidencia de Manuel Ávila Camacho, y hacia 1946, inicia actividades en el estado de Jalisco. Su principal propósito es la atención de la creciente clase obrera del país y fue parte de un proyecto de desarrollo social y político del país que incluía la atención sanitaria al sector obrero, fuerzas armadas y trabajadores altamente especializados como el encabezado por Petróleos Mexicanos (Observatorio de Salud Pública, 2010). Para 1959 se funda el Instituto de Seguridad Social y Servicios para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), después surgen los servicios de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas y de Petróleos Mexicanos (PEMEX).

De las 35 delegaciones que conforman la división administrativa del IMSS, Jalisco es considerada de las más grandes. Su infraestructura operativa consta de 102 unidades de primer nivel de atención, 16 hospitales de segundo nivel y tres Unidades Médicas de Alta Especialidad (UMAE), también llamadas de tercer nivel de atención.

El IMSS se organiza hacia el interior en diferentes jefaturas y coordinaciones, consolidando así una que atiende las demandas en materia de Comunicación. Esta instancia del organismo se especializa en la Comunicación Pública y se establece como un portavoz del Instituto frente a los Medios de Comunicación Masivos.

El triunfo del Capitalismo y la adopción del mismo como sistema económico en los países en cuyo seno se gestó su sistema opositor (Comunismo), fue el preámbulo de la apertura a

los medios y por lo tanto el estudio de éstos contribuyó a un desarrollo de la teoría cultural que les precede.

Antecedentes. Los *media* a escena

James Curran (2006) refiere existen cuatro claves para entender la expansión de los llamados Estudios Culturales, así como la incursión en el análisis del papel de los Medios de Comunicación Masivos. La victoria de la democracia capitalista sobre los sistemas comunistas proyectó un estilo de vida occidentalizado en aquellas naciones que eran parte del bloque soviético, lo que significó no solo la apertura a nuevos mercados sino la integración al sistema de medios masivos operado por la hegemonía capitalista liderada por Estados Unidos y Reino Unido. Por otra parte, surge un sentimiento individualista en respuesta al ambiente impregnado de la tensión política propiciada por la Guerra Fría, episodio protagonizado por los dos bloques triunfantes de la Segunda Guerra Mundial y quienes buscaban instaurar su modelo económico y social en el globo. Asimismo, la incursión cada vez mayor de la mujer en la vida académica y productiva provocó la transformación de los paradigmas sociales en donde se les ubicaba, para demostrar posteriormente su capacidad en la búsqueda de equidad de roles frente a los hombres.

La globalización, se perfila finalmente como la cuarta clave en el desarrollo de los *media*, ello por el rompimiento con los discursos estrechos y la apuesta por una pluralidad que integre diferentes puntos socio-culturales.

Para los años setenta el pensamiento generalizado por el anticonformismo sirvió de nutriente para los estudios culturales que habían estado creciendo al margen de la academia. Tomado de la teoría de Antonio Gramsci, se profundizó en el papel de las ideologías implantadas por las hegemonías, entendiendo que no solo se trata de su aceptación en el sentido coercitivo, sino que se da gracias a un consenso activo por parte de las fracciones que encabezan la opinión pública. Jürgen Habermas reconoce en este sentido la importancia de la prensa así

como de sitios de discusión como las casas de té, donde se desenvolvían ávidos debates que después eran retomados por los líderes de opinión que transforman inexorablemente a la esfera pública.

En cuanto a la esfera pública, Nicholas Garnham le atribuye sus principales actores a la economía y al estado, siendo los partidos políticos las unidades seminales de la opinión pública. A este respecto, Habermas difiere y le concede ese espacio más que a los partidos políticos a la industria de los medios de comunicación.

En tanto se continúa con el debate del papel transformador de la opinión pública, el posmodernismo entra al foro para orientar su discusión desde la mediatización. Las relaciones, según Jean Baudrillard, provenientes de una implosión de significados derivada por los significados circulantes a través de los medios, quienes exponen a manera de un “salón de espejos” las diferentes manifestaciones de la realidad; así como la transformación de estos significados, a la manera que lo explica Michel Foucault, mediante las relaciones de poder que se establecen por la multiplicidad de contextos discursivos específicos. Se brinda aire en la vela de la revelación que orienta y dirige la constitución de la realidad mediante lo impuesto por quienes construyen la opinión pública.

Así es que surgen modelos que buscan explicar el fenómeno de producción y consumo por los Medios de Comunicación Masivos, quienes generan expresiones comunicativas manifestados como productos comunicativos. Estas expresiones, han sido estudiadas por Manuel Martín Serrano desde la Teoría de la Mediación Social y la Producción Social de la Comunicación, las cuales explican los procesos de selección de aconteceres y desarrollo de relatos que los Medios efectúan para proyectar representaciones de la “realidad”. Estos modelos son demostrados por Martín Serrano, por ejemplo, con el análisis de relatos a través de la prensa que pudo demostrar como un régimen autoritario – como lo fue el franquismo – utilizó la información con fines de reproducción de sentido (Chasqui, 2011 p. 50).

Otro de sus estudios, “El orden del Mundo a través de la televisión” (Martín Serrano 1974 en Chasqui, 2011 p. 51) explica como a través de innovaciones tecnológicas como la

televisión, los mediadores sociales imponen un orden cognitivo de lo que acontece, proporcionando imágenes que más allá de un determinismo tecnológico ofrece representaciones del mundo social y cotidiano; “la televisión es particularista, etnocéntrica y colectiva, afectiva, pasionalmente pasiva (...) donde lo relevante es objetivo si el evento esta codificado”. (2011 p. 51).

Así para los años noventa, toma mayor relevancia la acción del mercado y la construcción de la realidad mediante la popularidad de ciertas perspectivas y la fuerte influencia de la moda sobre la sociedad. La otrora esfera pública ahora conocida como audiencia, valora los significados en cuanto estos tienen una interpretación particular y segmenta de acuerdo al nivel de relevancia que esto tiene en su entorno particular. El individualismo así se manifiesta y repunta como fenómeno de apropiación.

Guillermo Orozco aborda el estudio de estas audiencias desde las mediaciones tecnológicas como el epicentro que cimbra las concepciones socio-culturales implantadas en las formas de comunicación; y la interacción, que funge como un hilo conductor de los procesos integradores de significados y significaciones. Así las audiencias transcurren en tiempos cada vez más presentes, inmediatos y a la vez mediáticos.

Esta integración nos dice Guillermo Orozco, es polisémica (Orozco, G. 2012 p. 40), no basta simplemente con ver interacciones y audiencias, el mensaje es un factor de sobrevivencia (2012, p.p. 41). La presencia y disposición inmediata del mensaje se vuelve herramienta fundamental en la lucha contra el aburrimiento y la ignorancia. Al ser nodos de la inmensa red de interacciones sociales digitales, nosotros lo individuos que transcurren en la transmedialidad, necesitamos y nos urgen de estar ya no al día sino al segundo en que se gesta la información, al carecer de esta capacidad nos volvemos eslabones débiles de la gran cadena de mediaciones.

Somos audiencia y productores, la dicotomía entre generar y consumir la comunicación va desdibujando sus fronteras y ahora quienes poseen los mayores recursos son los desarrolladores de tecnología. La fuerza del medio como mensaje obliga a una interacción

virtualizada y por ende, lejana, así nuestro tercer actor siempre habla con nosotros y nosotros con los otros a través de ellos: los objetos transmediales – entre ellas las pantallas - son interlocutores.

La globalización, la llegada del internet y la pluralización de contenidos, terminó por germinar las diferentes posiciones alternas que se venían gestando desde los años setenta y quienes encontraron un nicho en los Estudios Culturales a través de disciplinas como la literatura. La expansión no solo de esta posición sino de todos aquellos que luchaban por la visibilidad – grupos marginados como los que abogan por el reconocimiento de diferentes géneros – se propició gracias a la incursión de los medios en un contexto global.

En este sentido, estudios desde la llamada Sociedad Red de Manuel Castells, enfrentan a las audiencias con un modo de producción del mensaje omnipresente y con fuerte carga de poder a través del uso de la información, pero ya no desde un poder coercitivo, sino de aquel ejercido por la libertad. Esta supuesta libertad, eslogan de los sistemas de producción neoliberales – cuenta a su vez Byung-Chul Han – ofrecen al individuo un espacio para el consumo donde el deseo ordena el sentido y comportamiento de las sociedades.

También explica la reticularidad con las que la Sociedad Red interactúa con políticas de diversa índole (salud, desarrollo social, política, tecnología) y como la disputa por el poder es llevada en un campo virtual, quedando cada vez más difuminado la forma estado-nación como concepto de construcción del poder.

Respecto a la concurrencia de la Sociedad Red y la salud, Francisco Lupiáñez (2009) realizó un estudio cuyo objetivo fue caracterizar la producción y consumo de información en miembros de los sistemas de salud y pacientes de Cataluña, presente a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, con especial énfasis en Internet. Se concluyó por una parte la alta prospectiva que pacientes y organizaciones tienen respecto al consumo y generación de contenido en la Red, denominados después como “ciudadanos en red” quienes “realizan un uso intensivo de esta tecnología en relación con el consumo, la producción y el intercambio de información, (...) que realizan una valoración positiva de las

consecuencias del uso de las tecnologías de la información y la comunicación en sus actividades individuales, sociales y laborales (2009 p. 328).

El concepto anterior introduce al *ePaciente*, definido por Ferguson, Tom y *e-Patients Scholars Working Group* (2007) como aquel *paciente experto* empoderado que desde la incorporación tecnológica genera comunidad. Este término es referido a su vez por Gabriela Ortiz (2013), como una forma disruptiva del discurso oficial biomédico. Su estudio, retoma como modelos de análisis los propuestos por Mol & Law (concepto de “cuerpos”) y Eysenbach (modelo DIDA) en tanto el paciente experto produce socialmente comunicación y esta es consumida al interior de la comunidad. De igual forma, estudia las formas de apropiación de la información en las redes digitales mediante la corporización por la interacción y comunicación en línea.

En tanto al sentido de la autocomunicación de la información en torno al paciente experto desde las redes sociales digitales, Manuel Armayones (2013) ha propuesto el modelo “ePACIBARD (ePacientes generando Inteligencia Colectiva en el ámbito de la investigación biomédica en enfermedades raras)” (2013 p. 23), proyecto que busca no solo generar información sino inteligencia colectiva por la colaboración de diversos actores del ámbito de la salud, así como miembros de organizaciones que parten de la organización civil.

Su sentido es la generación de líneas de comunicación participativa, ello con el objetivo de generar conocimiento a través de la articulación de distintos tipos de saberes y distribuidos a través de sistemas reticulares de información y a través de la sinergia de distintos tipos de producción de conocimiento y financiación (como lo es el *crowdfunding*).

Finalmente, el recorrido anterior figura los conceptos básicos a través de los cuales se guía la presente investigación. Se puede dividir en dos bloques: por una parte la caracterización de sistemas, los instrumentos que estos emplean para su preservación, el sentido y su forma de producción desde la comunicación; por otro, desde la Salud, las formas de ejercer poder por efecto de la reproducción del relato oficial, la disrupción de este discurso por sujetos empoderados y la consiguiente reprogramación de los sujetos, todo caracterizado en el entorno de las formas de producción simbólica y material de la Sociedad Red.

Andamiaje de la investigación

El problema social en torno al objeto de investigación, evidencia la ausencia de la voz del paciente en el modelo de Comunicación Pública de una institución, cuyo principal activo es el derechohabiente. Se reconoce como tal, a aquel individuo poseedor de la garantía de atención y asistencia médica, protección de medios para su subsistencia, así como servicios sociales, mismos que están establecidos en la Ley del Seguro Social (IMSS, 2015), y que se extiende tanto a asegurados, pensionados o beneficiarios.

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), ha estructurado un Sistema de Comunicación Pública que tiene como función principal el ser portavoz oficial del Instituto frente a la opinión pública. Este sistema, dispone productos comunicativos que coloca en el mercado de los medios de comunicación masivos y que, entre sus objetivos, están el dar cuenta del quehacer institucional frente a contingencias, avances relativos a la atención médica, y en menor medida actividades culturales, sociales y recreativas que el IMSS promueve como parte de su misión: “ser el instrumento básico de la Seguridad Social, establecido como un servicio público de carácter nacional, para todos los trabajadores y trabajadoras y sus familias” (IMSS, 2016).

Este modelo de comunicación pública se identifica en una industria que cumple intereses de posicionamiento económicos y políticos. Desde este punto, el periodismo en salud poco atiende a la calidad de vida del paciente, relegando los objetos de comunicación pública derivados del quehacer del IMSS, a una posición de intercambio expresivo. Así, información que involucra la oportunidad de acercamiento a especialistas y servicios, queda dispuesta al criterio de periodistas y editores, colocando al derechohabiente en una mera posición de consumidor.

Esto tiene dos consecuencias; la primera, inserción a dinámicas donde el público es visto como depositario de discursos en torno al consumo de productos noticiosos; y segunda, la

dilución de relatos que pueden incidir en programas específicos de Salud Pública, como lo son aquellos sobre padecimientos crónicos y degenerativos.

Es así, que el problema de investigación gira en torno al análisis de un modelo que tradicionalmente se ha configurado con base en dinámicas que poco atienden a la construcción de sentido en común con sus públicos, en especial de aquellos con padecimientos que se extienden a lo largo de su vida. Quienes además, logran desarrollar un conocimiento particular de su afección desde la rutina de convivir a diario con una condición, llegando a convertirse en expertos de la enfermedad. Ellos a su vez, transmiten su conocimiento a otros pacientes; por medio de charlas, grupos de soporte, conferencias y redes sociales digitales, conversan su condición y sobre todo experiencia.

Definiéndolo concretamente, es la problematización de un Modelo de Comunicación Pública, cuyo enfoque déficit, ha omitido la construcción social de sentido de su audiencia y cómo, desde la incorporación de la voz del paciente, puede modelizarse una estrategia que aporte un diálogo participativo entre personas con enfermedades crónicas y expertos profesionales de la salud¹.

La mirada, parte del estudio de caso del Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO), órgano descentralizado del IMSS, que atiende a la producción de investigación en biomedicina aplicada a la población mexicana.

Asimismo, el tiempo es un capital en juego, que en sinergia con la disposición de información valiosa puede llevar a pacientes a detectar factores de riesgo que le permitan acudir a una valoración médica oportuna.

Otro punto importante en la autocomunicación de masas es la voz del paciente, la cual queda relegada en los modelos de comunicación tradicionales pero que en las prácticas de

¹ Cabe señalar, que la presente investigación no cuestiona la posición del profesional de la salud en un ámbito de atención institucional, sino la articulación del discurso en torno a un modelo de divulgación. Así, las particulares del caso serán analizadas desde el enfoque de la comunicación pública y no reparará por consecuencia, en los sistemas burocráticos administrativos y de servicio del Instituto.

comunicación de la Sociedad Red tiene gran relevancia. La falta de esta polifonía en las estrategias verticales obliga a los pacientes y sus familiares a recurrir a fuentes de dudosa fiabilidad, lo que acentúa factores de riesgo pues la práctica de autoconsumo incide en alteraciones orgánicas que pueden complicar el padecimiento.

En el abordaje de la problemática, se expone una pregunta que explore desde el estudio de caso, la teorización sobre una estrategia de Comunicación Pública que atienda, más allá de la dinámica de los medios masivos, la experiencia del paciente con enfermedad crónico-degenerativa:

En el estudio de caso CIBO, ¿cómo, la articulación de la noción del *ePaciente* a un sistema de comunicación, incide en la construcción común de sentido entre personas con enfermedades crónicas e investigadores en salud?

Por lo anterior, la pregunta se configura desde el análisis del sistema de Comunicación Pública institucional del IMSS al que circunscriben actualmente las dinámicas de generación de contenidos de divulgación del estudio de caso. Posteriormente, reflexiona por la articulación de una estrategia que, desde el cambio de turnos de habla – esto es de la atención del experto como portavoz a la del *ePaciente* – incide en la construcción de un sentido compartido entorno a la Comunicación Pública de la Ciencia (CPC) de enfermedades crónicas y degenerativas.

Así, el primer objetivo, es problematizar un sistema de CPC que hasta el momento no ha reconocido al paciente como portavoz en la caracterización de los roles en torno al discurso proveniente del IMSS frente a los MCM. Para esta descripción se recurre a la producción social de la comunicación (Martín Serrano, 2004), que estudia cómo los modelos, son institucionalizados con el objetivo de establecer prácticas con fines concretos en cuya perpetuidad, orientan la reproducción de sentido. A su vez, dicha caracterización, involucra conocimientos especializados por partir de la experiencia que significa vivir con una enfermedad, son desestimados en virtud de atribuir a una institución de salud pública el papel de autoridad. Si bien no se busca atentar contra esta noción – ni al sistema de salud como

prestador de servicios –, se alude a la voluntad democratizante de la ciencia de un modelo participativo, pues reconoce la multiplicidad de actores para visibilizar el aporte desde la identidad de las comunidades (Servaes y Malikhao, 2012), en nuestro caso de las formadas por el *paciente experto*.

Por otra parte, el segundo objetivo, es explorar desde la Sociedad Red (Castells, 2012) la relación que tanto pacientes como expertos desarrollan en torno de la autocomunicación (de masas) de la información en medios digitales (2012), así como su interacción en tanto son hipermediadas por estas tecnologías (Scolari, 2008). Aquí es donde insertamos la figura del *ePaciente* (Ferguson y el e-Patients Scholars Working Group, 2007) como aquel, que desde la subjetividad, objetiva prácticas que se convierten en conocimientos reconocidos y narrados por otros pacientes, cuyo entorno es la red digital.

Es desde este posicionamiento, que se define como primera hipótesis la relevancia que una estrategia de cambio en los turnos de habla, tiene en un sistema de comunicación cuya producción se enmarca en la Comunicación Pública de la Ciencia. Este cambio de turnos, pondera el intercambio del *experto especialista* en salud y el *paciente experto* en un diálogo participativo, por lo que visibilizar ese discurso genera un campo de conocimiento propio de la articulación de ambos saberes.

Por otra parte, como segunda hipótesis, se reconoce en la *hipermediación* un momento clave en el sentido que genera el intercambio de estos saberes a través de la convergencia tecnológica. No solo desde la ecología de los medios, sino de la significación que la ubicuidad y atemporalidad de las interacciones tiene en el *ePaciente* como prosumidor (proceso de consumo y producción de objetos comunicativos). Es así que el *ePaciente* emplea el espacio y tiempo de los medios digitales a su favor. Jensen (2014) abona a esta declaración desde la “interacción comunicativa”, al implicar la apertura de canales de triple flujo² y no unidimensionales como lo emplea un modelo difusionista basado en el déficit.

² Klaus Jensen (2014) nos plantea una comunicación en contextos basada en tres tipos de flujos: informativos, de usuarios y contextuales. Particularmente señala de este último que “lo móvil de la comunicación móvil no es tanto información (...) sino una serie de complejas configuraciones de las relaciones sociales” (2014, p. 295)

El CIBO, un estudio de caso

Se define como estudio de caso (Gundermann, 2001), como aquella investigación orientada al estudio de objeto con fenómenos particulares, cuya trama evidencia un funcionamiento especializado integrado a un sistema, el cual sigue patrones de conducta que tienen consistencia y conllevan una secuencialidad.

De un uso extendido no solo en las ciencias sociales, sino en la medicina y psiquiatría, el método de los estudios de caso constituye una opción para la comprensión profunda del objeto de estudio mediante la especificidad.

El Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO), es un centro dedicado a la exploración científica de alternativas terapéuticas y diagnósticas en el campo de la Biomedicina aplicada a la población mexicana. Está incrustado en las dinámicas del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en el estado de Jalisco y se considera una entidad del Instituto descentralizada.

En la actualidad, el IMSS atiende a poco más del 60 por ciento de la población en México y es considerada la institución de Seguridad más grande de Latinoamérica³.

Por su parte el CIBO, fundado como unidad en 1976 y transformado en centro de investigación en 1981, es uno de los cinco órganos en su tipo con que cuenta el IMSS a nivel nacional. Son parte de una política de descentralización del Instituto en cuando a la producción de investigación científica aplicada que tuvo lugar en la década de los años setenta. La fundación de estos centros, se basó en “la premisa de que cada entidad del país tiene un perfil epidemiológico característico” (IMSS, 2015b).

El primero de ellos, fundado en Monterrey (estado de Nuevo León) en la década de los años setenta, lleva por nombre Centro de Investigación Biomédica del Noroeste (CIBIN) y su

³ Según su Director General, Mikel Arriola (Arriola, M. 2017)

orientación es la investigación en Genética y Farmacología. Los otros tres son: el Centro de Investigación Biomédica del Sur (CIBIS) establecido en Cuernavaca (estado de Morelos), con orientación en Ciencia Herbolaria; el Centro de Investigación Biomédica de Michoacán (CIBIMI) en Morelia (estado de Michoacán), especializado en Neurociencias y enfermedades metabólicas; y finalmente, el Centro de investigación Biomédica de Oriente (CIBIOR) con sede en el estado de Puebla, caracterizados por sus estudios en Cáncer y Virología.

De los anteriores, el CIBO es el único con un edificio – de los cinco centros – construido *ex profeso* para la investigación. Según palabras del director del Centro, José Sánchez Corona (Sánchez Corona, José, comunicación personal, 11 de abril 2017), con dos mil 500 metros cuadrados de construcción es el más grande en su tipo. Es integrado por cinco divisiones: Genética, Inmunología, Investigación Quirúrgica, Medicina Molecular y Neurociencias.

Hasta abril del 2017 cuenta con 38 investigadores con plaza, de los cuales 37 forman parte del Sistema Nacional de Investigadores (SNI) del Consejo Nacional para la Ciencia y la Tecnología (CONACyT). Sánchez Corona, refiere que han llegado a tener 48 investigadores, pero la dinámica del Instituto por el sistema de jubilaciones ha dejado descubiertas algunas plazas, así como la promoción de otras para la asignación de un titular sigue en proceso.

Según cifras de su sitio web (CIBO, 2017), en promedio anual publican 80 artículos en revistas de biomedicina con factor de impacto. Además de contar con más de 100 proyectos de investigación registrados en los comités tanto locales como nacionales de investigación, más de la mitad de los cuales han sido financiados por fondos institucionales tanto por CONACyT y otros órganos internacionales.

Autoridades del CIBO, indicaron que el Centro está por arriba de la media nacional de productividad de CONACyT por investigador:

CONACyT tiene cuantificado que en México una buena productividad científica es que un investigador produzca 1.5 trabajos por año, nosotros

andamos alrededor de los dos trabajos o arriba de los dos trabajos por investigador. Entonces es una muy buena productividad científica, que no solamente nos pone en el plano de buena producción, sino que nos hace un punto de referencia latinoamericano (Sánchez Corona, comunicación personal, 11 de abril 2017).

Hasta el año 2015 (CIBO, 2015b), se brindaban en promedio anual 6 mil consultas más 6 mil estudios de alta especialidad orientados en el diagnóstico de enfermedades genéticas como lo son el Síndrome de Down, la fibrosis quística y el Síndrome Metabólico, entre otras.

Además, colaboran constantemente con proyectos de investigación provenientes de las distintas unidades de atención del Instituto en el estado, sobre todo con las de tercer nivel (o UMAE), particularmente con la UMAE de Pediatría, pues la oportunidad de un diagnóstico oportuno desde la infancia, es factor clave para el tratamiento y control de padecimientos en etapas tempranas.

Si bien el CIBO es normado por los estatutos dictaminados por la Coordinación Nacional de Investigación del Instituto, tienen una dependencia administrativa de la delegación Jalisco. Parte de estas implicaciones, incluye los mecanismos de comunicación pública que utiliza. La Coordinación de Comunicación Social, es considerada desde la estructura orgánica del IMSS, como el portavoz oficial entre el Instituto, los medios de comunicación masivos y la audiencia, así cualquier producto comunicativo oficial debe ser diseñado bajo un formato homologado desde la sede nacional de la Coordinación, y finalmente, aprobados por ellos para su envío a los medios antes mencionados.

El Centro como tal, carece de un área especializada en la divulgación, por lo que la vía de acceso a la esfera pública es a través del vínculo con la Coordinación de Comunicación Social en Jalisco. Quienes, a su vez, se insertan en dinámicas dictaminadas por órganos centrales y la agenda que éstos establezcan para el posicionamiento del Instituto.

Si bien la misión del CIBO no establece la comunicación con los derechohabientes como uno de sus ejes de operación, si tiene relevancia en el sentido que colaboran con productos comunicativos a la vez que realizan actividades de divulgación con algunos de sus investigadores.

La relevancia del estudio de caso CIBO, subyace en la pertinencia de llevar información de relevancia sobre el control, diagnóstico y asesoramiento de padecimientos crónicos y degenerativos a la población que los circula o puede padecerlos. Se entiende por enfermedad crónica aquella afección de largo duración y de lenta progresión, las de mayor prevalencia son: la diabetes, hipertensión, sobrepeso – obesidad y cáncer.

A la vez, su funcionamiento se encuentra integrado en un sistema, que por un lado atiende a la producción de investigación y que por otro busca vías de salida para los resultados de los mismos en formato de artículo. En la mediación de ambos, se articula el Sistema de Comunicación Institucional del IMSS, que tiene prácticas concretas y obedece a una agenda.

Particularmente el estudio de caso, a diferencia de otras unidades del IMSS Jalisco⁴, lleva a cabo procesos especializados en un área científica que escala los tres niveles de atención médica. Su pertinencia entonces, es transversal y articuladora; por una parte, circula diferentes estratos en la atención del Instituto y por otra, vincula saberes y técnicas para el tratamiento integral de los padecimientos.

La pertinencia social del estudio de este caso, estriba no solo en la productividad científica ni la terapéutica médica, sino en la incorporación a un sistema de comunicación que no atiende la particularidad del Centro. Este sistema, emplea un modelo de Comunicación Pública de la Ciencia (CPC) con orientación en el déficit, limita la apropiación de saberes con gran potencial de incidir en la calidad de sobrevivencia de enfermedades crónicas degenerativas y, por lo tanto, su sentido y apropiación a prácticas particulares de grupos de

⁴ Además de la investigación biomédica, existen en el IMSS Jalisco unidades de investigación clínica y social, que no son parte de esta investigación.

enfermos, expertos y comunicadores queda relegada, pese a que se trata de información de gran utilidad para el autocuidado, prevención y estudio de estos padecimientos.

Asimismo, se encuentra desdibujada la voz del paciente, omitiendo la experiencia que desde su posición puede contribuir a lograr una participación más activa y por lo tanto un diálogo, que facilite entender y abordar las enfermedades desde una polifonía que agregue el componente experiencial propio de cada actor.



Estudios en laboratorio de influenza. CIBO. Crédito: Hugo Luna

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA

Descripción metodológica

La estrategia metodológica planteada en el proyecto de investigación contempla un diseño cualitativo. El mismo, ha sido dividido en dos bloques para la obtención de datos: “mediaciones del modelo de comunicación operante” y las “mediaciones del estudio de caso CIBO”, que se divide en dos categorías: discurso desde el experto en investigación y discurso desde el paciente.

Las mediaciones del modelo de comunicación, recopilan tanto comunicados de prensa como sus reproducciones en medios impresos y electrónicos. Éstos son abordados en su estudio desde el Análisis Crítico del Discurso Multimodal con enfoque hacia la Producción Social de la Comunicación, para describir tanto mediaciones, sentidos y representaciones de la instrumentalización del comunicado y la apropiación que los medios de comunicación hacen de él.

Por otra parte, las mediaciones del estudio de caso CIBO, desde el discurso del *experto*, refieren al relato procedente de los investigadores adscritos al CIBO. En este sentido, se trabaja con tres entrevistas semiestructuradas y un grupo de discusión integrado por cuatro de sus investigadores, esto con la intención de identificar el discurso común que el experto se atribuye en el proceso de comunicación con los pacientes, así como el lugar en la estructura a nivel institucional.

En cuanto el discurso desde el *paciente*, importa el proceso por medio del cual el sujeto adquiere un capital cognitivo respecto a su padecimiento; su posición en relación al *experto especialista*, así como el sistema de atención de salud al que se circunscribe. La circulación de este conocimiento respecto a la comunidad y la autoproducción de conocimiento desde la

apomediación, coloca el concepto de *paciente experto*, identificando sus prácticas y roles, llevando la discusión a la caracterización del *ePaciente*. Para ello se realizaron tres entrevistas semiestructuradas y una entrevista grupal con pacientes.

Fig. 1 Diseño metodológico

Mediaciones del modelo de comunicación operante			Mediaciones del estudio de caso CIBO		
Sistema de Comunicación Pública del IMSS	Productos comunicativos	ACD Multimodal	Experto especialista	Entrevista semiestructurada	PSC (MCo /MEs/ Hm) DIDA
		PSC (MCo / MEs)		Entrevista grupal	
				Pacientes expertos	
Sentido desde el Sistema de Comunicación Pública			Sentido desde el Sistema de Comunicación ePaciente		

ACD: Análisis del Discurso Multimodal. PSC: Producción Social de la Comunicación. MCo: Mediación Cognitiva. MEs: Mediación Estructural. Hm: Hipermediación. DIDA: Modelo Dinámico de Intermediación; Desintermediación, Apomediación.

Modelo de comunicación operante

Para la problematización del modelo de comunicación del caso de estudio, se consideraron principalmente dos aspectos: mediación institucional y relaciones de sentido. El primero, adquiere forma en la mediación estructural en cuanto forma de construir el relato desde la organización social y otra cognitiva, en tanto se relaciona el acontecer con el conjunto de normas sociales. El segundo, alude a la pregunta: ¿qué quiere la institución que conozcamos de ella? El modelo de comunicación institucional busca colocar en la esfera pública ciertos objetos a discusión y ocultar otros, del trabajo de análisis documental obtenemos los marcadores que faciliten relaciones en cuanto qué se relata y cómo.

Identificando al comunicado de prensa como instrumento de intercambio discursivo, se parte de la revisión de contenido de los comunicados publicados en el periodo de tiempo de enero 2013 a junio 2016. El universo total es de 1, 756 comunicados de prensa emitidos por la Coordinación de Comunicación Social del IMSS en el estado de Jalisco. Del total de los anteriores, 98 correspondieron al CIBO⁵ y 224 a enfermedades crónico degenerativas en otras sedes del Instituto en la entidad. De los 98 comunicados que refieren al estudio de caso, se profundiza en cuatro que fueron reproducidos tanto en medios impresos como electrónicos y que giran en torno a la enfermedad crónica y degenerativa. Los criterios para la selección de los anteriores, además de la constante: publicación en medio impreso y digital, requirió la puntualización en la relación del estudio de enfermedades crónico degenerativas y el CIBO.

Además, implicó la categorización del tipo de padecimiento crónico que alude al origen del padecimiento (ambiental y genético). Si bien existe una discusión respecto a los factores que desencadenan las enfermedades, para esta investigación y desde la muestra seleccionada, podemos identificarlas por medio de un análisis de contenido en: aquella que es confirmada por un cuadro diagnóstico clínico genético (como lo es la hemofilia), y las que pueden deberse a factores ambientales o la combinación de estos con una predisposición genética (como la hipertensión, el cáncer y la diabetes).

La muestra es estudiada desde el Análisis Crítico del Discurso (ACD) Multimodal. Norman Fairclough (Stecher, A. 2010) sugiere un abordaje tridimensional en el ACD Multimodal desde la Gramática Sistémico Funcional (GSF) (Santander, P. 2011) y llama a todo objeto de análisis como *evento discursivo* (en este caso el objeto comunicado de prensa). El primero de ellos, *texto*, es la pieza fundamental del lenguaje. Después, la *práctica discursiva*, llama a los procesos de reproducción de los textos; y finalmente, una *práctica social*, instalada en un marco macro-situacional e institucional.

⁵ Los temas de los 98 comunicados del CIBO, incluye no solo enfermedades crónico degenerativas, sino aquellos comunicados que hablen sobre la capacidad operativa del Centro, conferencias, proyectos en los que colabora, aniversarios y otros eventos oficiales.

En la primera dimensión, se procede a la categorización de marcadores textuales desde el análisis del comunicado de prensa que develen enunciaciones cargadas de sentido, mismas que articulen significados en torno a un contexto institucional en la arquitectura de los discursos, permitiendo establecer una relación de la permanencia de estos tópicos en el diseño instrumental del Sistema de Comunicación del IMSS desde la Comunicación Pública de la Ciencia.

En su segunda dimensión (*práctica discursiva*), se identifica cuáles de ellos se mantuvieron presentes en las respectivas reproducciones del comunicado de prensa, de forma que sirvan como termómetros en la recontextualización del objeto textual en los formatos impreso y digital (mediación estructural). Los anteriores dan cuenta de la transformación contextual referente al formato de divulgación.

Finalmente, se pondera la instrumentalización del *evento discursivo*, en cuanto su *práctica social* cumple propósitos de posicionamiento, de políticas de salud pública y de estrategias de mercado en el caso de los medios masivos.

En este tenor, la modalidad del discurso se analiza desde la reproducción digital e impresa, siendo importantes tres elementos: imagen, texto y formato. En cuanto imagen, se indaga sobre la pertinencia en la alusión al texto; así mismo, en el texto, se busca dar cuenta de su estructura al momento de ser transferido de formato (ya sea si fue resumido, sintetizado, curado⁶ o colocado tal como el original) para valorar su re-significación a un contexto diferente del que fue construido. Por último, el formato es la puesta a escena del evento discursivo, siendo importante para la caracterización del modelo de Comunicación Pública de la Ciencia (CPC) la interacción que éste tiene con su público.

El objetivo principal de lo citado, es dar cuenta de un lenguaje común con anclaje en un modelo de CPC operante. Denotar los marcadores textuales, su reproductibilidad y funcionalidad estructural respecto la recontextualización discursiva, brinda por una parte la

⁶ Curación de contenido, es una actividad que consiste en seleccionar y adecuar contenidos para su difusión en medios de comunicación masivos.

evidencia de un cambio modal (impreso o digital) y por otro, permite el seguimiento de la posible dilución o aberración de un texto de divulgación científica.

El siguiente cuadro (Fig. 1) sintetiza el análisis del modelo de CPC operante por medio del ACD Multimodal:

Fig. 2 ACD Multimodal del modelo de CPC operante en el estudio de caso CIBO		
Texto (Comunicado/marcadores)	Práctica discursiva (reproducción análoga y digital/marcadores)	Práctica social (procesos institucionalizados y comerciales)
Mitificación	Ritualización	Sentido
<ul style="list-style-type: none"> - Sujetos: atributos - Extensión de normas - Relatos 	<ul style="list-style-type: none"> - Sincronía/Diacronía - Géneros - Soportes 	<ul style="list-style-type: none"> - Institución - Sistema social - Relaciones de poder
¿Qué quiere la institución que conozcamos de ella?		
Lo que muestra (hace público)		Lo que oculta (censura)

Elaboración propia. Con base en el modelo de Fairclough (1989 en Stecher, A. 2010 p. 103) y el Modelo Canónico para el Análisis de la Mediación Cognitiva (Martín Serrano, 2004 p. 212) y Mediación estructural (2004 p. 213)

Discurso desde el *experto especialista*

Partiendo del Sistema de Salud, el diagnóstico experto es fundamental en la identificación y tratamiento de enfermedades crónicas y degenerativas. Su posición en el discurso, lo coloca por sobre el *paciente* pues goza de un capital cognitivo diferenciado, que le permite controlar y modificar el comportamiento de enfermedades en los sujetos mediante técnicas terapéuticas, quirúrgicas y asistenciales.

Desde el estudio de caso CIBO, la figura del *experto especialista*, no solo atiende a la del médico en su formato de prestador de servicios de salud, sino que ejecuta una triple función: produce investigación científica aplicada y es docente, consulta y realiza estudio de gabinete y laboratorio, y lleva a cabo labor asistencial con los pacientes y cuidadores.

Para el estudio de este bloque, se realizaron tres entrevistas semiestructuradas con investigadores del Centro. Su objetivo fue indagar sobre el discurso del investigador en lo individual, buscando un posicionamiento particular respecto al quehacer científico del investigador del CIBO, tanto a nivel estructural como cognitivo. Posterior a ello se realizó una sesión de discusión grupal con cuatro investigadores, donde se indaga en la movilidad de este discurso al plano del investigador como parte de una organización.

Los ejes por medio de los cuales se guiaron los instrumentos de ambas técnicas, parten de la revisión de la Producción Social de la Comunicación (Martín Serrano, 2004), desde la apropiación de los conceptos de Sistema de Comunicación y mediación tanto estructural como cognitiva. Así, se aborda la discusión respecto a la función del experto en el entorno institucional, su labor como profesional dedicado a la investigación y asistencia médica, como la configuración que le atribuye al paciente.

Fig. 3. Ejes para el diseño de los instrumentos metodológicos. Trabajo con expertos

Rol del experto especialista Médico – Investigador – Asistencia médica		Rol del paciente
Mediación Cognitiva	Mediación Estructural	Sujeto de referencia
Relatos	Formas de expresión	Microgénero
Extensión de normas	Programación del medio	Mesogénero
Conocimiento	Recursos	Macrogénero

Elaboración propia a partir de Martín Serrano (2004) y Requema & Bañón (2016).

Los expertos consultados integran las divisiones de Genética (tres investigadores), Medicina Molecular (un investigador) e Inmunología (un investigador) del CIBO, y han sido seleccionados por ser quienes atienden directamente estudios de enfermedades crónicas degenerativas, además de llevar a cabo la triple función antes descrita. En las entrevistas son nombrados como Dra. R, Dra. J, Dr. J, Dr. L, Dr. P para conservar sus identidades.

Discurso desde el *paciente experto*

Partiendo de la noción del *paciente experto*, se describen de la siguiente manera: el valor que ellos le confieren a la experiencia resultante de padecer una enfermedad desde la mitificación; el rol que le atribuyen a la experiencia de la comunidad y finalmente la representación que asignan al sistema social que integra el experto especialista.

Bajo la misma tónica del trabajo con expertos (fig. 2), se añadió el concepto *paciente experto*. El mismo, se apropia desde la teoría de Prior (2003) y el modelo DIDA (Eysenbach, 2008). En el resultado de la hibridación, importó por lo tanto, denotar el valor que el paciente atribuye a su experiencia y el conocimiento que reconoce, adquiere mediante la ritualización de prácticas; al mismo tiempo que manifiesta procesos de desintermediación y apomediación (2008).

Rol del paciente		Rol del experto especialista
Mediación Cognitiva	Mediación Estructural	Sujeto de referencia
Relatos	Formas de expresión	Microgénero
Extensión de normas	Programación del medio	Mesogénero
Conocimiento	Recursos	Macrogénero

Elaboración propia a partir de Martín Serrano (2004) y Requena & Bañón (2016).

Se examinó contenido en audio que parte de entrevistas semiestructuradas, resultado de ruedas de prensa desarrolladas en el Sistema de Comunicación Pública del IMSS e incluyeron: un paciente con diabetes, que participa en grupos de educación en salud que realiza el IMSS en clínicas de primer nivel de atención médica; y dos pacientes con enfermedad de origen genético detectada, hemofilia y fibrosis quística, respectivamente.

Para la entrevista grupal, se trabajó con un grupo organizado de pacientes con hemofilia, mismo que lleva a cabo reuniones regulares en el CIBO. Son integrantes de la asociación “Unidad y Desarrollo Hermanos con Hemofilia A. C.”, con sede en la ciudad de Guadalajara, Jalisco. Actualmente (sesión con pacientes, comunicación personal 27 de marzo 2017) refieren los sujetos que forman parte del corpus de trabajo, la asociación tiene alrededor de 500 integrantes registrados. Para el trabajo de campo, acompañaron la sesión un paciente con hemofilia moderada controlada, un paciente con hemofilia leve controlada y un cuidador. En este caso, se solicitó a una de las expertas que trabaja con el grupo participar como oyente. La intención de ello, fue retroalimentar desde la posición de autoridad, su percepción respecto al discurso del paciente.

Respecto al estudio de caso CIBO, no se ahondará en las características concretas del padecimiento, sino en los sujetos que la padecen, como individuos que forman una organización y despliegan formas de producción de comunicación específicas. Es así, que la orientación será dada hacia el relato del paciente y el conocimiento experto que de su experiencia desarrolle.

CAPÍTULO III. EL SISTEMA DE COMUNICACIÓN

“Toda ciencia es una imagen esquematizada de la realidad, en el sentido de que determinada construcción conceptual está inequívocamente vinculada a ciertos rasgos de orden en la realidad”

Ludwing von Bertalanffy

Para el desarrollo de este capítulo, se establecen los conceptos básicos de Sistema y Modelo desde Ludwing von Bertalanffy. Después, desde Manuel Martín Serrano se establece el marco de análisis desde la Teoría de Comunicación y Producción Social de la Comunicación, dando cuenta del Sistema de Comunicación Pública del IMSS.

Después se complementa desde el concepto de Sociedad Red, para describir la intervención de procesos tecnológico digitales que inciden en el Sistema derivados del uso extendido del Internet y la autocomunicación de masas.

De lo anterior, se articula el concepto Poder donde subyacen los estudios de Byung Chul-Han, narrando los procesos de sentido en torno a los cuales se establecen discursos y prácticas de la Psicopolítica.

Establecido el marco conceptual desde la Comunicación, la tecnología y el Poder, se avanza hacia la reflexión en torno a los elementos que conforman el Sistema de Comunicación en la expresión del modelo de Comunicación Pública de la Ciencia en el estudio de caso.

Descripción del concepto “Sistema”

El orden; conjuntos otrora dispersos, que gracias a un sentido de alineación son posibles de ser nombrados, estructurados y enlazados a través de las múltiples relaciones que logran por procesos de interacción. Voluntad modélica de un fenómeno, natural o artificial, que atiende el denominar componentes, operaciones y resultantes.

De esta inquietud, el hombre ha buscado operacionalizar en modelos, lógicos o concretos, sus distintas observaciones a fin de conceptualizarlas. La noción de Sistema parte de esta voluntad del orden.

Definido por Ludwing von Bertalanffy (1976) como un conjunto de elementos interrelacionados entre sí y con el medio circundante, el Sistema, abarca más que solo grupúsculos en movimientos, aboga por la denominación de órdenes. Es así que para el Sistema importan no solo vectores y directrices, sino las conjunciones que le permiten establecer relaciones y sentidos.

Por otra parte, el Sistema como unidad básica de análisis, tiende a la *optimización*, esto es la máxima eficiencia a un costo mínimo dentro en una red de interacciones compleja (Bertalanffy, L. 1976 p. 2). Dispone de una *finalidad*, en el sentido que tienen una dependencia con respecto al futuro, aconteceres que: “pueden de hecho ser considerados y descritos como determinados no por las condiciones del momento sino también por el estado final que ha de alcanzarse” (Bertalanffy, L. 1976 p. 78).

El Sistema no es solo adición sino la sinergia de propiedades, por lo que vale la pena distinguir entre Sistema y Estructura. Si bien en un amplio sentido refieren al orden, el primero atiende no solo a la jerarquización sino al estudio de las funciones que de esta superposición resultan, mientras el segundo atiende más a un carácter de conformación general: “el papel que fundamentalmente se ha asignado a las estructuras es, más bien el de conformaciones estables, permanentes, o sea, el de esquemas fijos que se mantienen con

independencia de los propios elementos (...) En cambio, los sistemas parecen reclamar la interacción, o al menos, la interdeterminación entre sus miembros.”⁷ (García Cuadrado, 1995 p. 198-199). Los elementos de la Estructura entonces pueden variar e incluso ser sustituidos, a diferencia del Sistema, en cuyo mantenimiento se encuentra el balance y perpetuidad del conjunto.

Con lo anterior, sentamos las bases para explorar una definición más amplia del Sistema y sus componentes.

Al Sistema lo integran elementos con propiedades intrínsecas, diferenciadas aunque isomórficas, lo que presta a la interrelación y su posterior subordinación en una organización específica. No obstante la creciente especialización y diversificación de las ciencias, en la problematización de sus objetos de estudio se exhiben paralelismos, modelos cognitivos que persiguen la explicación de los mismos fenómenos aunque en lenguajes y técnicas diferentes: “el isomorfismo hallado entre diferentes terrenos se funda en la existencia de principios generales de sistemas” (Bertalanffy, L. 1976 p. 86).

Distintos aunque coincidentes, es así que se aboga por el estudio de una Teoría General de Sistemas (Bertalanffy L. 1976), pues en orden de atender las relaciones isomórficas no se puede establecer una estructura única, sino una serie de correlaciones entre las diversas expresiones del mundo observable, imagen esquematizada determinada por una construcción conceptual vinculada a ciertos rasgos de orden de la realidad (1976, p. 85).

En la descripción de estos fenómenos, según Bertalanffy (1976 p. 86-87) encontramos tres niveles: la analogías, homologías y explicaciones. Las primeras buscan similitudes superficiales entre fenómenos que no se corresponden ni en leyes ni factores causales; las segundas por otra parte, brindan explicaciones formales a fenómenos cuyas leyes son

⁷ Aunque se puede hablar de estructuras dinámicas, su conceptualización atiende más a un carácter mecanicista, mismo que no es objeto de estudio para esta investigación. El modelo de *sistema abierto* que se propone en el estudio parte de una naturaleza *no mecanicista* (Bertalanffy, L. 1976 p. 169) y trasciende los fenómenos explicados desde una causalidad unidireccional.

formalmente idénticas, es decir, aquellas cuyas características sean iguales sin importar el tipo de fenómeno al que se haga referencia. Finalmente la explicación, es el enunciado de estas leyes o condiciones específicas que validan un modelo propuesto.

Bertalanffy (1976) señala que las analogías son científicamente invalidas pues no ahondan en las condiciones generales para la explicación de fenómenos, en cambio las homologías indagan en conceptos universalmente válidos, correspondencia “fundada en la realidad, en la medida que puede considerarse constituida de ‘sistemas’ de la índole que sea” (1976 p. 88).

Así la realidad se define como un “tremendo orden jerárquico de entidades organizadas” (Bertalanffy L. 1976 p. 90), asociaciones que llamadas “sistemas”, integran posturas en apariencia divergentes pero que por principios básicos de conexión – isomórficos – llaman a una teoría que les homologue.

De esta manera la Teoría General de Sistema es de corte reduccionista (García Cuadrado, 1995 p. 208) pues atiende a la magnitud de las organizaciones y no así a sus funciones singulares. Cada sistema tendrá, por lo tanto: mecanismos, funciones, evoluciones y finalidades distintas, pero que ceñido a condiciones universales facilitan la transferencia de materias y energías a otros campos.

Clasificación de los sistemas

Los sistemas los podemos clasificar según sus relaciones como *simples* y *complejos*. Mientras los primeros pueden considerarse unidades básicas, los *complejos* son integrados por subsistemas, organizaciones permeables que constituyen una asociación más amplia. También según su origen, siendo *naturales* – tal es el caso de los seres vivos – o *artificiales*, derivados de la intervención del hombre y que son encontrados por ejemplo en las máquinas.

De la misma forma se clasifican según su naturaleza; son *sistema reales o concretos*, las entidades percibidas o inferidas a partir de la observación y que existen independientemente del observador (Bertalanffy, L. 1976 p. XV), y *sistemas abstraídos o conceptuales*, los procedentes de una construcción simbólica (1976 p. XVI).

Russel Ackoff (2002) ahonda respecto a la anterior clasificación y menciona que los *sistemas abstractos* son aquellos en que sus elementos son conceptos, por lo que sus relaciones se llevan a cabo mediante supuestos; por otro lado los *concretos*, son aquellos que al menos dos de sus elementos son objetos. (2002 p. 50)

Es importante hacer esta distinción pues establece niveles de análisis al igual que modelos de interpretación. Un *sistema concreto*, por ejemplo, es el cuerpo humano (García Cuadrado, 1995 p. 210) que a su vez es un *sistema complejo*, integrado por subsistemas del orden fisiológico donde interactúan mediante el intercambio de sustancias y estímulos. Mientras aquel que deriva de la *abstracción* tiene lugar en procesos lógicos que corresponden sobre todo a la mente: “los lenguajes, los sistemas filosóficos y los sistemas numéricos son ejemplos (del *sistema abstracto*). Los números son conceptos, pero los símbolos que los representan, los numerales, son cosas físicas” (Ackoff, R. 2002 p. 50)

Bertalanffy (1976) refiere que esta distinción está sujeta a debate y su frontera no está del todo definida, pues si bien es posible discernir fenómenos tangibles, existen construcciones conceptuales que no pueden, arbitrariamente, colocarse en algunas de las dos categorías y que en cierto grado podrían ser uno dependiente del otro. Tal es el caso de sistemas computarizados, donde el *hardware* (*sistema concreto*) depende del *software* (*sistema abstracto*) para ejecutar sus tareas y viceversa: “no se trata (tan solo) (de objetos de percepción u observación directa; son construcciones conceptuales. Lo mismo pasa hasta con los objetos de nuestro mundo cotidiano (...) no son sencillamente datos sensoriales o simples percepciones, sino que en realidad están contruidos con innumerables factores mentales” (1976 p. XVI).

Asimismo, los sistemas intercambian energía y materia. Se mencionó que, a diferencia de la Estructura, el Sistema lleva a cabo funciones de interrelación con otros sistemas, la Estructura por lo tanto está compuesta por un número finito de elementos que permanecen más o menos iguales, mientras el Sistema puede agregar o disgregar funciones de acuerdo a su vinculación con otros sistemas. Esta característica es lo que les definirá según su relación con el ambiente como *abiertos* o *cerrados*.

Por *sistema abierto*, se entiende aquel *sistema concreto* – pues es una entidad específica localizable en el tiempo y el espacio – permeable al medio con quien lleva a cabo relaciones de intercambio (García Cuadrado, 1995 p. 211). En el fondo los organismos vivos son por antonomasia *abiertos*, pues “se mantienen en continua incorporación y eliminación de materia, constituyendo y demoliendo componentes” (Bertalanffy, L. 1976 p. 39). Con ello se exhiben actividades de importación y exportación de elementos, así como la constitución y degradación de los mismos (1976 p. 146), logrando con ello un estado uniforme (*steady*). Ejemplo de lo anterior es el metabolismo, donde por efecto de la introducción de materia al cuerpo, ésta es transformada en energía a través de la acción de sustancias e interacción de distintos sistemas como el digestivo.

En cambio un *sistema cerrado*, es considerado aquel que se encuentra aislado del medio circundante (Bertalanffy, L. 1976 p. 39). Su finalidad es lograr el máximo grado de entropía⁸ para con ello formar estados de equilibrio: “un sistema cerrado debe a fin de cuentas alcanzar un estado de equilibrio independiente del tiempo, definido por máxima entropía y mínima energía libre” (1976 p. 129). No obstante, estos son altamente improbables puesto que el alto consumo de sus componentes – y la falta de una incorporación exógena – termina por convertirlos en obsoletos (García Cuadrado, 1995 p. 212).

Lo *sistemas abiertos* admiten, en consecuencia, entradas (*inputs*) y salidas (*outputs*) por su interacción con el medio, dinamizado en fenómenos específicos de regulación como la *homeostasia* y la *retroalimentación*. El primero lleva a cabo funciones primarias, es decir

⁸ Entropía es definida como una medida de desorden (Bertalanffy, L. 1976 p. 42). Esta implica la magnitud de la cantidad de energía encontrada en un sistema que no puede ser utilizada para ejecutar tareas o funciones.

básicas para la subsistencia del sistema en su estado uniforme, “procesos merced a los cuales se mantiene constante la situación material y energética del organismo” (Bertalanffy, L. 1976 p. 80); mientras el segundo – de carácter más mecanicista – corresponde sobre todo a disposiciones estructurales (1976 p. 170). Estos mecanismos existen para preservar “actividades humanas no utilitarias, que no sirven a las necesidades primarias de conservación propia y supervivencia ni a sus derivaciones secundarias” (1976 p. 220) puesto que requieren procesos *input-output* más o menos estables para efectuar sus funciones. Con respecto al intercambio de la materia, los *sistemas abiertos* comprenden dos estados: la *estática*, que establece el mantenimiento del sistema en un estado independiente del tiempo, y la *dinámica*, que son los cambios manifestados en el Sistema con el tiempo (1976 p. 165).

Por lo anterior, se infiere que los *sistemas abiertos* son aquellas entidades organizadas sensibles al ambiente, de quien adquieren la materia y energía propias para mantener estados uniformes. Esta característica les permite vincularse a otros sistemas con quienes comparte isomorfismos, vinculándose en sinergia y concretando sistemas más complejos. De la misma forma, como resultado de estas interacciones, entre sistemas diferentes se pueden obtener el “mismo estado final partiendo de distintas condiciones iniciales y por distintos caminos” (Bertalanffy, L. 1976 p. 40), a esto se le llama *equifinalidad*.

Aquellos sistemas que están sujetos a dinámicas y vinculaciones con el exterior y otros sistemas, son los que nos interesarán para definir y abordar el objeto de estudio de la presente investigación. Las instituciones, como toda noción de orden, están diseñadas bajo un principio de *finalidad*, a la vez que se concreta en grupos de elementos con paralelismos cuyos isomorfismos les permite consolidarse en sistemas. Sentadas las bases generales del concepto Sistema y sus características, se procede a una revisión específica del Sistema desde la organización social para después, abordar el Sistema de la Comunicación.

Sistema e Institución

La forma de organización social, a diferencia de la mecánica o la estrictamente biológica, lleva intrínsecos sistemas de representación cognitivos, cuadros conceptuales que llamados paradigmas, establecen perfiles de orden desde el sentido (la significación en torno a los mismos objetos desde distintos actores). Asimismo, las instituciones como un conjunto estructural-simbólico pueden ser consideradas “colecciones de servicios de información” (Fuentes Romero, 2007 p. 100), en tanto diferentes grupos de usuarios son atendidos por distintos grupos de intermediarios.

Estas instituciones establecen criterios de selección, lo que al Sistema equivaldrían las condiciones isomórficas primarias, caracterizantes de disposiciones mínimas esenciales para la homologación que permita una retroalimentación. Aquí, yacen previamente establecidos los niveles de información que puede recibir cada elemento del Sistema para cubrir un rango de necesidades previamente seleccionadas, o sea su *finalidad* (Fuentes Romero, 2007 p. 100).

La Institución a su vez, puede ser integrada tanto por sistemas *cerrados* (infraestructura general, mobiliario, instalaciones) como *abiertos* (sistemas burocráticos, económicos, humanos). Es así que la Institución es un Sistema *complejo*, con características tanto *abstractas* (normas) como *concretas* (personal operativo e instrumentos). Básica también es la Estructura, que permite niveles estables cuantitativos que posibilitan su gestión, diferenciada en funciones y servicios acordes al sentido de la Institución.

Como Sistema Social, la Institución, es *compleja* y en ella se encuentran diferenciados distintos tipos de subsistemas (que pueden responder en última instancia a un Suprasistema), todos con propósitos específicos referidos a objetivos particulares. Estos sistemas incluyen componentes que atienden en un orden instrumental tanto *consecución de objetivos* (metas y adaptación) como instrumentos *consumatorios*, que sostienen condiciones de *desenvolvimiento* (mecanismos de coordinación e integración) (Arnold, M. & Osorio, F.

2008), sostenidos en pos de mantener niveles tanto de homeostasis como de retroalimentación con lo que conserve un estado uniforme.

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) desde un análisis sistémico es *complejo y concreto*. Forma parte del Suprasistema llamado Gobierno Federal mexicano, pilar del Estado que administra las instituciones. Como Institución, organiza a un conjunto de grupos sociales que abarca desde profesionales de la salud, administrativos, operativos hasta los beneficiarios de sus servicios como lo son los pacientes.

Cada una de las delegaciones del IMSS en los distintos estados de la república⁹ son subsistemas en la medida que integran al Sistema IMSS como órgano federal, y sistemas en tanto se circunscriben a un estado en particular. Así mismo, cada uno de ellos se constituye de una estructura global propia de su integración federal y una específica dada por las particularidades del estado al que pertenecen. Es así que, por ejemplo, existen diferencias las delegaciones en cuanto capacidad de atención instalada empero su cartera de servicios básicos (cirugías, consultas) se mantiene estandarizada.

De igual manera, forman parte del Sistema Nacional de Salud mexicano, integrado por todas las instituciones de Salud federales, así como de las secretarías sanitarias estatales.

El Sistema IMSS Jalisco es conformado por subsistemas *complejos* entre los que se distinguen¹⁰ servicios: Médicos, Financieros, Administrativos, Afiliación-Recaudación, de Personal y de Comunicación Pública. Cada uno de estos subsistemas se componen de otros *simples*, en cuanto se organizan en grupos especializados cuya *finalidad* opera en niveles jerárquicos.

Guardan también un estado de *equifinalidad* respecto al Sistema; si bien sus procesos son diferenciados, tienen como *finalidad* el conservar estados de *uniformidad* en el Sistema.

⁹ México (oficialmente llamado Estados Unidos Mexicanos), es una república federal organizada territorialmente en 32 entidades federativas (31 estados y una ciudad capital, la Ciudad de México).

¹⁰ Pudiera haber otros subsistemas, pero para efectos de esta investigación, los que se distinguen son aquellos seleccionados para el análisis. Un ejemplo de ello es el subsistema Jurídico, que busca perpetuar el Sistema desde la autorregulación con base en formas legales e institucionalizadas.

El subsistema de Servicios Médicos, es un Sistema en la medida que agrupa otros subsistemas como lo es aquel que involucra la atención hospitalaria, la gestión de insumos de operación (donde guarda una estrecha relación con el subsistema de Administración en una modalidad solidaria) y aquella orientada a la Educación en Salud. El Financiero es aquel que gestiona y administra el recurso económico del Sistema, mientras el Administrativo, regula la operación estructural en tanto infraestructura así como la *materia* que entra al Sistema. Una de las funciones características de este subsistema es que atiende a la *homeostasis* y *retroalimentación*, así como los flujos *input-output* que corresponden a la compra de medicamentos e insumos médicos.

Asimismo, el subsistema Afiliación-Recaudación es aquel que regula la entrada de *energía* al Sistema, en este caso recursos económicos para mantener al Sistema en estado de uniformidad respecto al capital monetario. Por otra parte el de Personal, gestiona y mantiene niveles uniformes de capital humano. Como ejemplo del anterior, podemos mencionar que existe un mecanismo jubilatorio¹¹, donde el subsistema Personal se encarga de la sustitución de plazas de trabajo, esto evidencia una vez más el carácter *abierto*, puesto que es sensible a dinámicas tanto endógenas como ambientales.

Finalmente, el de Comunicación Pública¹² – objeto de la presente investigación –, tiene como finalidad el vehicularizar discursos institucionalizados a la esfera pública. Esto lo hace por acción de distintos tipos de mediaciones. Al mismo tiempo, lleva una estrecha interdependencia con los otros subsistemas, de quienes recaba información y que por mediaciones cognitivas y estructurales desarrolla productos comunicativos que son intercambiados con los Medios de comunicación masivos (MCM). Este Sistema se caracteriza a través de la Teoría de la Comunicación y la Producción Social desde Manuel Martín Serrano.

¹¹ El llamado mecanismo jubilatorio, es subsidiario de un Sistema de Jubilaciones y Pensiones federal.

¹² Al mismo tiempo, genera productos comunicativos al interior de la organización. Llamado Comunicación Interna, es un subsistema del Sistema de Comunicación Pública, desarrolla boletines informativos que relatan el actuar de distintos agentes sociales propios del Sistema al interior del mismo. No obstante, este subsistema por atender exclusivamente los procesos homeostáticos de recirculación, no será objeto en la presente investigación.

Caracterización del Sistema de Comunicación

Antes de la caracterización de un Sistema de Comunicación, reflexionemos, desde la perspectiva de los estudios sociales, ¿cuál es el lugar de la Comunicación en un Sistema? Dos elementos importantes para su definición son el lenguaje (retórica), como el objeto del conocimiento especulativo (Sistema *abstracto*), y la perspectiva centrada en los medios y las nuevas tecnologías de información (instituciones sociotécnicas; sistemas *concretos*), organizaciones que producen mensajes para ser consumidos tanto individual como social y culturalmente. Podemos postular que por un lado el nivel óptico (relacionado con el estudio del Ser) nos guiará en el conocimiento de la esencia de las cosas, después el simbólico estructurará los diferentes mensajes y objetos para posteriormente integrarlos a la comprobación dentro de un contexto determinado (Vizer, E. 2003).

Uno de los mayores cambios en el campo de la Comunicación vino a través de la escritura, por su conducto los universos de sentido pudieron ser registrables, objetivables y analizables. Aquí las instituciones gozan de un especial valor pues funcionan como instrumentos de poder para la mediación social. Así, el desarrollo de las Ciencias de Comunicación debe tomar en consideración la cambiante realidad social (cambios en las bases ópticas), la necesidad de desarrollar nuevas teorías y responder a las demandas de las sociedades que se mantienen al margen. En función a estas tres se construye un “objeto”, un universo de sentido propio. Difícilmente se puede construir un discurso sólido sobre la naturaleza de los medios de comunicación sin atenderse a una metodología que comprenda la autoevaluación crítica, las transformaciones sociales y su objetivación.

Una de las estrategias para entender el estudio de la comunicación es la generación de procesos de modelización, que describan la formación de sentido y funcionamiento de los mensajes tanto es su ámbito *abstracto* como *concreto*. Vizer (2003) refiere que la Comunicación puede plantearse como una inter/trans-disciplina de la cultura y constructora socio-simbólica de la realidad al brindar de objetos que unan diversos espectros de las relaciones sociales, entendiéndola como un puente. Y es que, el quehacer de la Comunicación

no es tarea de un solo campo sino el aporte de diversas disciplinas, lo que indica una apertura cuya “capacidad de interacción crítica y de complementación racional en la construcción de un conocimiento teórico, sólido y comprensivo” (Fuentes Navarro, 2003), pone en concierto distintas perspectivas de la realidad.

Es de esta manera que el campo de la Comunicación debe cumplir el rol de guía de significados coherentes a las diversas manifestaciones culturales emergentes y funcionar como un mapa de la realidad cambiante a estudiar. Lo anterior urge al desarrollo adecuado de instrumentos, aplicados tanto para entender como para intervenir en el flujo de la información y construcción de la cultura.

La comunicación también tiene distintas aplicaciones y acepciones correspondientes al encuadre del cual parta la definición. Por lo anterior, para el abordaje de un Sistema de Comunicación, conviene un paradigma con enfoque sociológico que entienda a los *medios* como “sistemas, procesos e instituciones sociales (como formas de organización)” (Vizer, E. 2003 p. 124). La asociación entendida como el orden de intereses comunes, es la base por medio de la cual se establecen prácticas en torno a la construcción de sentido. Así es que se sistematizan en discursos que, tanto a nivel estructural como cognitivo, buscan la perpetuidad de los valores y normas que les permitan funcionar como una agrupación.

Es por ello, que en la problematización de la presente investigación, una definición de Sistema no solo puede estar acotada a elementos sino también al orden del conjunto de procesos, tanto cognitivos como sociales, interrelacionados entre sí y con el medio ambiente, conceptualizados a través de modelos.

Martín Serrano (1982), define al modelo como una representación, donde se visualizan series de componentes y sus correspondientes conexiones. De la misma forma, para la configuración de un modelo existen directrices a ser tomadas en cuenta; el *criterio*, es una de ellas pues representa un acotamiento con base en los intereses que persiga el objetivo de la modelización. El *grado de terminación* es otro de ellos y refiere a los datos (construidos a

partir de los componentes y sus relaciones) que deben ser considerados con la finalidad de satisfacer los criterios.

Después, el *grado de cerramiento*, será la capacidad que el modelo tiene de ser incorporado por nuevas características, que como lo hemos definido anteriormente desde el concepto Sistema de Bertalanffy se divide en dos tipos: cerrado y abierto. Mientras que el primero en tanto los criterios empleados ha podido ser incorporado en su totalidad por los diferentes componentes permitiendo explicaciones exactas; el segundo, admite nuevas variables, ya que el criterio de diseño ha sido formulado de tal suerte que puede reconfigurarse, convirtiéndose así en un modelo con tendencia probabilística.

Cabe recuperar de las definiciones anteriores que, en el caso de las ciencias sociales – no así en ciencias exactas, donde se automatizan procesos, por ejemplo –, hablar de modelos *cerrados* de comunicación es una representación falseada, pues el modelo “está por naturaleza abierto al influjo del Sistema Social” (Martín Serrano, 1982 p. 149).

Así también la congruencia de un modelo es evaluable. La determinación de su confiabilidad y validez está dada por su *valor de simulación* (1982, p. 149), la capacidad del modelo para aproximarse a un aceptable grado de error con base en criterios científicos. Por otra parte, la *capacidad prospectiva* del modelo, será aquella que demuestre su resistencia a los cambios derivados del sistema social, demostrando así su utilidad y permanencia (1982, p. 150). Finalmente, la *objetividad* del modelo será dada por la correspondencia que tenga respecto a los sistemas de Comunicación y Social.

Ambos sistemas – de Comunicación y Social – son interdependientes a la vez que autónomos. Son isomórficos y están abiertos el uno del otro por lo que se afectan mutuamente, empero, su identidad guarda funciones y procedimientos propios.

Es así que el Sistema Social transforma materia, energía e información para la satisfacción de necesidades individuales y colectivas propias de una comunidad; el de Comunicación, transforma los mismos elementos, pero en virtud del relato en tanto es la manifestación de

los acontecimientos. Ambos toman del Sistema de Referencia los objetos de los cuales se va a comunicar, llamados emergentes: lo que ocurre o no ocurre en un entorno, en cualquier lugar y tiempo.

Del sistema de comunicación se distinguen cuatro componentes (Martín Serrano, 1982): *actores, instrumentos, expresiones y representaciones*. Los primeros, son aquellas personas que portan un rol en la mediación de la información, se distinguen como Ego y Alter; el primero es quien inicia el intercambio comunicativo, mientras Alter es quien resulta referido de la acción de Ego. Los actores pueden ser a su vez productores, consumidores o distribuidores de la comunicación. Por otra parte, los *instrumentos*, son todos aquellos aparatos biológicos o tecnológicos que sirven a la producción, intercambio y recepción de señales, a la vez que son amplificadores de la distancia física y temporal de los actores (1982, p. 210).

Las *expresiones* por su cuenta, son las materias o sustancias que el actor altera – de forma temporal o permanente – con el objetivo de que la comunicación con otro actor sea posible. Estas sustancias pueden “adoptar diferentes estados perceptibles y algunas de esas diferencias o de esos estados designan algo para alguien” (1982, p. 213), permitiendo distintas articulaciones en la medida que son modificadas.

Por último, las *representaciones*, son la forma organizada del conjunto de datos de referencia. Ello corresponde al Sistema Cognitivo, donde tienen lugar las abstracciones que los sujetos desarrollan a partir de la acción individual, derivada de la puesta en común de sentido entre actores permitiendo colocar el discurso en un plano afín.

De las anteriores definiciones se profundizará en un modelo de comunicación que sitúa la discusión hacia la producción social de la Comunicación. Modelos, que institucionalizados, establecen prácticas con objetivos concretos, la perpetuidad como mencionamos en un inicio es base medular de un sistema orientado a la reproducción de sentido.

Esta reproducción, que es a la vez una mediación entre las representaciones y los sujetos, puntualiza la preservación de un sistema social (Martín Serrano, 2004 en Ballesteros, 2011), y es con la *mediación* que se inicia la selección de los aconteceres para hacerlos públicos, acción que corresponde a los agentes sociales (2004, p. 159).

Por mediación – definida desde Martín Serrano – se entiende “una actividad que existe y ha existido, desde que las organizaciones sociales tratan de establecer procedimientos para conseguir coordinar la acción social de sus miembros (...) recurriendo al uso de la información” (Revilla Basurto, 2016). Lo que se justifica en las prácticas donde se conjuga: información, acción social y organización.

En este tránsito de selección, se desarrollan los productos comunicativos que son a la vez bienes materiales y relatos. El primero, nos indica un valor de intercambio mientras el segundo, sirve a la reproducción de pautas sociales. La Comunicación Pública, será la que provea a los integrantes de un grupo los relatos por medio de los cuales se propondrá una interpretación de lo que acontece (Martín Serrano, 2004 p. 40), ello implica una acción de mediación por parte de los agentes profesionales que desarrollan productos comunicativos¹³.

Los agentes (comunicadores) realizan una doble función en el sistema. Por una parte, son los encargados de hacer las mediaciones estructurales, esto implica el desarrollo de “formas estables de expresión y de producción” (Ballesteros, 2011), cuya práctica oficializada y ritualizada permita la perpetuidad de un modelo de comunicación. Esta mediación adecúa la aparición de nuevos emergentes a la previsión de la programación del medio, que son las formas en que presentan los relatos.

También, son los encargados de la mediación cognitiva del modelo. Con ello se extienden las normas y valores sociales, la mitificación del discurso, otorgando al modelo de una suerte de blindaje, asegurando que “el cambio no afectará a la continuidad del grupo” (Martín Serrano 2004, en Ballesteros, 2011).

¹³ Objeto fabricado para servir como soporte de información cuya peculiaridad, respecto a cualquier otro tipo de objetos, reside en que le ofrece al usuario una elaboración de datos en los que está implícito un punto de vista a propósito de lo que acontece (Martín Serrano, 2004 p. 146).

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

Así, tenemos una instrumentalización de los objetos que funcionan como vehicularizadores del discurso en un nivel estructural (formas de producción de la comunicación), mismo que está integrado por un sistema de significados – a nivel cognitivo – que operan en un modelo de representación del mundo cuya finalidad es a la vez integrar un sentido de identidad.

La comunicación, no es ajena a las formas de producción económicas. La capitalización de un sistema de comunicación ha sido de gran valor para la industrialización cultural; la comunicación masiva, es una clara expresión, pues encuentra en las representaciones sociales un campo fértil para la reproducción social.

Con ello no solo se multiplican los valores de un sistema social, sino del sistema económico, perdiéndose la línea entre ambos. En un sistema económico como el neoliberal, que se empeña en extenderse ilimitadamente en el ecosistema mediático, también deben dotarse en la misma cantidad de tecnologías e instituciones comunicativas que le sigan el alcance (Martín Serrano, 2004 en Ballesteros, 2011 p. 10). El hecho de no contar con igualdad de condiciones, genera una brecha que acotará al modelo y que a la postre, carecerá de una de sus principales características: reproducción de sentido.

Por otra parte, la sistematización de la Comunicación Pública es una evolución de la organización social. Mencionado anteriormente, los sistemas Social y de Comunicación se afectan mutuamente y son autónomos; no obstante, derivado de la capitalización de la economía del poder, se puede aceptar que la organización social controle el Sistema de Comunicación Pública. Esto es posible en la medida que una organización social – estatal o

privada – disponga estructuralmente de un órgano para la comunicación, desapareciendo así la autonomía del mismo (Martín Serrano, 2004 p. 61). Para este efecto se le asignan recursos materiales y humanos, orquestando un Sistema de Comunicación Institucional que desde la base legitimada y regulada que representa el Sistema Social reproduzca el sentido de la organización, expresándolo a través de productos comunicativos cuya misión es incidir entre el entorno (Sistema de Referencia) y lo que se transforma en el Sistema Cognitivo, la conciencia de la audiencia (2004 p. 141).

El IMSS como organización ha modelado un Sistema de Comunicación Pública; su función es la de vehicularizar en relatos el sentido del Instituto, por lo que su autonomía es reducida respecto al Sistema Social. Si bien sus procesos son distintos, el *relato* es determinado por los acontecimientos que la organización desea dar a conocer; por lo tanto, con base en su *criterio* censura ciertos datos de referencia.

Aunado a lo anterior, el producto comunicativo insigne del Sistema de Comunicación Pública IMSS es el *comunicado de prensa*, resultado de la transformación del capital social de la institución que tiene como materia prima el discurso de los especialistas del Instituto y en menor medida casos de éxito en la atención a pacientes, narrado a través de entrevistas. Como proceso es controlado, ya que para su finalización en un producto se somete al control de calidad que es determinado por autoridades centrales de la organización.

Este relato, vehicularizador del discurso oficial de la institución, es enviado a los Medios de comunicación masivos (MCM) quienes a través de procesos de curación de contenido (mediaciones estructurales y cognitivas) ofrecen al público una *expresión*. Vale mencionar que esta *expresión*, ofrece al mismo tiempo una *representación* de la organización privada que media la información. Los MCM se afilian a ideologías en función del mercado y los intereses económicos-políticos particulares, es así que el público también será correspondiente al medio informativo.

Fig. 5 Producción del Comunicado de prensa				
Es un objeto contingente del discurso oficial				
Fuente		Desarrollo	Control de calidad	Transporte
Especialista	Paciente (caso de éxito)	Oficina de Comunicación Social delegacional	Oficina de Comunicación Social nacional	Medios de Comunicación
Mediación cognitiva/estructural				
Proceso controlado				

Elaboración propia.

Otro objeto de referencia son las entrevistas, mismas que son llevadas a cabo de forma presencial o a través de telefonía. Estas son diseñadas bajo una narrativa diferente, involucra el previo consenso entre comunicador institucional (Ego) y periodista (mediador), con la finalidad de que no atente contra el sentido oficial (*mediación cognitiva* del discurso oficial). Así también, la *expresión* es por discursos audiovisuales y la temporalidad de los mismos – medios sincrónicos – en la esfera pública es menor, aunque de mayor alcance que la prensa escrita. El sistema también realiza objetos complementarios, los carteles y *brochures* que se emiten son parte de la instrumentalización del sistema, sin embargo, no se incorpora a las prácticas de los medios masivos, pues en su traducción y reproducción estos no intervienen.

La comunicación va a tratar sobre cualquier objeto de referencia, el objeto tú no lo controlas, está ahí. La comunicación empieza porque hay un objeto de referencia del cual se seleccionan unos datos u otros, ahí está la referencia. Y eso hablará de lo que seleccionas se organiza de una manera u otra, segunda referencia. Y tercera referencia, te llevan a un modelo de organización que será diferente. Finalmente se encuentra de una forma, otra forma, muchas formas. Pero lo que es común no significa que la actividad comunicativa sea la misma, porque sean común dos cosas. No quiere decir que comunicativamente sean equiparables. Yo me atrevería a decir, esa es la confusión madre de todas las confusiones de la investigación de comunicación. (Martín Serrano, comunicación personal 9 de junio 2017)

Fig. 6 Descripción del Sistema Básico de Comunicación Pública del IMSS						
Es un sistema abierto						
Actores		Productos comunicativos			Expresiones	
Ego	Alter	Escritos	Medios electrónicos	Complementario *	Reproducción de los objetos comunicativos en distintos soportes	
Instituto	Público general (población mexicana)	Comunicación de prensa	Entrevistas para radio y televisión	Carteles y <i>brochures</i>	Publicación en prensa escrita	Publicación de reportajes en radio y televisión
		Mediación				
		Proceso controlado por Sistema de Comunicación Pública IMSS			Proceso controlado por MCM	

Elaboración propia, con base en la Teoría de la Comunicación (Martín Serrano, 1982). *Complementario, refiere a publicaciones que no son dirigidas a los MCM, pero que son parte del sistema.

Mencionado anteriormente, el sistema abierto de la comunicación no está exento del fenómeno social, en especial de la lógica de producción económica. El sistema se dota a su vez de las tecnologías contemporáneas, ya que en caso de no incorporarlas, corre el riesgo de interrumpir la reproducción de sentido. Es así que el uso de Internet, se añade en una segunda versión del modelo, mismo que se explica en el siguiente capítulo desde el concepto de Sociedad Red.

Sociedad Red y Poder

El campo donde se confieren valores y significados sociales a los actores y sus prácticas no es muy diferente a una obra dramática. Manuel Castells lo refiere en su obra *Comunicación y Poder* (2012), una suerte de performativa en donde las redes y las conexiones llevan el hilo conductor del discurso de fondo.

Este discurso afirma que “el poder de la comunicación está en el centro y la dinámica de la sociedad” (Castells, 2012, p. 23), un poder que además de girar en torno de valores e instituciones se manifiesta de forma asimétrica pues se posiciona por encima de las decisiones de otros actores sociales. Asimismo, menciona que la “forma esencial de poder está en la capacidad para modelar la mente” (2012, p. 24), afirmación que atiende precisamente al dispositivo ideario.

En el contexto de una sociedad red – que reconoce a los actores como nodos de conexión e interconexión, complejas estructuras establecidas en torno a valores institucionalizados de poder y contrapoder que circula en flujos de información activada por tecnología digital y que es programada al asignar reglas y objetivos –, el poder no se manifiesta como un atributo sino como una capacidad relacional, pues el reconocimiento del papel que la construcción de significado tiene explica por qué, inmersos en un paradigma – esquemas que aplican analogías procedentes de la historia personal (2012, p. 218) – global, los actores se comunican entre sí (acción comunicativa) y construyen sus propios juicios de valor y significación (autocomunicación de masas).

El flujo de la información se permite mediante redes socio-técnicas que se definen como:

La constitución de una organización entre agentes sociales, estimuladas y mediadas por instrumentos tecnológicos y lenguaje codificado, para que los lazos de relacionamiento entre emisores y receptores (nodos) se hagan efectivos. No se trata de una red social que usa instrumentos tecnológicos tan sólo como soporte. Las redes socio-técnicas tienen como característica que la tecnología estimula, mantiene y amplía su establecimiento (Kauchakje, Penna, Frey, Duarte, 2006, p. 3).

Así también no solo es la explotación de las tecnologías sino como éstas se suscriben a las prácticas sociales:

El proceso de innovación social no depende únicamente de sus características técnicas y posibilidades de uso de las tecnologías, sino de la intersección de éstas con las dinámicas sociales de los contextos en que se inscriben (...) Al identificar estos factores, puede explicarse cómo se desarrollan patrones de usos continuos y generalizados de la nueva tecnología, provocando prácticas emergentes y suscitando transformaciones paulatinas en procesos sociales de amplio alcance (Sagástegui, 2005, p. 4).

Así la tecnología y las redes que se apropian de ésta, están determinadas por dinámicas que involucran diversos actores no solo sociales, sino las organizaciones y la información que en ellas circula, donde también se emplea un lenguaje específico.

Precisamente esta acción comunicativa mediada por tecnología digital ha sido la puerta para una comunicación multimodal, diversificada y omnipresente; cuyo flujo trasciende el espacio (global - local) moviéndose de individuos a individuos, de individuos a colectividades, colectividades a individuos y colectividades a colectividades.

El alcázar del poder no está en la capacidad relacional sino en la de incidir en la mente de los actores por la medicación social. Esta interacción multinodal construirá una red, que en conjunto con otras compatibles hará sinergia, lo que a la postre permite la fusión de redes. Éstas son globales y locales al mismo tiempo, mientras el primero en su dimensión abarca una conglomeración que converge diversas redes que giran en torno a intereses comunes, en el ámbito local se desarrollan debates particulares que hablan de la construcción de cultura regional.

Por otra parte, el poder de la comunicación – desde la organización privada o estatal – se encuentra concentrado en grupos oligopólicos, ya sea en forma de inversión parcial o como dueños absolutos, aglutinando a las principales empresas de producción de bienes y servicios, desde tecnología hasta medios de noticias. El riesgo de una comunicación mediada por grupos empresariales, radica en lo obtuso de una mirada dirigida desde la élite que, gracias al espejismo de la pluralidad – el principal activo de los medios de comunicación es la

credibilidad – enmarca las directrices que inciden y enmarcan en la esfera pública, espacio de la interacción social y significativa que en ulterior instancia se convierte en el campo de entrenamiento para la acción y reacción (Castells, 2012, p. 396).

Esto nos dice Castells (2012) se logra mediante tres momentos: la asignación de relevancia en el escaparate público (*agenda setting*), la extensión de los mensajes en el espectro espacio-temporal del público (*priming*), y finalmente la activación en la mente de lo antes referido (*framing*). Lo que desde la producción social de la comunicación se podría encuadrar como la selección del *acontecer*, la *expresión* y *representación*, respectivamente.

Un engranaje dispuesto a la red que mejor contribuya a la sinergia, que gracias a la mitificación de una narración y la articulación ritual selectiva de medios audiovisuales (mediaciones cognitivas y estructurales), interna analogías y metáforas específicas en la mente de la población, de preferencia aquellas que fomenten un estado de preocupación y miedo, logrando en última instancia la detonación de una acción social, que desde un sistema de comunicación remite a la reproducción de sentido.

Las redes políticas saben de estos mecanismos. La política mediática – máxime la emanada desde las instituciones públicas –, aquella que se hace a través de los medios de comunicación, es un espacio de competencia cada vez más virtual. Por otro lado, detrás de los actores y redes políticas se desarrollan estrategias de ataque y defensa (política del escándalo) diseñada por grupos de expertos teóricos, estrategas y especialistas mediáticos (*think tanks*); muy acudidas en la Sociedad Red del Internet y los medios sociales digitales, donde al haber lagunas de regulación institucionalizada, encuentran campo fértil para depositar mensajes que buscan ser consumidos por audiencias globales.

No obstante, los medios usan como estandarte la objetividad y fiabilidad de sus mensajes, éstos al ser básicamente un negocio están sujetos a dinámicas de mercado donde el entretenimiento genera los mayores dividendos. El activo de los medios como ya lo hemos apuntado es su credibilidad, por lo tanto su posición ante la opinión pública es un potente recurso para los políticos y organizaciones quienes padecen de una pobre posición ante la

audiencia. Las noticias – parte del negocio del entretenimiento – es el campo de juego de estos actores.

Para jugar esta disciplina se requiere de la formación de diferentes equipos *think tank* por bando, la alegoría del deporte es una de las que mejor describen lo que podemos llamar info-entertainment; como audiencia nos gusta el drama, los ascensos apoteósicos y las tragedias son componentes indispensables para crear buenas historias; como espectadores requerimos de la euforia, así como de la catarsis que de la decepción libera diferentes sentimientos. La política mediática – así se llama el juego – sabe perfectamente escribir los guiones y los equipos son integrados por verdaderos expertos en esculpir las columnas salomónicas de la significación.

También – remitiendo a Castells – el drama y el escándalo son eficaces para transmitir historias de intriga, que evocan el sabor de la venganza, de la decepción e incluso al otro extremo, de la empatía. Humaniza a los actores otrora inalcanzables, los horizontaliza y devela. Por otra parte, la propaganda sigue siendo una herramienta útil en el control del poder, las encarnaciones de los políticos son presentadas en diferentes formatos; recurren a voceros como lo son los líderes de opinión pública. Ejemplo de ello es el caso de la campaña de la Guerra en Irak donde los Estados Unidos de América echó mano de militares – sobre todo veteranos de guerra – para empoderar el mensaje de combate a una nación que representaba una supuesta amenaza a la seguridad mundial.

Por otra parte, entre los mayores dilemas provenientes de la concepción de comunicación en red global es la relacionada con el ejercicio del poder de quienes las administran y regulan (Sistemas Sociales). Se llevan constantes enfrentamientos por definir el control de los dispositivos de comunicación, así como posicionamiento hegemónico para el establecimiento de normas que regulen el espacio de la comunicación a distancia (Mattelart, 2012). El anterior no solo corresponde a la mera implantación de sistemas de alineación social, sino de implantación de formas culturales que inciden en los sistemas cognitivos con el afán de mantener el timón de la administración del conocimiento.

Si bien en la década de los 80 el discurso giró hacia la emancipación del individuo y su posterior privatización en aras de fomentar sistemas económicos más productivos – un cambio paradigmático respecto a las décadas anteriores donde el poder biopolítico basado en la industrialización dictaba las prácticas sociales (Martín Barbero,1991) –, para la década siguiente el establecimiento del Internet para el uso público fue uno de los mayores vectores de interés tanto de empresas como de la iniciativa pública. Estos mercados son: “la publicidad, el público, las fuentes y los propietarios (...) los medios noticiosos intercambian la atención de sus usuarios por el dinero de los anunciantes” (McManus en Jensen 2014, p. 153).

Los procesos de significación que surgen a raíz de las convergencias provenientes de las sociedades en red, tienen su locus en los diferentes actores quienes interactúan con las narrativas transmediales. Éstas se desenvuelven “en el escenario de la comunicación social y se constituye como un factor decisivo para la construcción de las representaciones culturales destinadas a la legitimación de la dominación o de la resistencia” (Segura, 2013). Empero la comunicación funciona solo como eje articulador, son los agentes quienes poseen el poder de significación.

De la misma forma que los lenguajes constituyen relaciones de poder, los dispositivos se materializan como objetos de devoción pues se implantan en los hábitos de las personas y se subjetivan como auténticos diarios digitales: “el Smartphone no es solo un eficiente aparato de vigilancia, sino también un confesionario móvil” (Han, 2014 p. 26).

Regresando al concepto de biopolítica, podemos explicar el tránsito que los sistemas de poder han sufrido para estudiar a la sociedad red. Anterior a la Revolución Francesa y la Era de la Industrialización, el poder era depositado en un sistema de valores soberano, donde la producción agraria tenía un papel de capital preponderante. La posterior Era Industrial interpela a un sistema mecánico y circunscribe al individuo a un sistema disciplinario basado en normas y lejos de la técnica ortopédica – aquella que emplea el castigo físico como elemento de poder – cuyos idearios se orienta a la producción de capital económico (Han,

2014 p. 37). Situados en este punto histórico el territorio físico sigue siendo fundamental y la extensión del Estado con sus formas de alineación cultural goza de mayor relevancia.

La Era Digital da una vuelta de tuerca al sistema mecánico y si bien las batallas por el territorio no disminuyen, éstas se trasladan con mayor frecuencia al espacio virtual de las nuevas tecnologías de la información. La psique al igual que en la técnica disciplinaria es el punto de mira, empero la sociedad red y su órgano psicopolítico de poder reconoce que existen en las comunidades anhelos ocultos que no pueden ser satisfechos mediante normas. Lo disciplinario se antoja burdo pues no penetra del todo en las capas más profundas de la mente (Han, 2014 p.p. 37). En su lugar los deseos y las necesidades tienen mayor atención en las prácticas, las que enmarcadas a un sistema económico neoliberal sustentan valores de consumo con alto índice de arraigo tecnológico.

Entretenimiento e información, son una dicotomía que por antagónica que parezca forma parte de una de las relaciones más cohesionadas en la construcción de redes de poder; al mismo tiempo que ejerce la fuerza domina los procesos de quien es sujeto al mensaje, pues su intención es a la vez modelar mentes por efecto de esquemas de significación.

La política y los medios masivos son integrantes de esta dupla, para quienes su principal capital es una base de datos que explora diferentes esferas sociales. De la misma forma los medios de comunicación visibilizan a los actores políticos así como la agenda pública, quienes no tienen presencia mediática – apunta Castells (2012) – no existen para el público. Así los medios se erigen como una forma potente de dominación donde se juegan batallas por el escaparate, con bandos cuyos intereses son tan diversos como actores quieren entrar a escena.

La llegada del internet multiplica los accesos a la información: “si bien los medios de comunicación siguen siendo la principal fuente de imágenes y sonidos que modelan la mente de los votantes, los puntos de acceso al universo audiovisual se han multiplicado” (Castells, 2012, p. 311). Empero la facilidad de acceso, el control de los contenidos a través de las redes

digitales es complicado, la libertad de producción y edición de sitios alojados en internet diversifica los sectores donde se albergan los significados.

Aun con esta convergencia digital, los medios masivos siguen concentrando los mayores índices de credibilidad, por lo que los sistemas de control y censura de los gobiernos siguen siendo efectivos – por lo tanto las mediciones de estructura y sentido –, cada uno empleando estrategias en diferentes niveles de acuerdo a las ideologías y modos de producción de las naciones.

La política al igual que el mercado es una competencia, aquí la importancia de alfabetizar a las audiencias pues la manipulación de la comunicación es una moneda de uso corriente. Esta modelación de la mente se ancla ante la falta de perspicacia por públicos que han sido adecuados a formatos de difusión. El escándalo, goza de públicos voraces pues supone la apropiación expedita pues se inserta en las experiencias de vida, también esto explicaría el por qué las novelas televisivas y los noticieros siguen siendo programados en los horarios de mayor penetración de mercado.

También es imperante discernir quien tiene la voz y porque se le brinda el espacio, ser ilusos y depositar la confianza en actores preparados tiene un alto costo, debemos ser conscientes que detrás de ellos hay verdaderas empresas de producción, el cine se proyecta hasta en los foros más pequeños.

En el caso del Internet está regulado desde 1998 por la Corporación de Internet para la Asignación de Nombres y Números (ICANN), organismo dependiente del gobierno de los EEUU. La hegemonía geo-política de ese país es evidente, concentra la mayoría de los servidores troncales de la red global por lo que no es de extrañar que se haya negado el ceder el control de tal infraestructura en varias ocasiones que con motivo de cumbres mundiales, como la llevada a cabo en 2002 donde la ONU seleccionó a la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT), (Pasquali, 2011) y que entre sus demandas estuvo la invitación a los EEUU de ceder el gobierno de internet a la comunidad internacional.

Así mismo no es de extrañarse que la bandera que ondee en las astas de los discursos sobre la seguridad en la red sea bajo conceptos como *netwar* y *cyberwar*. El concepto de censura en internet, lo excluido que “siempre nos ‘habla’ sobre los que deciden, y sobre los valores y la significación de lo que se da por supuesto e incluido” (Vizer, 2003 p.p. 106). El dominio de las tecnologías de inteligencia, vigilancia y reconocimiento en este campo es emprendido con un elevado ejercicio del poder en esquemas de cooperación militar-industriales. Las distintas guerras que se llevan a cabo en este campo nos hablan de un estado paranoico que ha sido exacerbado por el discurso anti-terrorista.

Se encuentra presente un intervencionismo constante a los usuarios y que han quedado al descubierto por la exigencia de los gobiernos a conocer lo que sus ciudadanos transmiten a través de los diferentes canales de intercambio que ofrece el internet.

Aunado a lo anterior, los grandes consorcios que predominan el uso de la red como Google o Facebook develan nuevas modalidades de consumo y transformación de la información. Conforman en sí mismos verdaderas maquinarias de producción no solo económica sino de conocimiento, que es aprovechado igual por empresas en la oferta de productos y servicios segmentados por hábitos de navegación, como en los servicios tácticos de seguridad en el desarrollo de perfiles de usuarios.

La información y el saber desarrollados y alojados en la red son cada vez más relevantes como un bien inmaterial apropiable (Mattelart, 2012), por lo que a la par de la independencia en la administración de las redes otro paradigma se juega en la batalla por nuevas reformas que contemplen el carácter de los derechos de la propiedad intelectual. Plataformas de intercambio de información como las llamadas peer to peer (entre pares) si bien pueden servir para la distribución de material libre de derechos de autor en muchos casos son el hogar de materiales protegidos, lo que propicia que éstos fomenten la tentación al plagio y el facilismo (Pasquali, 2011).

La discusión de las políticas públicas sobre el uso de Internet detonará en nuevas medidas de control, donde el terreno de la vigilancia virtual transforma los mecanismos de seguridad

internacional. Corremos así el riesgo de caer en políticas que lejos de adoptar medidas de protección, adopten actitudes de opresión donde todos somos sospechosos. Queda preguntarnos entonces acerca de la privacidad que los usuarios tengan en las redes y el grado de protección al que están dispuestos los datos almacenados.

Hacia 2008 las redes de comunicación basadas en tecnologías móviles gozaban de gran permeabilidad en los actores, no obstante el uso inmoderado de este recurso desgastó su posición frente al público, si bien – y esta es una opinión personal – la capacidad de estar todo el tiempo conectados ha permitido un flujo enorme y constante de información, su punto de saturación ha llegado a tal punto crítico que la diversidad de fuentes ha obligado a un uso más discrecional del tiempo de exposición frente a estos mensajes; por lo tanto, reducido el nivel de credibilidad en estas.

Lo anterior reafirma el hecho que “la relevancia de una determinada tecnología y su aceptación por la gente en general no son producto de la tecnología en sí misma, sino que de la apropiación que de la tecnología hacen individuos y colectivos” (Castells, 2012, p. 470). Es por esto que la sociedad red se adhiere a estrategias de poder, ya que la tecnología no contribuye en relevancia a la apropiación de un significado, sino simplemente a la disposición de la misma en un reticulado de nodos.

De los fenómenos que intervienen en la regulación del estudio de caso CIBO, la incorporación de tecnología en el entorno de Sociedad Red ha llegado en el momento de la digitalización de servicios. Hacia el año 2014, el Director General del IMSS (IMSS, 2014) anunciaba la simplificación de trámites a través de la plataforma IMSS Digital. Esta coyuntura, muestra una tendencia definitiva hacia la incorporación de tecnologías que aprovechen las redes informáticas, abriéndose hacia narrativas transmediales.

La estrategia de digitalización ha sido diseñada hacia la reestructuración de servicios administrativos del Instituto. En el marco del evento donde se anunció esta estrategia tecnológica se señaló que en “diez trámites digitales de mayor impacto en el área de Afiliación y Recaudación se evitan más de un millón de visitas a las oficinas del Seguro

Social (...) la gente podrá hacer sus trámites de manera segura desde la comodidad de una computadora” (IMSS, 2014).

Desde la Sociedad Red, podemos ver orquestadas tres formas de capitalización en el uso de la tecnología en el estudio de caso. Por una parte, generación y control de información diversificada. También, dirige su inversión hacia sistemas basados en políticas neoliberales determinadas por formas de producción inmateriales e incorpóreas (Han, 2014 p. 42), evitando así un aumento en la construcción de infraestructura y la consiguiente estructura burocrática que le implica.

La tercera forma de capitalización, relaciona la significación que el usuario construye en torno a la narrativa transmedia resultante de la interacción con los dispositivos. Para el IMSS, una mayor presencia de la institución en la esfera digital, le representa una capitalización en tanto se muestra contemporánea a los procesos sociales. El consumo tecnológico, atiende igualmente procesos de deseo como de conveniencia, referir “manera segura desde la comodidad de una computadora” (IMSS, 2014) implica la activación de deseos propios del *self-tracking* (Han, 2014 p. 93) pues se le delega al derechohabiente la vigilancia de sí mismo, por lo tanto de la administración de sus servicios ante el Instituto.

En el caso de las redes sociales digitales tales como Facebook y Twitter, estas han sido incorporadas como parte de una respuesta a las formas emergentes y no como una estrategia. El caso *Yo Soy Médico 17*¹⁴ es paradigmático, pues expuso por primera vez la formación de una comunidad, su consolidación y decadencia a través de una narrativa virtual, en el Instituto de Seguridad Social más grande de Latinoamérica.

Su epicentro fue Guadalajara (Jalisco) teniendo ramificaciones en diversos estados de la república. Se derivó de la orden de aprensión hacia 16 médicos que laboraban en el Hospital de Alta Especialidad de Pediatría del IMSS Jalisco, a quienes se les acusó de una presunta negligencia médica.

¹⁴ Expresado en redes como #Yosoymedico17. Se pueden encontrar referencias en Excélsior (Médicos marchan en varios estados, 2014; #YoSoy17: La muerte del joven que, 2014), Animal Político (Somos médicos, 2016), Imagen Noticias (junio, 2014).

La inconformidad de los médicos, dada la forma opaca en que consideraron se llevó a cabo la indagatoria, expuso una operación a través del poder psicopolítico; despertando expresiones de afecto entre sus miembros quienes, al estar incrustados en una comunidad de profesionales de la salud, tenían valores en común que rápidamente fueron distribuidos a través de las redes.

Este fenómeno tuvo su máximo punto el 22 de junio del 2014, día en que se manifestaron los adeptos del movimiento en diversos puntos de la república, llegando a tener presencia, según cifras de distintos medios de comunicación en 63 ciudades.

Desde el enfoque de prácticas emergentes al Sistema de Comunicación Pública del estudio de caso, la incorporación tecnológica se establece como un actor desintermediario en la instrumentalización del aparato del Sistema.

La producción sigue orientada principalmente a la relación con los medios de comunicación masivos, sin embargo, tanto instrumentos como representaciones y expresiones, han sido modificados transversalmente en virtud de la incorporación de las redes sociales digitales. Su mayor fortaleza reside en la atemporalidad, pues no está sujeta a las dinámicas de publicación ni organización de espacios con base en asignación de tiempo publicitario.

Si bien no es un instrumento autónomo, pues continúa enmarcado dentro de las políticas de reproducción de sentido del Sistema de Comunicación Pública básico del IMSS, si explora una dimensión añadida en el consumo y distribución de su audiencia.

Finalmente, uno de los mayores retos para la sociedad red es su propia reprogramación. Las redes han sido concebidas e interconectadas de tal forma que sirva a cotos de poder, la resistencia y posterior insurgencia solo puede darse mediante el autoconocimiento. De esta manera, el Sistema de Comunicación Pública construido desde el gobierno, representa una interfaz llamada política mediática, diseñada entre redes políticas y medios de comunicación,

quienes han construido una realidad que, mediante la activación de esta simulación, permita seguir reproduciendo un sentido acorde a sus intereses y alcance instrumental.

El Sistema de Comunicación Pública

Para el estudio de caso CIBO, se sugiere un abordaje modular del Sistema de Comunicación Pública del IMSS. La *complejidad* del mismo, estriba en los diferentes factores que inciden en su producción social de comunicación. Las dinámicas, por lo tanto, han sido modificadas por la incorporación de sistemas y prácticas emergentes en torno al campo.

Se puede apuntar un Sistema básico, que atiende procesos de mediación activados en el intercambio con los medios de comunicación masivos (MCM).

Por otra parte, un Sistema incorporado, donde la Sociedad Red y sus modos de producción se agregan a un sistema por *emergencia*. Esto demuestra que el Sistema es abierto, por lo tanto, hace patente la segunda ley de los Sistemas de Comunicación Pública, propuesta por Martín Serrano: “Un sistema de Comunicación Pública pertenece institucionalizado en tanto, y solo en tanto, que exista un ajuste entre información pública, organización social y acción social” (Martín Serrano, 2004, p. 96).

Los sistemas se adaptan al tiempo, y en el ecosistema de medios han evolucionado distintas especies. El reajuste del Sistema es relacional a la capacidad de supervivencia del mismo, su permanencia entonces depende de los ajustes internos y externos (2004, p.97).

En la distinción del Sistema integrado y por lo tanto del Sistema de Comunicación Pública, tenemos tres niveles (Martín Serrano 2004, p. 65): una superestructura ideológica que parte de los preceptos de la Seguridad Social, además, de insertarse en un contexto de producción capital neoliberal que se refleja en la intervención de políticas públicas hacia la Salud. También, la estructura, que muestra relaciones entre organizaciones sociales (familia, trabajo, atención a la salud) y mediadoras (medios de comunicación masivos, órganos de

gobierno y sindicatos). Finalmente, la infraestructura, insumos para llevar a cabo la reproducción de la comunicación social (productos comunicativos).

La relación entre organización social y mediadores se da por intercambio discursivo. Ambos, replican valores provenientes de la supraestructura y agregan a su vez, prácticas específicas en relación a su entorno. El Sistema de Comunicación Pública del que depende el estudio de caso, emplea una forma de poder vertical donde la voz oficializada es la proveniente desde la organización social. El discurso vertical pondera la voz del especialista y refiere al Instituto como una fuente validada de información. La construcción del conocimiento, parte entonces de la premisa del IMSS como generador de capital cognitivo y por lo tanto, diseña un estado contextual desde la construcción de su figura como autoridad.

Ello no es de extrañar, ya que como se mencionó en el capítulo sobre el “Caracterización del Sistema de Comunicación”, este Sistema ha sido diseñado para reproducir el sentido del Sistema Social donde se inserta.

El discurso está marcado por una agenda, producto de un acuerdo entre la Suprasistema y el Sistema. Éstos deciden los temas a ser discutidos en la esfera pública y a su vez, insertan otros que son de su interés particular con la finalidad de generar nuevas líneas de discusión o bien, invisibilizar discusiones emergentes respecto a tópicos que pueden interferir en su posicionamiento respecto a la sociedad.

Así mismo, situamos en la infraestructura todos aquellos instrumentos que facilitan el intercambio discursivo. Este intercambio instrumental, como lo hemos llamado anteriormente, se coloca en el mercado de los medios.

El *comunicado de prensa* es el instrumento por antonomasia. Su producción es controlada – y ritualizada –, por lo que el factor de calidad es alto. Su costo de producción es bajo, emplea el capital activo de trabajadores teniendo así una fuerza de obra altamente especializada a un bajo costo; así también, transforma un discurso mediado cognitivamente a través de comunicadores orientados al campo institucional, el margen de autonomía es limitado en

tanto es un órgano informativo de un Sistema Social y su traducción es revisada por un departamento de control de calidad (oficinas centrales de gobierno), apegándose éstos a la agenda establecida.

Su *finalidad* o comportamiento del acto representativo del instrumento, también ha sido previsto. La narrativa que emplea está dirigida al consumo por medios masivos, así el esfuerzo requerido por el distribuidor es menor. Hablando en términos de mercado, es un producto rentable, de bajo costo (los insumos son locales, no se importan), pero diseñado bajo un estricto control de calidad.

Sin embargo, las organizaciones mediadoras tienen su propia agenda. Empero, el diseño heurístico del producto *comunicado de prensa*, la expresión final de los instrumentos se somete al mercado político y económico. Los espacios ofrecidos por los MCM tienen un costo específico, por lo que se puede establecer un margen de utilidad respecto al instrumento.

Si bien la acción desintermediaria a través de redes sociales digitales representa una oportunidad hacia la *representación* de contenidos, las formas de poder convergen no solo en el campo de los medios masivos tradicionales sino en los digitales. Las empresas mediáticas se han hecho de un nombre a lo largo de los años, lo que les brinda un capital de reconocimiento público extendido a las nuevas formas de comunicación.

En otro orden de ideas, las relaciones isomórficas que caracterizan los subsistemas del Sistema IMSS promueven interacciones que por homología permiten la retroalimentación de información. Ésta, dada a través de la selección de acontecimientos, resulta en la conformación de lo que llamaremos subsistemas del Sistema de Comunicación Pública del IMSS.

Son cuatro y al primero que distinguimos es al subsistema de “Estrategia administrativo-financiera”, que atiende la divulgación de información relativa a recursos económicos. También, atiende adquisiciones como medicamentos o equipamiento médico. Por otra parte, atiende procesos de recaudación y afiliación de derechohabientes, así como relación Instituto

y sector empresarial. Este subsistema del Sistema de Comunicación Pública interpela a los sistemas Financieros, Administrativos y Afiliación-Recaudación del Sistema IMSS.

En cuanto a “Infraestructura”, refiere a la capacidad instalada del Instituto, tanto desde el patrimonio físico como el de personal dedicado a la operación; se distingue por ejemplo a nivel sistémico global la figura del médico, como fuente de conocimiento (CPC) y la del médico como proveedor de fuerza de trabajo (capacidad de atención). Este guarda estrecha comunicación con los sistemas Administrativos y de Personal.

En cuanto a “Línea jerárquica”, se atiende a la comunicación de los directivos del Instituto en su función de servidor público. Por lo tanto, es una línea que se aborda desde la economía política y que refiere a las decisiones en materia de una agenda gubernamental.

Fig. 7 Subsistemas del Sistema de Comunicación Pública del IMSS

Comunicación Pública de la Ciencia	Estrategia administrativo-financiera	Infraestructura	Línea jerárquica
Capacidad en generación de conocimiento	Capacidad de coordinación/gestión	Capacidad de operación/función	Capacidad directiva/gerencial

Elaboración propia. Con base en el trabajo de campo de la revisión documental de comunicados, periodo enero 2013 a junio 2016.

Es el subsistema de “Comunicación Pública de la Ciencia (CPC)” que interesará para el análisis de la presente investigación. Afecta la generación de conocimiento y refiere al Sistema Médico.

Estos subsistemas, al igual que el Sistema son abiertos, por lo que pueden llamar a la acción diferentes argumentos de otro; no obstante, siempre prevalecerá un eje sobre otro sustentante y complementario – o solidario, dependiendo el argumento – del *relato* principal.

El cuadro siguiente (fig. 7), caracteriza el Sistema de Comunicación Pública del IMSS en extenso. Se incluyen al Sistema los Subsistemas de producción de comunicación, que son los ejes discursivos desde donde parte la ejecución del modelo. De la misma forma, se integran las relaciones de poder que surgen a raíz del intercambio instrumental. Cabe señalar que, pese a la multiplicación de actores desde la Sociedad Red, la *finalidad* del Sistema es reproducir el sentido de la organización. Si bien existe un fenómeno desintermediario, el producto comunicativo de origen lleva la carga simbólica que constituye la perpetuidad de una *representación* de la institución. Se incorporan nuevas expresiones dadas por la autocomunicación de masas que apelan al Sistema Cognitivo, en tanto es facilitada por la comunicación de *muchos a muchos*¹⁵ (Jensen, 2014).



Impacto de la producción comunicativa del Sistema de Comunicación IMSS en medios de difusión locales. IMSS. Crédito: Hugo Luna.

¹⁵ Ver capítulo “Hipermediaciones”.

La mediación ejercida por los MCM se basa en la llamada dialéctica del problema de visibilización: posicionamiento por rating, interés político y económico (Lizarazo Arias, D et al. 2007 p. 9). Es por ello que los MCM gozan de un lugar privilegiado en el mundo social, pues son quienes posan sobre el espacio comunicativo delimitando lo que a nivel público se conoce y hace ficción. El periodista selecciona expresiones y significaciones humanas (2007 p.13), y con ello la historia de lo que acontece.

Fig. 8 Descripción del Sistema extenso de Comunicación Pública del IMSS							
Es un sistema abierto							
Actores		Subsistema que relaciona Comunicación Pública de la Ciencia Estrategia administrativo-financiera Infraestructura Línea jerárquica					
		Productos comunicativos			Expresiones		
Ego	Alter	Escritos	Medios electrónicos	Complementario *	Reproducción de los objetos comunicativos en distintos soportes		
Instituto	Público general (población mexicana)	Comunicado de prensa	Entrevistas para radio y televisión	Carteles y brochures	Publicación en prensa escrita	Publicación de reportajes en radio y televisión	
		Mediación					
		Proceso controlado por Sistema de Comunicación Pública IMSS			Proceso controlado por MCM		
		Fenómeno desintermediario, derivado de las prácticas de la Sociedad Red					
		Redes digitales oficiales del Sistema de Comunicación Pública IMSS		Redes digitales derivadas de la autocomunicación de masas		Redes digitales de los MCM	
		Expresiones					
Me gusta, comentarios, publicación compartida y visualizaciones							
Caracterización del poder							
Disputa de poder/ establecimiento de agendas (<i>agenda setting</i>)		Infraestructura tecnológica, disputa por el espacio público y extensión de sentido (<i>priming</i>)					
Reproducción de sentido (<i>framing</i>)							

Elaboración propia, con base en la Teoría de la Comunicación (Martín Serrano, 1982), Producción Social de la Comunicación (Martín Serrano, 2004), Comunicación y Poder (Castells Manuel, 2012). *Complementario, refiere a publicaciones que no son dirigidas a los MCM, pero que son parte del sistema.

Vale la pena anotar el papel de los marcos axiológicos (Martín Serrano, 2004) dentro del Sistema. Derivado de la transformación de dinámicas que impulsaron a los MCM, el “mundo” de la producción social de la comunicación experimentó una disociación, tenido así por la mediación de sus productores dos de ellos.

Por un lado, el “mundo sociopolítico” atiende el discurso desde la institución y los procesos organizados de la economía política. Es por definición “natural y necesaria la lucha por el poder, (...) es instrumental: el Mediador considera que ese móvil privado es útil para que la sociedad someta a control sus propias instituciones en vez de verse sometida a ellas” (2004, p. 188). En el otro extremo se encuentra el “mundo cotidiano”, se encuentra anclado al presente y sus ámbitos son públicos y privados. Por otra parte, el componente afectivo es de alta relevancia, por lo que “el logro de los intereses individuales está condicionado a la aceptación de ‘los nuestros’” (2004, p. 188).

La distinción es pertinente, en el sentido de hacer una diferencia entre el mundo construido a través de los sistemas Social y el mundo a través del Cognitivo. El mundo tal como lo plantea el Sistema, corresponde a la instrumentación institucionalizada de un dispositivo de poder y comunicación, por lo tanto, no está exento de proyecciones pre-configuradas desde la formación de líneas estratégicas del mercado político y económico.

El subsistema de la Comunicación Pública de la Ciencia

El paradigma de la red global no es muy diferente al que interpela la ciencia. En el contexto de una comunidad científica del mercado, Pierre Bourdieu define al campo de la ciencia como un universo intermediario entre los agentes del conocimiento y la sociedad (Martín, O, 2000). Este campo es un lugar de lucha y competencia y su objetivo es la acumulación de credibilidad científica para desarrollar un “capital simbólico”. Aquí, se considera a cada científico como un potentado que resguarda su propio capital, cuyo valor proviene del interés que los demás miembros de la comunidad le acuerden.

Podemos considerar que el campo científico es un bien capital en el aspecto que forma parte de un patrimonio social, regulado por comunidades que se rigen bajo esquemas de normas que determinan además de la validez del conocimiento, la posición del investigador como un productor en cuya originalidad y respeto a sus colegas asiente precedente de su obra.

Así la ciencia, como la productora – ante la sociedad – de conocimientos específicos, contruidos por medio de un sistema metodológico, busca develar mediante operaciones consensuadas y comprobables estamentos de una realidad (Peters, 2008). El papel del hacedor de ciencia se posiciona como un lente que magnifica las hondas grietas del mundo conocido, para descubrir sus preciados minerales. Gracias a la mediatización de la ciencia, ésta se hace alcanzable, no obstante lo es según dos niveles: uno donde la ciencia influye en la esfera pública y que constituye en las sociedades un entorno paradigmático, donde son apropiados diferentes conocimientos que al considerarse avalados por comunidades expertas son considerados como verdaderos. Por otro lado, se encuentra la comunidad especializada, científicos dedicados al análisis mediante homogenización de procesos y uso de modelos que indagan en las diversas estructuras del saber haciendo de ellos conocimientos aplicables a problemas específicos.

¿Cómo la mediatización ha permeado la esfera pública de saber científico?, pues bien, la necesidad de reconocimiento social es una de las razones. Los científicos forman instituciones mediante las cuales evalúan y difunden conocimiento a grupos especializados, esto lo hacen gracias a exposiciones, congresos, talleres y diversas actividades que realizan “entre iguales”. El ser visibilizado dentro de estas esferas aporta además de un evidente estatus, la oportunidad de alcanzar mayores recursos para proyectar investigaciones. Por otra parte, la sociedad deposita gran parte de su confianza en la ciencia y asume con esto sus declaraciones como verdaderas.

La comunicación de la ciencia se encuentra altamente popularizada, sin embargo, cada audiencia tiene formas particulares de verla y practicarla (Arboleda, 2007). Así en el esfuerzo por exportar las investigaciones científicas a públicos más heterogéneos, han surgido

modelos que buscan mediar entre los diferentes grupos de apropiación y desarrollo del conocimiento científico.

Por una parte, el Modelo del Déficit, plantea que es necesario adquirir un mínimo de conocimiento científico en general. Se trata al receptor, como un ente *lego* que se encuentra inmerso en un proceso de educación. Es una postura que, en cierto modo, obedece a criterios establecidos a lo largo del tiempo por instituciones de académicos, quienes creían en un crecimiento humano por obtención de una base de conocimiento general.

Puede haber comunicadores especializados en comunicación de conocimiento que no tienen por qué coincidir con los comunicadores especializados en que haya una buena imagen de la institución. Casi no hay.
(Martín Serrano, comunicación personal 9 de junio 2017)

Los reporteros y comunicadores siguen empleando este modelo, pues supone la vía más rápida de envío de mensajes por medio de arterias unidimensionales, pero la intención de articular proyectos de divulgación que incidan en salud no es posible ya que se mantiene sesgado por “prácticas aisladas que surgen ante la contingencia de necesidades del momento, sin que se reflexione sobre el quehacer, la función y la proyección del trabajo que viene desarrollándose” (Arboleda, 2007 p. 72). La articulación de ciencia y sociedad se encuentra desdibujada pues carece de un elemento de significación que incida sobre prácticas individuales y colectivas.

Por otra parte, la figura del periodista como intermediario, exige mediaciones estructurales y cognitivas para la adaptación literaria del texto científico al público, lo que requiere de capacitación previa y profundización en el campo; no obstante, limitar al intermediario como un traductor conlleva pérdida de información valiosa y reduce la comunicación de la ciencia a un acto de traslación terminológica (Alcíbar, 2004 p. 49), desvinculando a la comunicación científica – en nuestro caso inclinado a la salud – de la acción sustancial. Uno de retos del intermediario entonces será no caer en una mera reasignación conceptual, sino en relaborar su red conceptual de conocimiento científico con la intención de verter en el objeto de

comunicación un alto valor semántico accesible a la mayor cantidad de personas (Alcíbar, 2004 p. 53).

Esta traslación, es también referida por científicos como un problema en el sistema de comunicación. Investigadores situados en el estudio de caso CIBO, coinciden, es necesaria la especialización de los periodistas dedicados al campo de la comunicación en salud. Refieren, enfrentarse en no pocas ocasiones a reporteros que adolecen de una estrategia previa al encuentro con ellos o con poco conocimiento respecto al campo, lo anterior lleva dos consecuencias: el abordaje descontextualizado de temas sensibles pues atañen a la salud; segundo, la deficiente traducción de entrevistas, descontextualiza la información tergiversando la realidad respecto a ciertos padecimientos o prácticas.

De la misma forma, además del tratamiento de la información, a los investigadores preocupa pues crea una proyección del científico en la esfera experta: “Pero lo más grave es cuando entrevistan y te traducen (...) todos tememos, y tiene uno que estar rogando si “¿me das el borrador para revisarlo?” porque luego resulta que ponen a tu nombre cosas que obviamente no lo dijiste” (Dr. G, comunicación personal, 11 de abril 2017). De esta forma, la obra traducida tiene una doble lectura: desde la esfera pública y desde la experta, representando un capital para el investigador desde ambos sentidos.

Por otra parte, el Modelo Contextual busca la apropiación de los trabajos científicos mediante la “experienciación”, que coloca los diversos temas en la esfera personal de los receptores. Si bien pudiera parecer una extensión del modelo anterior – Modelo Déficit –, a diferencia de éste considera al receptor como un individuo, con intereses y capacidades propias. Desde aquí se ha desarrollado un tipo de discurso solidario que, recupera la narrativa del paciente desde el éxito en el tratamiento o seguimiento de sus padecimientos.

El caso particular de los llamados *casos de éxito*, son locuciones que emanan del derechohabiente, pero que desde el Sistema siempre articularán experiencias positivas en torno a su circular por los procesos de atención del Instituto. Dicho de otra forma, dentro del Sistema de Comunicación Pública del estudio de caso, es un dispositivo vehicularizador del

discurso oficial desde la simulación de la polifonía. Si bien plantea casos reales, cuya argumentación no es coercitiva, el caso se ha seleccionado minuciosamente de tal forma que no atente a la reproducción de sentido (*framing*).

Lejos que el Contexto, el modelo extendido a la experiencia y participación, subjetiva los valores de las personas promoviendo una reestructuración conceptual. Se enmarcan los temas en estrategias que dependen de juicios sociales y culturales, logrando una mayor inmersión de los contenidos, así como facilitando e incluso propulsando el diálogo y la discusión. De la misma forma, pero en una evolución de la discusión de los temas hacia la implantación de políticas públicas, se encuentra el Modelo del Compromiso Público; donde más allá de la subjetivación procura el llevar al campo social lo que en las distintas esferas se discute.

El Modelo del Compromiso Público, también conocido como Participativo, tiene como finalidad lograr un vínculo dentro de la acción comunicativa. Esto mediante actividades que busquen un diálogo entre actores, democratizando la ciencia al liberar de grupos elites y políticos el conocimiento (Lewenstein y Brossard, 2006, p. 8), brindando finalmente un espacio de participación ciudadana.

Al empoderar al público se reconoce su posición como agente activo, el cual posee la capacidad para la “toma de decisiones sobre la base de información científica y que también tiene conocimientos para la toma de decisiones” (Guzmán, et al. 2009 p. 156). Lo anterior se posibilita por medio de foros, charlas, debates y grupos de discusión cuya intención es llevar al plano horizontal de doble flujo – diálogo y participación – información relevante para ambos sectores – expertos y públicos – visibilizando así la importancia no solo de saberes especializados sino en los que el público refiere de su experiencia propia.

De los distintos modelos podemos rescatar el nivel de tratamiento de los estudios e investigaciones científicas; donde por una parte, prepondera la necesidad de inculcar cierto nivel de abstracción hasta la apropiación y posterior tratamiento público de los temas. En cierta forma, es ir de crear capitales en términos de una economía epistemológica hasta desarrollar las capacidades dialógicas en una sociedad, donde el desarrollo de la ciencia y la

tecnología, tiene cada vez mayor cabida en las políticas públicas, así como en los discursos políticos.

La Comunicación Pública de la Ciencia (CPC) en el estudio de caso – como un subsistema –, muestra la singularidad de insertarse al Sistema de Comunicación Pública global de una institución. Es parte de la instrumentalización que ella activa como capital de competencia frente al mercado de la política mediática. Así, podemos decir que el modelo de CPC responde a los criterios de un sistema global, por lo que al discutirlo se deben considerar las regulaciones a las que circunscribe.

Si bien es ampliamente discutido el Modelo Déficit, éste ha cumplido los intereses del Sistema. La ciencia se populariza por su valor como objeto de comunicación, empero el tiempo, es el mayor capital con que cuenta un enfermo. Al solo difundir contenidos presuponiendo un público *lego*, se tiene por consecuencia la invisibilización del paciente como interlocutor.

Es por ello que se exponen los diferentes modelos de CPC. Importa entonces, situar al modelo actual, sus alcances y limitaciones, así como las características de otros que ofrecen alternativas desde enfoques más abiertos

La expresión del Subsistema de Comunicación Pública de la Ciencia

El estudio de caso CIBO no puede separarse de la estructura que le sustenta, pero goza de particularidades que dibujan un evento fenoménico distinto al resto de la institución.

De igual manera, el modelo de Comunicación Pública de la Ciencia (CPC) como subsistema da muestra del uso de instrumentos solidarios, pues parten de la premisa general de sentido cuyo insumo es el discurso científico. A la vez, responde a los lineamientos marcados por la agenda institucional, por tanto, no establece líneas de comunicación autónomas. Estas

estarían provistas de la capacidad de operar fuera del discurso institucionalizado lo que representaría un riesgo, pues interrumpe la continuidad del sentido desde el discurso oficializado.

En este caso, surgen herramientas alternativas que permiten la reproducción del discurso. Si bien pueden insertarse en espacios de notada autonomía, como las redes sociales digitales, su producción desde el Sistema ha sido mediada de tal suerte que muestra una capacidad de readaptación al medio, transfiguración facilitada por la convergencia narrativa que no atente contra la reproducción del sentido.

El estudio de caso CIBO desde la producción social de la comunicación, construye relatos únicos, propios de las características concurrentes en sistemas sociales y cognitivos que por su acción como agentes científicos logran y que en otros subsistemas no se tienen. Desde la ciencia Biomédica, instrumentalizan la figura del científico; rol, que tiene una triple articulación en el estudio de caso al ser investigador, formador en educación y soporte médico, único en su tipo dentro del Sistema.

Por otra parte, el tipo de producción científica que atiende tiene dos salidas: publicación especializada y divulgación.

La primera de ellas, se orienta hacia expertos de las áreas comunes de investigación. Empero, si bien podría definirse al experto como un sujeto con capital cognitivo de relevancia para desarrollarse como autoridad en un campo específico, no todos los campos son motivo de estudio para todos los expertos, por lo que incluso las investigaciones especializadas atienden a grupos de expertos diferenciados.

En entrevista con investigadores del CIBO, refieren que incluso dentro del gremio médico, existe investigación especializada en salud que no va dirigida a ellos. Por otra parte, la información es publicada en revistas escritas en su mayoría en inglés, además del coste para su acceso en muchas veces no es atractivo para el médico general. Lo anterior nos habla de

dos aspectos de la publicación especializada: atiende niveles de profesionalización y requiere de capital económico.

Muchas veces que estamos haciendo investigación con nuestra población que la tenemos que mandar a revistas que se van a leer fundamentalmente en otros países porque no accedemos a todas esas revistas porque son caras, etcétera, etcétera, la mayor parte de los propios investigadores o de los médicos a los que debería ir esta información no acceden (Dr. P, comunicación personal, 11 de abril 2017)

En cuanto la divulgación, está sujeta al Sistema de Comunicación Público Institucionalizado y por lo tanto su instrumentalización está dada desde el modo de producción del mismo.

Al subsistema de CPC lo podemos ubicar dentro del Modelo Déficit. Su diseño y finalidad no son fortuitos, ya que representa la mejor manera de reproducir un sentido en el público sin poner en riesgo el funcionamiento del mismo. Por otra parte, refiere a un “llenado” de conceptos básicos sobre ciertos padecimientos que, desde la complementación de otros dispositivos, forman un capital epistemológico básico de enfermedades dentro del Sistema.

En esta divulgación se accionan los mecanismos generales del Sistema ya expuestos (fig.7). La representación del instrumento está sujeta a la disputa por el mercado de los medios de comunicación y por consecuencia, la información dispuesta en el principal instrumento de comunicación es transformada de acuerdo a las dinámicas de las empresas que adquieren el instrumento.

A partir del Análisis Crítico del Discurso (ACD) Multimodal, de cuatro comunicados de prensa y su reproducción en medios impresos y electrónicos, se pudo dar cuenta de la mediación de contenidos, donde a través de marcadores textuales se evidencia una notable pérdida de información, cuyo valor reside en la alta incidencia que tiene por su origen especializado, a la vez de atender a sectores de la población que se ubican dentro de las enfermedades crónico degenerativas.

Esta expresión del instrumento (Anexo 1, Comunicados de prensa y reproducción en medios), da muestra del rango de oportunidad que el dispositivo comunicado dentro del subsistema CPC, tiene como portador oficializado del discurso de ciencia desde el Sistema de Comunicación Pública. Por otra parte, su publicación en medios electrónicos en su mayoría no fue modificada del texto original, trasladando el texto original hacia otro formato sin un proceso de traducción, adjuntando a lo sumo una imagen que en la mayoría de los casos se ofertan como genéricas pues han sido descargadas desde repositorios de imágenes, o por búsqueda en motores como Google.

Los investigadores refieren que, ante este panorama, prefieren relatos sincrónicos que les permitan dialogar con los MCM, pues de esta forma “la información va directa. Es decir, una entrevista televisiva, una entrevista por radio, no te traducen tu información, te preguntan, bien o mal, y tu vas a decir algo que conoces” (Dr. P, comunicación personal, 11 de abril 2017).

Por otra parte, también indican que ante la presencia de comunicadores que no estén familiarizados con el campo de la salud, tiene sus ventajas pues hablar con esta persona es: “como hablar como con cualquier persona de la calle, y los mismos errores que te está diciendo, o los malos conceptos que tiene, son los que va a tener la gente de la calle” (Dr. L, comunicación personal, 11 de abril 2017). Por otro lado, aluden al Modelo Déficit desde la afirmación: “sabes que la persona no tiene *background*, pero también te permite como que ponerte al nivel y decir esto no es así, una enfermedad genética no se transmite por un susto ni por eclipse” (Dr. L).

Lo anterior caracteriza el rol desde el experto, quien por tradición ha sido considerado como el sujeto contingente del conocimiento especializado. Es pertinente señalar, que esta postura no es fortuita pues el capital epistemológico con que cuentan los científicos, es resultado de un proceso continuado de especialización, en el que por otro lado refieren, no se atiende a la divulgación.

Pienso que tiene que ver, primero con el interés del científico por publicar y la facilidad, porque hay gente que se le hace más fácil comunicar la información científica y el científico sería la fuente primaria de esta información (...) El problema es que (tiene que haber) un interés inicial por parte del investigador para hacer esto (...) tiene que ver con el entrenamiento, la práctica, que desafortunadamente no nos preparan para eso a los investigadores y sería la primera parte de este esquema, que debemos estar preparados, porque finalmente también los investigadores tenemos esa responsabilidad social (Dr. L, comunicación personal 11 de abril 2017)

Asimismo, refieren que si bien puede ser entendida como una responsabilidad social, los científicos no están obligados a ejercerla desde el campo de la Comunicación, pues se encuentra fuera de su actividad primaria: “la responsabilidad del científico es generar conocimiento científico (...) y aplicarlo hacia donde le llamó la atención para generar ese conocimiento o esa información. Pero comunicarlo hacia el personal que no hace investigación, creo que está fuera del alcance del científico” (Dr. J, comunicación personal, 11 de abril 2017).

Si bien pudiera parecer desalentadora esta declaración, en el contexto de la discusión, se situó hacia la obligación del investigador por divulgar sus investigaciones, reflexionando en torno a la capacidad de colaboración del investigador como figura en la acción comunicativa. En este sentido, el científico que divulga, se dibuja como un sujeto proactivo que, con base en el contexto “de las ciencias duras”, tiene el interés de incidir en la esfera social. Por otra parte, se reconoce que hay sectores muy amplios que no tienen interés en esta labor, ya que no representa un capital dentro del sistema institucionalizado de indexación a revistas con alto factor de impacto, por lo tanto, de presencia en la Academia.

También, reconocen el valor de la divulgación como herramienta en la extensión del conocimiento científico: “si es importante irlo desarrollando, porque uno puede publicar cosas que son muy aplicativas (...) si se le informa de alguna manera adecuada a las personas (...) si se podría impactar en cuanto a la incidencia de algunas enfermedades” (Dra. R,

CAPÍTULO IV. LA NOCIÓN DEL *ePaciente*

“Debe recordarse que el hospital o la clínica no han sido erigidos a favor de los médicos, enfermeras o técnicos, sino para favorecer a los pacientes”

Guillermo Fajardo Ortiz
Atención Médica (1983 p. 289)

Este capítulo aborda desde la noción de *paciente experto*, el proceso de reconocimiento del valor que tiene la experiencia desde la condición de padecer una afección crónica. Esta experiencia, forma un capital cognitivo y de referencia, mediante el cual se adquieren no solo conocimiento sino habilidades para el autocuidado. Por otra parte, se habla de las hipermediaciones, representaciones de sentido insertadas en un contexto de Sociedad Red.

Finalmente, se integra la noción del *paciente experto* y las hipermediaciones para colocar al *ePaciente*, como aquel sujeto que, desde la autocomunicación de masas, se empodera de la acción comunicativa desde su padecimiento.

La dicotomía salud-enfermedad

Desde un punto de partida sistémico general, la enfermedad implica procesos e interacciones entre organismos y el medio ambiente. Es factible que un proceso patológico se inicie a consecuencia de una variación ambiental, facilitando así la instalación en el organismo de agentes infecciosos. En otras circunstancias, el ambiente es adecuado para el desarrollo de los organismos, pero estos últimos no tienen las capacidades de adaptación necesarias o sufren transformaciones propias de ciertos factores orgánico endógenos.

Ya sean variaciones ambientales o deficiencias en los mecanismos biológicos de los organismos para adaptarse al medio, la enfermedad “puede concebirse como un desequilibrio no compensado en la homeostasis” (Correa, Arias, Pérez, Carbonell, 1975 p. 31). De ello, dos grupos caracterizan los factores fundamentales para determinar la enfermedad: la extensión y propiedad con que el organismo responde a las variaciones ambientales, y los estímulos provenientes del medio. Estas propiedades de los organismos, son aquellas estructuras celulares con la suficiente integridad tisular para responder al entorno, cuya constitución uniforme es debida a procesos adecuados de crecimiento y diferenciación, así como de funciones metabólicas correctas y de circulación sanguínea (Correa et al. 1975).

La mayoría de los procesos patológicos (Correa et al. 1975), por lo tanto, son posibles de considerar dentro de cuatro grupos: trastornos de adaptación al medio bioecológico, transmisión de información genética (trastornos del crecimiento y la diferenciación celular), metabólicos (procesos de transformación de energía y materia para el desarrollo de las funciones vitales del organismo) y circulatorios.

A diferencia de la enfermedad, que se define en un sentido más amplio como un desorden o interrupción en el funcionamiento de órganos y sistemas que son evidentes en conjuntos de síntomas y signos; la salud, es aquel “estado de bienestar óptimo, físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad y debilidad” (Dorland's Illustrated Medical Dictionary, 1994 en Schoenbach, Victor 2000).

Desde el espectro social, la dicotomía salud-enfermedad entraña transformaciones en los patrones culturales de las comunidades (Fajardo Ortiz, G. 1983). Dicotomía que no solo pertenece al plano somático o mental, sino al conjunto de factores que pueden ser predisponentes o determinantes para el adecuado diagnóstico, tratamiento y prevención. Si se entiende la finalidad de la cultura como la preservación de la organización social, las resistencias que las comunidades (tanto especialistas en salud como de sujetos de atención médica) manifiesten, incidirán en la preservación de los sistemas de salud.

Así la cultura, como eje transversal de sistemas sociales, de referencia y cognitivos, incide directamente en las prácticas de las organizaciones y los individuos involucrados en el proceso de una patología o serie de ellas.

Esta dicotomía desde el estudio social, Requema & Bañón (2016) refieren puede estudiarse como un hipergénero que incluye subclases de géneros. Ateniendo el discurso dicotómico salud-enfermedad, el debate social es un hipergénero construido de microgéneros (consultas, participaciones presenciales, interacciones individuales), mesogéneros (congresos, reuniones y asambleas propias de la organización) y macrogéneros (normas y reglamentaciones de los sistemas de salud, campañas de Salud Pública, grandes eventos solidarios).

La relación que el discurso no solo tiene con el decir sino con el hacer, involucra actos del habla (enunciaciones producidas por un hablante circunscrito a un referente comunicativo) que buscan orientar o provocar modificaciones y aquello de carácter informativo, los cuales buscan ahondar en el capital cognitivo de los sujetos sobre cuestiones relevantes (Requema & Bañón, 2016). Desde la institucionalización de la Salud, estos procesos son mediados por actores (Ego) que desde la organización social se proveen de capitales especializados para incidir en la valorización o desvalorización de los sujetos receptores del acto de habla (Alter).

Así, la etiqueta de enfermo o enferma, es un marcador textual que apela una carga simbólica cultural. Desprolijo de aquel estado de bienestar, el enfermo se encuentra ante un panorama que le obliga al sometimiento de juicios de valor respecto su estado individual y por lo tanto, subjetivo.

Según Talcott Parsons, desde un pensamiento funcionalista “las personas aprenden el rol del enfermo mediante la socialización y lo ponen en práctica – con la cooperación de los demás – cuando tienen una enfermedad” (Giddens, A. 2014 p.436). Esta conceptualización del rol del paciente está sentada en tres pilares: el paciente no es responsable de estar circulando un proceso patológico, la persona enferma tiene ciertos derechos y privilegios y el enfermo debe colaborar para mejorar su salud acudiendo a un experto médico, “aceptando convertirse en un paciente” (2014 p. 436).

Por otra parte, el concepto paciente involucra un proceso de desvalorización. Al definirlo meramente como usuario, enfermo, beneficiario, asegurado o cliente, acepciones que indican una atención dentro de un sistema institucionalizado de Salud (Fajardo Ortiz, G. 1983), se relega la complejidad del concepto, pues “hay tendencia a olvidar que el paciente es el miembro más importante del equipo de salud” (1983 p. 289).

Esta atención, por lo tanto, no basta con ser individual sino se requiere personalizada. Con frecuencia se recusa, refiere Fajardo Ortiz, (1983), que las instalaciones médicas no han sido destinadas para favorecer a su personal, sino que la misión, la vocación de estos centros, es la atención al paciente. El paciente demuestra temor, recelo y desconfianza, resultado de la percepción subjetiva que del trato con el personal médico recibe. Estos aspectos psicosociales alteran la evolución y desenlace de los padecimientos; la noción de enfermo modifica aspiraciones e incide en los condicionamientos que del marcador discursivo refieren a un sistema social y cultural, adoptando, prologando e incluso rechazando el “papel de enfermo” (1983 p. 290).

Este posicionamiento disruptor insta al cuestionamiento sobre el papel del paciente en los sistemas de atención médica, no solo desde la desvalorización y etiquetado que representa el “papel de enfermo”, sino también de la objetivación de su experiencia como un individuo – no una descripción de cuadro clínico – y la consecuente obtención del conocimiento que ello deriva.

Por otra parte, existe un ordenamiento legal que regula las prácticas orientadas a ellos, conocida como “Carta de los Derechos Generales de los Pacientes”, es publicada en la Ley General de Salud del Gobierno mexicano y dispone entre sus artículos la facultad de decisión sobre el propio cuerpo. Ello desde un macrogénero, devela prácticas de empoderamiento que, aunadas al discurso disruptor de jerarquías en los sistemas de salud, ofrece una introducción de otro tipo de paciente, del experto.

En el caso de a hemofilia, que es el padecimiento en torno al cual giran los discursos del grupo seleccionado dentro del estudio de caso, es un padecimiento hereditario, crónico y progresivo, causado por la deficiencia de los factores de coagulación VIII (hemofilia A) y IX (hemofilia B) en la sangre. En total son doce los factores de coagulación, lo que en conjunto es llamado como “cascada de coagulación”. La deficiencia en la adecuada concentración de estos factores aletarga la formación de coágulos, lo que provoca sangrados que derivan en lesiones por hemorragia, tanto internas como externas que con frecuencia dañan músculos y articulaciones.

Según datos de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM ,2016), existen en México 5,221 personas afectadas por la hemofilia y aproximadamente 1,092 madres portadoras del gen causante de la enfermedad. En el mismo informe, se refiere que en algunos países es considerada una enfermedad rara ya que se presenta en 1 de cada 10,000 varones nacidos en el tipo A y en 1 de cada 50,000 el tipo B.

En cuanto al diagnóstico, se sospecha de hemofilia en un primer momento por manifestaciones físicas como sangrados prolongados o moretones después de traumatismos menores. Su confirmación es por estudio de laboratorio y la intervención de un experto especialista que corrobora la valoración. Asimismo, la Federación (FHRM 2016 p. 8) menciona que el 70 por ciento de los casos de niños con historia familiar de la enfermedad son diagnosticados al nacer, el resto después del primer sangrado.

La hemofilia no es curable, pero el tratamiento oportuno brinda al paciente una adecuada calidad de vida. Éste consta de la restitución del factor de coagulación deficiente según sea el caso (VIII en la A y IX en la B), y puede ser suministrado bajo demanda (por evento hemorrágico, como sucede en casos leves) o periódico (casos graves).

En cuanto a la carga económica que la enfermedad representa, según el IMSS se calcula tiene un costo promedio anual directo de \$116,287 pesos (FHRM, 2016), sin contemplar la pérdida de ingresos que el paciente sufre a causa de posibles discapacidades derivadas de la hemofilia.

El paciente experto

Por experto – desde un enfoque weberiano – (Ballesteros, A. 2007 p. 99) se entiende el modo en que diversas esferas (economía, política y social), se vinculan favoreciendo un modelo racional institucionalmente aceptado. Así la profesión – y por lo tanto el experto especialista – es una caracterización de la racionalización, legitimada a través de procesos de adquisición de un capital útil para fines diferenciados y especializados. Es entonces cuando al científico (un experto especialista) se le asigna la tarea de enunciar aportaciones técnicas que resuelvan los problemas de la vida mediante una lógica interna de la relación entre fines y medios, a través de la construcción de métodos (2007 p. 211).

Es por ello que, al científico (médico, investigador, profesional de la salud) se le asigna institucionalmente un valor; representa para la organización social un contingente de saberes objetivados y validados mediante métodos legitimados, impulsados hacia el abordaje de problemas específicos orientados a la supervivencia de la comunidad.

El concepto de *paciente experto*, ha sido estudiado dada su pertinencia en tanto es un saber que desde una construcción histórica ha sido de-valorado por considerársele subjetivado (Ortiz, 2013). Es por esta condición, que el conocimiento objetivado en estudios médico-científicos sigue sosteniendo los procesos de comunicación entre especialistas y pacientes, desde un Modelo del Déficit y por ende, sustentando una relación de poder vertical. Respecto al término, Prior (2003 en Ortiz, 2013) indica se refiere a un paciente que tiene cierto conocimiento objetivado desde la condición que padece, así mismo, que reconoce los signos de su propio cuerpo en tanto distingue las reacciones a factores específicos, tanto químicos como físicos (por ejemplo, a medicamentos o estímulos ambientales); incluso su nivel de experticia puede llegar a ser tan extendido, que no solo abarque la dimensión del conocimiento reactivo del cuerpo sino también al autocuidado e incluso, un saber de tal especialización sobre sí mismo que pueden “convertirse ellos mismos en expertos, a fin de desafiar la hegemonía médica” (2013 p. 18).

Empero el modelo oficializado, en la figura del *paciente experto*, encontramos saberes propios de la interacción cotidiana del enfermo con su padecimiento. Corresponden así, a un conocimiento práctico que está marginado de las prácticas discursivas y sociales del Sistema de Comunicación Pública operante en el estudio de caso CIBO. Para Mol y Law, se debe descentralizar la importancia del conocimiento por el conocimiento mismo (2004 en Ortiz, 2013 p.p. 20), con la finalidad de realizar un acercamiento multidimensional que rescate la experiencia que el enfermo tiene de su condición, desde el conocimiento del cuerpo y apropiación de experiencia de vida.

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

La dinámica del modelo de Comunicación de la Ciencia, oficializado desde las prácticas institucionales en el estudio de caso que nos atañe, revela prácticas de poder que no trascienden el primer estadio del saber del cuerpo (*the body we have*). Ante esto es pertinente llevar la práctica individual a la social.

Desde el modelo Dinámico de Intermediación-Desintermediación-Apomediación (DIDA) propuesto por Gunther Eysenbach (2008a en Ortiz, 2013), es que logramos la aproximación discursiva desde la figura de *paciente experto*. Eysenbach distingue tres tipos de ambientes que pueden ser situados desde el discurso experto especialista – *paciente experto*.

El primero de ellos, intermediario, corresponde a la voz del experto especialista (médico, enfermera, investigador en salud) desde su posición de autoridad; no solo se involucra al actor en sí, sino la estructura que le respalda, ya sea institucional (sector salud) o académica (documentos de referencia como libros y revistas especializadas). Sus mediaciones no

interpelan al diálogo, sino que transcurren desde la reproducción de sentido del Sistema Social caracterizado por la institución y la Academia.

El desintermediario, alude a la búsqueda que el mismo paciente realiza, la documentación sobre su padecimiento la realiza en soportes análogos (impresos) y digitales (Internet). De esta forma es capaz de tomar decisiones sobre su cuerpo derivado de un aprendizaje autónomo. Es una iniciativa que parte de la desritualización del Sistema de Comunicación, pues el paciente es quien selecciona emergentes respecto a una condición, por lo que ejecuta sus propias mediaciones estructurales.

Finalmente, el ambiente apomediario, es aquel provisto de un intercambio de información entre pares, se generan comunidades de enfermos donde transfieren saberes a través de una experiencia compartida. Así, el paciente se reconoce como una autoridad en sí y es capaz de manifestarla a través del diálogo. De la misma forma, este ambiente lo podemos situar desde la narrativa digital en la autocomunicación de masas (Castells, 2012), siendo los pacientes capaces de efectuar una acción comunicativa entre iguales, construyendo sus propios mitos y esquemas de ritualización. Aunado a lo anterior, el ambiente apomediario corresponde a un tercer nivel de comunicación, cuyo flujo metatecnológico se vehicula de muchos a muchos (Jensen, 2014).

Eysenbach advierte respecto al modelo DIDA que la posición en el ambiente es dinámica, dependerá de las condiciones y necesidades de información (Eysenbach, 2008 p. 7). Expone de ejemplo, que un paciente con cáncer inicialmente prefiere acudir a un ambiente intermediario, no obstante, en la búsqueda de una auto-eficacia transcurre a un desintermediario para la documentación extensa del conocimiento y después, a una apomediario para la acción comunicativa desde una organización construida respecto a pares. Dicho de otra forma, es la remediación de las prácticas comunicativas pues, desde su posicionamiento como agente social empoderado, desmitifica el rol que el experto especialista tiene como estandarte por antonomasia del conocimiento objetivo, reconociendo su identidad como paciente pero sin la desvalorización que enfrenta ante el Sistema Social.

Tabla 9 Apropriación del modelo DIDA desde el estudio de caso CIBO		
Intermediación	Desintermediación	Apomediación
Experto – Paciente	Experto – Paciente – Redes	Paciente – Redes – Paciente
Microgénero	Mesogénero	Macrogénero
<ul style="list-style-type: none"> - Centralizado - Consumidores como receptivos pasivos - Estructura institucionalizada - Modelo de Comunicación legitimado - Regulado por relaciones de poder institucional 	<ul style="list-style-type: none"> - Semi autónomo - Consumidores como prosumidores - Audiencia - Documentación en soportes análogos y digitales 	<ul style="list-style-type: none"> - Autónomo - Consumidores como prosumidores - Autocomunicación de Masas - Generación de comunidad/voz colectiva - Organización social / institucionalización

Elaboración propia, con base en el Modelo DIDA de Eysenchach (2008, p. 7)

Asimismo, el tránsito entre ambientes no es exclusivo de los pacientes, sino que, al situarse en un contexto de Sociedad Red, son los mismos expertos profesionales quienes intercambian entre las tres aproximaciones con la finalidad de documentarse y extender su conocimiento a redes globales. El experto especialista como prosumidor desde su condición, también requiere de información y forma parte de ambientes apomediarios pues acude a comunidades formadas por sus respectivos pares. La búsqueda autónoma en sitios web como PubMed responde a un ambiente desintermediario, mientras que el acceso a otros sitios como CiteULike, Connotea o WebCite, corresponde al tercer ambiente por contar con herramientas que tienden a la comunicación entre comunidades (Eysenbach 2008, p. 8).

Subes la información de tu paciente, las fotos, y los expertos mundiales te dicen: ‘puede ser esto, puede ser tal cosa, yo tuve un paciente parecido, pero tampoco sé que tiene’ entonces creo que es de las herramientas útiles que nos da el Internet, y que hace que se mejoren más fácilmente los pacientes (Dr. L. comunicación personal, 11 de abril 2017).

La figura del *paciente experto* es reconocida tanto por personas con enfermedades como por investigadores del CIBO como un mesogénero. En particular, refieren al desarrollo de habilidades para la autonomía. Sin embargo, reconocen su posicionamiento como actores (expertos profesionales) sociales legitimados operantes de prácticas institucionalizadas, facilitadores de atención médica y mediadores cognitivos de la información especializada: “leen lo que hay en Internet, entonces es mucho mejor que lean cosas que nosotros publiquemos porque son cosas fundamentadas, tienen una lógica, tienen una base”, (Dra. R, comunicación personal, 11 de abril 2017).

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

El proceso de desintermediación a través de la búsqueda por Internet es una constante, no obstante, requiere del desarrollo previo de habilidades, a la vez que sigue presente el experto especialista como figura de autoridad:

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

Desde el experto en ciencia, continua un modelo con enfoque Déficit, pues manifiestan su papel como mediadores entre el conocimiento experto y la necesidad de aprendizaje del paciente. La visión del paciente, no difiere en gran medida respecto a este posicionamiento, pues dicen “el área médica, nos enseña como sobrellevar y cuidarnos, cuidarlo (al paciente con hemofilia) más que nada” (Cuidador paciente con hemofilia, comunicación personal 27

de marzo 2017). La labor desintermediaria como mesogénero es también fomentada desde la comunidad:

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

También la apomediación, es manifiesta. En trabajo de campo, los pacientes refieren como alternativas en el desarrollo de habilidades para la autonomía, las acciones que surgen de la propia comunidad de pacientes expertos con la organización de congresos y eventos, donde los pacientes comparten los saberes respecto a su condición, sistematizando un proceso de participación del conocimiento.

Podría la apomediación plantearse como una dinámica entre géneros meso y macro, en tanto las prácticas de la organización social del *paciente experto* es sistematizada sin llegar a institucionalizarse, como el caso de congresos; empero, existen iniciativas como La Universidad de Pacientes, centro de referencia académico “donde los ciudadanos, pacientes y cuidadores pueden conseguir un aprendizaje integral basado en la formación de las competencias (...) dinámica y basada en técnicas de participación y aplicación de los conocimientos adaptados a la vida personal de cada uno” (Arrighi, E. 2016) que dan muestra de la acción de los agentes, en pos de generar no solo comunidad sino Institución a partir del reconocerse como expertos.

Es así, que el subsistema de la Comunicación Pública de la Ciencia, ha formulado desde el Modelo Déficit su dinámica de reproducción de sentido. Sin embargo, el contacto del paciente con grupos de expertos interesados en la divulgación da muestra de cambios en los procesos sociales y cognitivos, siendo ellos los observadores de emergentes que relatan aconteceres propios de una condición tanto social como biológica.

A ellos siempre les digo, yo les puedo platicar de los temas médicos, ‘sabe que, tiene un problema de coagulación, tiene un déficit del factor ocho’ pero el que le puede platicar de cómo puede lidiar en la vida diaria con esto, es una persona que está pasando por eso, o ya pasó por eso (Dr. L, comunicación personal 11 de abril 2017).

Las acciones realizadas por los investigadores del estudio de caso, llaman a la presencia y por lo tanto, al contacto con Alter. Este diálogo, si bien está mediado tanto estructural como cognitivamente, pues se desarrolla en marcos institucionalizados, se suma como una herramienta solidaria y al mismo tiempo alterna del subsistema. Es con el reconocimiento de saberes empíricos, que la noción de pacientes experto disrupte el discurso de un hipergénero llamado Sistema de Comunicación Pública.

Las hipermediaciones

Las mediaciones tecnológicas como el epicentro que cimbra las concepciones socio-culturales implantadas en las formas de comunicación; y la “interacción”, que funge como un hilo conductor de los procesos integradores de significados y significaciones. Así las audiencias transcurren en tiempos cada vez más presentes, inmediatos y a la vez mediáticos. Esta integración nos dice Guillermo Orozco, es polisémica (2012, p. 40), no basta simplemente con ver la estructura semiótica desde emisores y receptores sino que se agrega un tercer actor, omnipresente, y pareciera – por la gran cantidad de productos significantes que procesa y almacena – omnisciente. Parecido a lo postulado por Bruno Latour con la Teoría del Actor Red, aparece la “pantalla” como el instrumento dialógico y espacial de transcodificación, arena que a la vez está constituida por múltiples y variados lenguajes e interpretada por una audiencia ávida de presente.

Por lo anterior, el tercer actor en escena es un factor de sobrevivencia (Orozco Guillermo, 2012, p. 41), la presencia y disposición inmediata del mensaje se vuelve herramienta fundamental en la lucha contra el aburrimiento y la ignorancia.

Somos audiencia y productores, la dicotomía entre generar y consumir la comunicación va desdibujando sus fronteras. Las tecnologías telemáticas se posicionan como estandarte de la opinión pública, el Internet y los dispositivos móviles han trascendido la barrera espacial que los medios masivos imponen y que corresponden en gran medida por los tiempos de producción (Press y Williams, 2010).

La imperiosa necesidad de vivir conectados y localizables modificó la forma de relacionarse, es requisito social e incluso cultural ser enterado en el momento preciso en que se gesta la información. Debido a lo anterior, los medios masivos son rebasados por los transmediales ya que son ubicuos, la comunicación se vuelve horizontal y sensible al ritmo que ocurren los cambios sociales y políticos de los contextos.

En el contexto del *paciente experto* ¿por qué hablar de audiencia y no público? Pues bien, enmarcados en el contexto de Sociedad Red, los públicos no son meros consumidores, sino que los flujos de comunicación de tercer nivel de “muchos a muchos” (Jensen, 2014) derivado de la extensión metatecnológica, lleva a la interactividad y por consecuencia la translocación de los actores del acto de la comunicación: “la multitud de actores de integran la sociedad interactúan a distancia y a través del tiempo” (2014, p. 34).

En continuidad a lo antes expuesto, un modelo de Comunicación Pública de la Ciencia que tienda a la generación común de significados, requiere de la inclusión participativa – e interlocutiva – en la conciliación de elementos culturales a favor de la construcción de sentidos. En este tenor, el mensaje no se produce en una sola dirección, sino que es puente de diálogos. Hablar exclusivamente de públicos es hacerlo en términos de transcodificación, “explicaciones transformativas (que) ayudan a las audiencias a comprender ideas que son difíciles de entender porque no son intuitivas” (Alcíbar, 2004, p. 50); modelo que sigue atendiendo a un déficit pues omite el contexto donde los mensajes se apropian de significado.

La recontextualización así, logra un acercamiento más discursivo y pragmático (2004, p. 50) trascendiendo un modelo que atiende solo a la reducción – y traducción – de contenidos. La audiencia no solo consume, sino que transforma y reproduce, su fenómeno autocomunicativo lleva por consiguiente a la circulación de objetos transmediales y convergentes de formatos y narrativas.

Otra característica de la audiencia es que su comunicación es mediada. La anterior es el resultado de la articulación de comunicación, política y cultura (Martín-Barbero, 1991). La comunicación, la cultura y la hegemonía, son actores de una industria que trasciende el territorio físico al insertarse en el campo de las – etéreas – interacciones sociales. Desde este punto, es impensable disgregar la cultura de las relaciones sociales y por ende, de los movimientos subalternos presentes en condiciones hegemónicas. El *paciente experto* como audiencia, no es una meta sino un conjunto de actores cohesionados por características comunes, de imaginarios y símbolos formados en comunidad; “dialéctica de permanencia y cambio, de resistencia y de intercambio” (1991, p. 75).

Para Jensen (2014) el medio de la comunicación es sensible al ritmo de las sociedades y no permanece contemplativo a ellas, sino que se transforma en virtud de sus actores y es precisamente a estos que se pueden establecer tres niveles de interacción. Él define tres niveles en el proceso: el cuerpo humano, la tecnología y la metatecnología.

En cuanto las metatecnologías, surgen a través de los lenguajes computacionales que reconfiguran la interacción mediante el empleo de sistemas digitales (software) y unidades físicas de procesamiento de información (hardware). Esto conlleva una reinterpretación de la expresión en virtud de su combinación multimodal (texto, imagen, sonidos) y de intercambio interactivo mediante formas de uno a uno, uno a muchos o de muchos a muchos. A lo anterior, podemos incluir un cuarto nivel que trasciende nuevamente las barreras espacio temporales gracias a su capacidad ubicua. Los medios computacionales móviles y portátiles, han permitido llevar las metatecnologías a un ámbito de vida cotidiana, formando inclusive hábitos de consulta inmediata.

En el caso de los textos mediáticos de la Salud, fungen como aglutinadores de significados comunes a la enfermedad, inciden pues en las mediaciones cognitivas y son la materia prima de la representación de un estado de bienestar; no se encuentra en los libros o canales de transmisión sino en la mente de quien lo lee y su posterior reflexión en las comunidades interpretativas. No pueden descifrarse como entidades separadas, sino en su capacidad de intertextualidad – relación con otros textos –, cuyos orígenes y trayectorias particulares alimenten patrones culturales – la cultura es el caso más complejo de la intertextualidad – y estructuras sociales. Como evolución de lo anterior tenemos la hipertextualidad, serie de cadenas estructurales intertextuales que detonan gracias a los medios digitales. La World Wide Web es ejemplo de lo ello, pues agrupa e identifica por medio de motores de búsqueda estructuras intertextuales identificando y ordenando textos.

En ocasiones ocurre, generalmente existen folletos que hemos hecho nosotros, algunos ya están hechos en asociaciones, este de Latinoamérica, de Iberoamérica, de Estados Unidos, pacientes que leen en inglés que muchos ya lo hacen. Yo recomiendo particularmente, busca en las páginas de las asociaciones tales y cuales, ya hemos visto, yo a veces distribuyo información, incluso la edito, de repente hay pacientes que no tienen acceso a Internet (Dr. L, comunicación personal 11 de abril 2017)

Pero ¿cómo encontrar un texto fluctuando entre diversos estadios de la comunicación? la metacomunicación adopta la anterior interrogante. Los metadatos se relacionan con el origen, sus características y trayectoria, éstos documentan los datos disponibles en secuencias de disponibilidad y relación, brindando acceso a los contenidos. Circunscribiéndolo en términos de una red global, al Internet lo podemos entender como un metamedio y a la red como un metagénero (pues incorpora varios géneros), que ofrecen a los usuarios diversos tipos de relaciones comunicativas. Así es que encontramos tanto blogs de pacientes como redes sociales específicas dedicadas a la comunicación de sus padecimientos.

Podemos encontrar incluso microgéneros dentro de las metatecnologías. La comunicación hipermediada ya no recurre a un territorio espacio temporal específico, por lo tanto, es posible realizar una consulta a través de aplicaciones móviles, así el espacio del consultorio médico converge.

No muchas veces se tiene acceso a un profesional de la salud y tener ahí plasmado un ‘tip’ que aparte estuviera respaldado por un profesional de la salud, estaría súper bien todo este, estaría muy práctico en este aspecto. Porque hay muchas personas, que probablemente no tengan la posibilidad de ir este, a un médico o en donde no esté el especialista que ellos necesiten, pues eso ya les daría una idea de cómo poder este, llevar el tratamiento, o que les den una idea de; “tienes esto, esto y esto, ve con un especialista a que te chequen” tratamos de animarlos más (paciente con hemofilia, comunicación personal, 27 de marzo 2017).

El dispositivo a su vez es una herramienta tecnológica incorporada, no se trata tan solo de un aparato de magnificación de la conversación, también de la imagen a través de la cámara e incluso sensual por la integración de sensores que monitorean estados dinámicos en el usuario. Por ello, la convergencia tecnológica atiende a los nuevos procesos por los cuales son producidos contenidos metatecnológicos, mismos que se localizan en diversos soportes tanto análogos como electrónicos. No basta la cita con el médico, este microgénero se desintermedia a través del relato que se hace público en una plataforma digital.

Lo anterior, incluye la adopción de diversos receptores y reproductores – dispositivos móviles – de contenidos hipermediales. García Canclini refiere al respecto de esta convergencia que se debe en parte a la reestructuración de mercados e industrias tanto editoriales como audiovisuales creando “estructuras interrelacionadas para la producción de textos, imágenes y todo tipo de mensajes que se van integrando en la televisión, la computadora y el celular” (Aguilar et. al, 2010, p.p. 279).

Atendiendo la convergencia situada en diversos sitios de interacción, la comunicación desde la narrativa transmedia es definida por Carlos Scolari (2013), como una forma expandida a través de diversos sistemas de significación – entre ellos la verbal, interactiva, audiovisual, icónica – y que se distribuye por diferentes medios como lo son la televisión, el cine y los videojuegos. De esta forma la narrativa será diseñada en la lógica de distribución y producción tecnológica de relatos disponibles a través de múltiples dispositivos. El término de narrativa transmedia se le atribuye a Henry Jenkins quien la define como “un tipo de relato en el que la historia se despliega a través de múltiples medios y plataformas de comunicación y en el cual una parte de los consumidores asume un rol activo en ese proceso de expansión” (Jenkins, 2003 en Yezers'ka, 2014).

¿Cómo se da la interacción del paciente y el dispositivo en términos semióticos? El paciente interactúa con el dispositivo móvil a través de la interfaz incorporada en el conjunto de aplicaciones móviles (App) instaladas en el mismo o utilizando un navegador. Los dispositivos móviles soportan diferentes configuraciones y funcionalidades (funciones del dispositivo y servicios), agrupadas como funciones del usuario. Esta característica permite al usuario usar las aplicaciones de manera personalizada, independientemente de su localización física y del dispositivo físico; en este sentido, los dispositivos móviles deben soportar algunas características básicas, como son: ser portables con relativa facilidad, ser fáciles de usar, permitir fácil conectividad y comunicación con otros dispositivos en el momento que se desea. (Canelón, et al 2009).

También las aplicaciones presentan niveles de participación, tanto de carácter transformativa como constructiva: además de escoger, el *paciente experto* modifica. Así, el discurso e incluso el producto mismo se definen durante la interacción con el usuario, la riqueza de la experiencia de la enfermedad del individuo frente a la pantalla, depende del nivel de interactividad del contenido que encuentre en la red. En este orden de ideas, las propuestas más innovadoras no sólo serán las que mejor integren recursos audiovisuales (pues esta meta ya la cumplió el cine y la televisión), sino las que incluyan al usuario en una real actividad participativa.

Los nuevos entornos de producción digital, obligan a plantear técnicas discursivas que promuevan la redefinición de un amplio abanico de conceptos (Alberich, 2005). Así la maquetación de los elementos acude a un guionismo, que centrado en el territorio multimedia, involucra la selección y estructuración de unidades significativas para formar parte de un caleidoscopio que a la postre, se convertirá en una determinada interfaz gráfica e usuario.

De la misma forma, la producción comunicativa en entornos digitales, involucra la implementación de diversos dispositivos discursivos por su cualidad multi-medial, que al mismo tiempo distingue entre aquellos soportes emergentes (comunicación móvil, realidad virtual, aumentada), en consolidación (producciones interactivas como los videojuegos) y en transformación (medios masivos como la televisión y el cine), mismos que en conjunto conforman un ecosistema comunicativo (Alberich, 2005, p. 16).

Si tienes alcance en tu dispositivo móvil de lo que se vio en la sesión, algunos hemotips que nos pueden ayudar para salir de algo tan sencillo que algunos que ya lo conocen o algo tan grave para algunos que no lo conocen (Cuidador paciente con hemofilia, comunicación personal 27 de marzo 2017).

En cuanto al tratamiento de las aplicaciones debemos destacar la participación de los desarrolladores y considerar el rol del diseño como constructor de interfaces, espacios de mediación. El diseño, como una de las disciplinas llamadas a participar en estos procesos, conserva del mundo análogo los criterios de satisfacción de necesidades a través de los conceptos de función y uso, así la interfaz permitirá las posibles interacciones por parte del usuario final convertido ahora en un interactor (Torres, C. R. 2007).

Mucho hemos hablado de los modelos, sin embargo, también la problematización gira en torno al papel actual de los mismos. Si bien son necesarios para sistematizar las representaciones, al modelizar tomamos elementos y descartamos otros, teniéndolos por secundarios o de poca relevancia, “cada modelo ilumina una parte del proceso de comunicación y deja otras en la penumbra” (Scolari, 2008 p. 58). Las interacciones se han

multiplicado y con ello las formas de producción han pasado a manos de “actores autoorganizados” (2008, p. 60). En esta dinámica, el sistema de producción social está orientado hacia la producción y consumo digital, tanto de contenidos como soportes tecnológicos, caracterizados desde el multimedia y las redes, respectivamente.

Más allá del instrumento, el proceso es lo que forma sentido. El objeto, entonces queda en un segundo plano cuando hablamos de las mediaciones. Ya abordado anteriormente desde Martín-Barbero (1991) en este trabajo de investigación, es precisamente la articulación de comunicación, política y cultura, lo que permite trascender el espacio físico al insertarse en las interacciones sociales. En el contexto de una sociedad digitalizada, hablar de hipermediación es ir hacia los procesos del sistema de producción social que “se desarrollan en un entorno caracterizado por una gran cantidad de sujetos, medios y lenguajes interconectados tecnológicamente de manera reticular entre sí” (Scolari, 2008 p. 113).

Estos procesos han rebasado los medios de comunicación tradicionales y son instrumentalizados en múltiples formatos. Las hipermediaciones, indagan en la emergencia de nuevas configuraciones en las formas digitalizadas de comunicación, en donde la convergencia tecnológica y de lenguajes ha tomado un rol preponderante en los procesos de comunicación. Trasciende pues, el espacio de la mediación desde lo masivo cuya lógica se inserta en la comunicación de uno a muchos, colocándose desde la irrupción de lo masivo hacia la autocomunicación.

A veces con el simple hecho de venir a una sesión, (...) porque no solamente son personas que tienen los medios para llegar, ¿no?, medios en el sentido, económicos, en el sentido de la situación actual que se encuentran, que con una lesión no se pueden desplazar, de distancia. Por ejemplo, ahí en el jardín rojo donde va a natación, hay una abuelita que llevaba a su nieto y que venía desde Amatitlán, tres veces a la semana, ahorita de la señora no sabemos por qué ha dejado de venir, porque si la estamos tratando de localizar, para ver en que le ayudamos, pero aquí tenemos gente de la salida a Chapala, de muchísimos lugares donde tiene que tomar de dos o hasta tres camiones para

llegar a una sesión. (Cuidador paciente con hemofilia, comunicación personal 27 de marzo 2017).

La consecuente hibridación de las formas antes descrita, reconstruye las identidades que se reproducían por la otrora comunicación masiva, llevando la forma de consumo virtual al terreno de la significación mediante nuevos procesos de reproducción y consumo. Esta emergencia es también una extensión espacio-temporal de los relatos que pueden encontrarse en los microgéneros, y que gracias a la autocomunicación facilitan la generación de comunidades desde el propio sentido de sus necesidades como pacientes.

El *ePaciente*

La acción comunicativa emprendida por los pacientes empoderados, desde la hipermediación, evidencia nuevos procesos de mitificación y ritualización del discurso. En concreto, estructuralmente los relatos se han diversificado y por lo tanto las expresiones. Es así que la pantalla es ahora soporte análogo y virtual a la vez, los emergentes entonces multiplicados en una red metatextual son también relatos de un metagénero que interpela los acontecimientos.

Por otra parte, desde la mediación cognitiva, implica procesos de alfabetización digital. Un grupo sensible a la adaptación de tecnologías transmedia es la denominada “Generación silenciosa”, aquellos individuos que nacidos entre 1926 y 1945 (un gran grupo de los sistemas de salud) no estén en posición de empoderarse de estas tecnologías (Traver & Fernández, 2011). No obstante, una estrategia para este tipo de condiciones es la experiencia vicaria que adquieren a través de cuidadores y familiares, quienes por la brecha generacional cuentan con un mayor nivel de alfabetización en este sentido.

De la misma manera, involucra un proceso de alfabetización informacional, pues requiere discernir la veracidad de los diversos textos que encuentra en la red. Esta es una

responsabilidad propia del paciente, pero también involucra la acción social de mediadores expertos profesionales, por lo tanto, dependiente de un Sistema de Comunicación institucionalizado:

Cuando nosotros conocemos a la doctora Ja., el trato con ella fue totalmente diferente, es una persona que tiene mucha sensibilidad referente a esta enfermedad, y nos explicó muchas cosas, y nos explica que el Internet hay información diversa, tanto correcta como incorrecta, entonces nosotros de tener la ignorancia de no conocer la enfermedad podríamos caer en el error de tener información que no es verídica (paciente con hemofilia, comunicación personal 27 de marzo 2017).

La emergencia del *ePaciente* surge de la necesidad del paciente por estar más y mejor informado; por trascender su estadía intermediaria, siendo un sujeto “habilitado, empoderado y comprometido con su salud y las decisiones sobre esta” (Ortiz, 2013 p. 14), donde la tecnología goza un papel crítico desde la hipermediación.

El *ePaciente*, definido como aquel paciente proactivo, con conocimiento sobre tecnologías digitales y que se implica en su salud (Ferguson, Tom y *e-Patients Scholars Working Group*, 2007), se interesa a la vez no solo en la terapéutica sino en la investigación sobre ciertas condiciones de salud, con lo que busca incidir en los sistemas sociales con la finalidad de mejorar los procesos de asistencia sanitaria.

Estar en comunidad es uno de sus principales objetivos, pues suponen territorios sociales donde expresan representaciones de la enfermedad. Espacios emergentes de capacitación y adaptación que se desarrolla en el espacio de la Sociedad Red y habitáculos para el empoderamiento pues suponen nuevas formas de comunicación no reguladas, nacidas desde la expresión social (Lupiáñez, 2009 p. 117). La desregulación preocupa a los expertos en el campo de la salud, pues las redes surgidas de estas comunidades son de crecimiento exponencial, rebasando sus capacidades de reacción ante este fenómeno.

La identidad colectiva es clave para el empoderamiento de las organizaciones surgidas desde la experiencia compartida de la enfermedad. Armayones (et al. 2015) refiere en un estudio sobre el comportamiento de las organizaciones adscritas a la FEDER¹⁶, una tendencia creciente en el uso de redes sociales digitales, en especial Facebook, donde convergen otras aplicaciones como lo es WhatsApp¹⁷.

Este mismo dato se revela en el estudio de caso CIBO, donde el grupo de pacientes con hemofilia llevan a cabo conversaciones a través de estas App:

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

Lo anterior además de la autocomunicación, demuestra la acción social de los miembros del colectivo en pos de incidir activamente en los sistemas sociales. La apropiación de espacios públicos para el beneficio de los miembros del colectivo, aboga por la formación de un sentido propio como organización.

Uno de los caminos de los profesionales de la salud ante este panorama, es el soporte asistencial. En nuestro estudio de caso, los investigadores que participan en el acompañamiento a pacientes, han visto desde la generación de comunidad la transmisión dinámica de la información que pueden acotarse desde el modelo DIDA antes expuesto. El

¹⁶ FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras

¹⁷ App de mensajería instantánea

ePaciente genera sus propias estructuras de gestión de la información, estas hipermediaciones se hacen patentes cuando generan por ejemplo un grupo de WhatsApp:

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

Es gracias a la incorporación del factor tecnológico que el *ePaciente* supera la barrera espacio-tiempo para extender su quehacer a través de la Web. No obstante, lo valioso en el relato no es el objeto sino la apropiación que desde la empatía con la condición del otro se genera. La emergencia del concepto, también se presenta como una forma disruptiva respecto al modelo biomédico de atención (Ortiz, 2013), y significa una oportunidad en la sinergia que impulse una mayor capacidad de autonomía y demanda de servicios de salud (Lupiáñez, 2009 p. 117).

Son una fuerza solidaria, con poder de agencia para exigir mejores servicios médicos, a la vez que entre sus agremiados construyen capitales de conocimiento desde su condición, mismo que forma parte del patrimonio inmaterial de estos grupos, generándose líneas de discusión que trascienden el espacio médico-paciente.

Así mismo, utilizan los recursos digitales para documentar alternativas terapéuticas previo a la visita con el médico, haciendo ejercicio de contrapoder: “Y ahora se comunican de forma habitual con sus sanitarios desde una reciente posición de conocimiento, competencia y poder” (Ferguson, Tom y *e-Patients Scholars Working Group*, 2007 p. 4).

Hacia el estudio del *ePaciente*, desde la hipermediación teniendo como referencia un Sistema de Comunicación Pública institucionalizado, se infiere genera un nuevo sistema pues la noción de este concepto es una disrupción del modelo tradicional no solo de comunicación pública sino de interacción médico-paciente.

La Comunicación Pública de la Ciencia, desde un sistema de comunicación transmedia caracterizado por la Sociedad Red, multiplica los puntos de acceso y consumo de la información científica. La convergencia tecnológica obliga a nuevas formas rituales de estructuración de la información, de la misma forma que el sentido de las organizaciones converge en nuevas narrativas. El *ePaciente*, como mediación cognitiva desde la comunicación institucional, trastoca no solo la configuración del relato sino el lugar de los actores, pues desde la esfera experta profesional, es el especialista en salud quien tiene las facultades contingentes del saber y por lo tanto, en su relato se encuentra implícita la reproducción de sentido.

Al ser proactiva, convergente y disruptora, la noción de *ePaciente* atenta la producción comunicativa oficial, no obstante, en la práctica del estudio de caso CIBO, se revelan interacciones que mediante la participación sistematizan nuevas maneras de producción, generando un Sistema alternativo al oficial pero inserto en las dinámicas oficiales.



Investigación quirúrgica. CIBO. Crédito: Hugo Luna

CAPÍTULO V – PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

“No cualquier médico se puede confrontar con el conocimiento que manejan estos pacientes”

Dr. J

(Comunicación personal 11 de abril 2017)

En el capítulo de resultados, se muestra el análisis de datos derivado de la recopilación en campo con base a las observaciones teóricas y metodológicas que se ofrecen como un mapa para el estudio del relato desde el discurso institucional. Después, se elabora una síntesis del trabajo con los investigadores del estudio caso, así como de los pacientes expertos.

Se propone el concepto del mito del experto, como aquella conformación ideológico-ritual de la misión del experto especialista desde el relato, mismo que es la reproducción de una práctica del mundo sociopolítico con materialidad en la atención en Salud a cara que representa el microgénero. Después se expondrá el modelo abstracto por medio del cual se analiza la producción de la comunicación desde la mediación.

Mediaciones del modelo de comunicación operante

Del universo de comunicados de prensa, cuyas características cumplieran los parámetros establecidos en el apartado de metodología, se identificaron elementos discursivos en los comunicados. Desde el *texto* se procedió a recuperar marcadores, en cuya construcción, denotan asignaciones de sentido desde la identidad de una organización social. Palabras como “enfermedad”, “crónico”, “padecimiento”, son parte de un léxico médico que parte de un microgénero adecuado a un modelo de comunicación pública. De la misma forma “experto”,

“especialista”, “paciente”, otorgan identidad dentro del subsistema de la Comunicación Pública de la Ciencia. En términos del modelo operante, se observa en la totalidad de los comunicados sobre enfermedades crónico degenerativas, la asignación del nombre: paciente, enfermo, población y derechohabiente, a aquel sujeto quien recibe una atención médica por cursar algún padecimiento.

Fig. 10 Producción comunicativa global del modelo de comunicación operante

Año	Comunicados enviados totales	CIBO	Enfermedades Crónicas y degenerativas
2013	623	23	82
2014	566	34	61
2015	400	24	59
2016	167	17	22
Total	1,756	98	224

En cuanto al sujeto que integra el Sistema Social de la organización IMSS, siempre se le referirá explícita o implícitamente como un *experto especialista*. Su posición es activa en el discurso, refiere al microgénero por lo que reproduce en el discurso un relato que tiene lugar en la consulta. Es quien lleva a cabo la acción social de determinación, lo que quiere decir, que es el enfermo quien cede su cuerpo para en función de ser un *paciente* recibir del *experto* la oportunidad de sobrellevar un padecimiento, dejando implícito el llamamiento al macrogénero que agrupa el Sistema Social.

Siempre se nombrará *experto* al sujeto que parte de la organización social, la única variación en que se apela al conocimiento del paciente en cuanto su padecimiento es orientado al desarrollo de habilidades para el autocuidado, por lo tanto, el relato siempre refiere a un discurso salvífico de la institución. Están ausentes flujos de contrasentido, pues censura una posible intervención del paciente experto al modelo de comunicación.

La figura del binomio como una forma de relato es constante. Como ejemplo: diabetes e hipertensión, sobrepeso y obesidad, factores genéticos y ambientales. Lo anterior se refiere a una mediación social que atiende el sistema de atención médica, pues es una forma tipológica que agrupa padecimientos, tanto en su estudio (cognición) como en los esquemas de atención (estructura).

Los marcadores empleados en función de jerarquía, no son los mismos respecto a funcionarios administrativos y aquellos que son investigadores o médicos relacionados a procesos de atención. Por su parte, la fuente de la información de los comunicados es caracterizado como: experto, especialista, funcionario e investigador.

Fig. 11 Tipología de los marcadores textuales en el modelo de comunicación operante		
Clase	Marcador	Ejemplo (comunicado que refiere)
Causa y latencia	Exógeno	"estilos de vida o prácticas alimenticias poco saludables" (3868-13)
	Endógeno	"antecedentes genéticos" (740-15)
Duración	Aguda	"tratamiento oportuno y adecuado" (3520-16)
	Crónica	"expectativa de vida" (7648-13)
Jerarquía	Paciente	"población" (740-15)
	Experto	"asesoramiento genético" (3868-13)
Acción	Responsabilidad	"desarrolla investigaciones focalizadas" (3868-13)
	Compromiso	"hábitos saludables" (3520-16)
Identidad	Enfermedad	"progreso silencioso" (3868-13)
	Conocimiento experto	"valoración médica" (3868-13)

Elaboración propia

Existe una dicotomía constante entre las enfermedades que pueden ser curadas en algún estadio del padecimiento (agudas) y las que, por su naturaleza, son progresivas e incurables (crónicas). De la misma manera, siempre se encuentra implícito el “factor genético”, no obstante, los factores ambientales funcionan como marcadores de desestabilización, que bien pueden ser los únicos detonadores o coparticipes del proceso. Así mismo, existe el “origen desconocido”, como marcador de latencia.

La latencia representa factores de riesgo, entonces, interpela a la relación entre estímulos exógenos (ambientales) y aquellos que están predestinados en la conformación del enfermo desde su estructura orgánica en tanto es un sistema biológico. Refiere también a un sentimiento de culpabilidad/inocencia, ello por la acción o no acción del paciente en el desencadenamiento de la enfermedad.

El marcador “compromiso” es otro elemento importante en la adscripción del enfermo a un Sistema y adquiere el título de *paciente*, en la medida que cede su cuerpo al médico. De la misma manera se hace evidente el uso del léxico médico-paciente, en tanto permanece una acción diagnóstica y terapéutica que desde la voz experto le habla al enfermo.

Por otra parte, si bien existe la figura del cuidador, pocas veces aparece de forma evidente. Uno de estos casos es el comunicado “Lleva una vida normal, pese a tener hemofilia” (IMSS, 2016b), donde se aborda el binomio “especialistas y familiares”.

Los marcadores se encuentran tanto implícitos como explícitos en el *texto*, no obstante, la alusión del contenido refiere a la clase de marcadores antes descritos. La enfermedad es situada como el objeto de referencia del texto en tanto se alude a la sustancia expresiva a modificar; el conocimiento experto, se muestra como un contingente de herramientas útiles para el combate, con las que el *experto* cuenta para embestir la enfermedad.

Desde la práctica discursiva, la mayoría de las publicaciones digitales cita como fuente de información de los comunicados a la Agencia de Noticias del Estado Mexicano, NOTIMEX. Solo a excepción de las publicaciones digitales que proceden de un diario de circulación

impresa local (como Mural y el Occidental), en cuyo caso firma la reportera que cubre la fuente. En el caso de NOTIMEX se realiza un curado de contenido (mediación estructural), el cual se conserva intacto en todas las reproducciones de sitios web, salvo algunos que cambian encabezado. De los impresos, uno fue publicado bajo la modalidad de curación de contenido, con el agregado de una imagen con presencia en diversos sitios web (Occidental, Cáncer gástrico), otro en resumen (Mural, Hemofilia), dentro de una infografía (Mural, Hipertensión en niños) y como una mención (Mural, Contaminación y diabetes)¹⁸.

Al experto especialista, se le asigna como prefijo o sufijo su organización y especialización, es así que desde la mediación estructural se ritualiza la forma de introducir al representante de la organización social.

No obstante, desde la practica discursiva y social, podemos observar la transformación del producto comunicativo en un plano fuera de su contexto de producción. Se aprecia, en consecuencia al Sistema de Comunicación Pública (Fig. 8), desde la representación y expresión en el Sistema, la disminución de su cuerpo. La apropiación de los medios masivos del texto, es proporcional a los espacios en venta, tanto en el mercado económico como en el político.

En el caso de las enfermedades crónico degenerativas, donde la información contenida puede ser de gran relevancia para la oportunidad de un diagnóstico y tratamiento del padecimiento, se disminuye su factor de impacto. No obstante, el comunicado sigue teniendo éxito como formador de sentido en la audiencia.

Pese a tener disminuida su capacidad de informar dadas las dinámicas antes descritas, el Instituto figura como la autoridad sobre una condición. Se ha conservado en la *práctica discursiva*, la narración desde el ejercicio del poder, entonces la presencia en la esfera pública como fuente de referencia ha sido establecida. Su mecanismo devela entonces, que el comunicado vehiculariza su poder a través de narraciones respecto a sus capitales. Al final,

¹⁸ Para su consulta en: Anexo 1, Comunicados de prensa y reproducción en medios, y Anexo 2, tabla de publicaciones.

el comunicado como instrumento de valor de intercambio, porta en la superficie narraciones que cubren un discurso desde la agenda institucional.

Si bien los conceptos son apropiados por la audiencia, estos han sido tomados prestados del uso tipológico de la atención médica, así como de la relación médico-paciente trasladada del consultorio al *texto* y de este a la *práctica discursiva*.

Que los textos no sean modificados por acción de los mediadores, remite a la transferencia del discurso en su estado más puro; la intervención de los MCM en el relato, modifica las entradas y salidas de información, sin embargo, el sentido de la organización permanece presente. En cualquiera de los dos casos se evidencia un diseño del producto comunicativo altamente eficiente, pues en su estructura se prevén cambios y pérdidas. Esta previsión preserva el relato, desde el cual la institución ha dispuesto a través de su Sistema de Comunicación Pública.

El *mito del experto*

Guiados por los marcadores textuales y analizados desde la mediación cognitiva del relato de los comunicados de prensa, el *mito del experto*, se construye a partir de diálogos salvíficos en el campo de la enfermedad. Desde el discurso oficial, no es el enfermo quien lucha contra el padecimiento sino el *experto especialista*.

Así se establecen dos ejes temporales: posibilidad e imposibilidad. La posibilidad denota un estado activo, donde se es parte de una organización encabezada por especialistas; opuesto, al estado de imposibilidad, que anula al enfermo la “oportunidad” de ser *paciente* y circunscribirse a un Sistema de atención a la salud. El relato oficial no anula sino activa, es por ello que en su discurso el eje siempre estará orientado a la posibilidad y por lo tanto, al éxito. El Sistema Social otorga servicios de Salud, como buen comerciante, mostrará sus productos de la mejor manera. El Subsistema de Comunicación Pública de la Ciencia del

IMSS, desde el recurso médico-científico ofrece el concepto de “bienestar” para ser consumido por un grupo de asegurados, concepto que tiene en sí otra acepción, la de contar con un halo de protección frente a la imprevisibilidad y la impotencia.

Fig. 12 Estado de Fracaso-Éxito por adscripción a la Organización Social



Elaboración propia

Esto tiene base en el rol activo de Ego (experto) quien, a través de acciones ejecutivas, logra modificar la salud de Alter (paciente). Así, la enfermedad es una sustancia expresiva que puede ser transformada. El paciente, en rol pasivo, se convierte en el objeto de referencia puesto que es el contingente del recurso al que apela el relato y no sujeto del relato en sí.

Lo anterior busca a la vez una forma de reproducción del Sistema Social que parte del microgénero. La relación de consultorio médico-paciente, establece dinámicas ritualizadas y homologadas, ello facilita trasladar esa práctica a un Sistema de Comunicación Pública que ha sido orquestado desde la organización social. El microgénero antes citado, para ser activado precisa de la cesión del paciente de su cuerpo, pues es el médico quién decidirá las intervenciones hacia la enfermedad.

Una batalla de fuerzas que se lleva a cabo en el campo de la enfermedad, entre el fracaso y el éxito. El Sistema de Comunicación Pública, desde que ha sido integrado por un Suprasistema, responde a los intereses de una organización que busca su preservación, en el

caso de la comunicación, desde el incidir en la opinión para salir airoso de los embates que tiene con el mundo sociopolítico y que inciden en el cotidiano.

Así el *mito del experto*, no solo es un género de la narrativa periodística en salud, sino un género del mundo cotidiano, del cual se aprovecha el Sistema de Comunicación Pública de la Ciencia y que se encuentra latente en el Sistema Cognitivo de la población a la que está dirigida la información.

Así el marco representativo (Martín Serrano, 1982), es aprovechado por un sistema de producción social de comunicación, que atiende como objetivo la reproducción de un modelo que fortalezca la presencia del Instituto, tanto en la opinión pública como en su relación respecto a otras instituciones.

La instrumentalización del comunicado de prensa, fortalece la modelización en la relación entre actores y Sistema Social. El sistema médico de atención forma parte de la estructura de representación, que se compone por esquemas de diagnóstico y tratamiento. Los actores de este intercambio asumen como válido el modelo, favoreciendo su preservación.

En tanto la configuración del padecimiento, en el caso de la hemofilia, encontramos desde el instrumento, la prevalencia de los marcadores: "enfermedad hereditaria", "tratamiento oportuno y adecuado", "investigadora", "pacientes", "hábitos saludables", "paciente", "desarrollo de diabetes o hipertensión".

Entonces, el comunicado de prensa, además de ser el instrumento por antonomasia de intercambio económico en el mercado de los medios masivos, es un objeto contingente del discurso oficializado, que echa mano de sus recursos humanos para elevarlos del plano inmediato a una posición un tanto heroica y en ocasiones apoteósica – como en los casos de éxito – para mostrarse como alcázar del cuerpo frente al enemigo enfermedad.

Las mediaciones del estudio de caso CIBO

Los marcadores textuales antes descritos, son reproducidos desde el discurso (práctica social) del enfermo al referir la oportunidad de recibir un tratamiento. En entrevista con los pacientes miembros de la asociación de pacientes con hemofilia, se distinguen dos poblaciones: derechohabientes y población abierta. Establecidas así, desde la Producción social de la comunicación (Martín Serrano, 2004), las mediaciones estructurales y cognitivas que por una parte revelan formas de construcción de sentido y otra, el estímulo constante de las formas de comunicación mediante una ritualización. Al mismo tiempo se colocan las hipermediaciones, como resultado de la incorporación del *ePaciente* a escena.

Desde la representación, se identifica no solo la capacidad de recibir un tratamiento sino la de lograr un estado de sobrevida. En la formación de sentido que surge de la estructura social, el ser derechohabiente es en sí un componente para la posibilidad de supervivencia a la enfermedad.

Al mismo tiempo, durante la entrevista el cuidador del paciente con hemofilia, se refiere a la pertenencia de una organización social como posibilidad de tener cierta calidad de vida pues, dice:

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

Por otra parte la identidad del paciente, que surge desde la desintermediación se configura como: “una persona con un padecimiento”. En entrevista, el paciente adulto con hemofilia

refiere: “el padecimiento es parte de mí, yo no soy parte del padecimiento” (comunicación personal 27 de marzo 2017). Colocando a la enfermedad como un componente de la identidad del paciente, pero no como la identidad en sí; se desmarcan entonces del sentido proveniente desde la instrumentalización del comunicado de prensa, donde se refiere a la enfermedad como la identidad en sí de Alter.

En tanto al capital simbólico derivado de la mediación cognitiva respecto al padecimiento, la comunidad de pacientes con hemofilia entrevistada destaca la importancia del conocimiento de la enfermedad. Esto se interpreta como autoeficacia de la organización, pues los recursos que moviliza producen valores simbólicos.

El cuidador menciona que al acudir a cita médica por primera vez, ya con diagnóstico de hemofilia, al solicitar mayor información al médico sobre su padecimiento, éste le indicó que buscara en internet: “el médico tal cual nos dijo: ¿saben usar el internet?, pues sí, pues métanse a investigar porque no hay de otra para aprender” (Cuidador, comunicación personal, 27 de marzo 2017). Se observa entonces, que el vínculo de intermediación puede ser quebrantado por subjetividades dentro de las estructuras institucionalizadas.

La desintermediación se explica desde el Sistema de Comunicación Pública, pues ha sido interrumpido el flujo de la reproducción de sentido. El producto comunicativo (comunicado) denota el valor de la institución, remitiendo a historias exitosas de tratamiento o del abordaje completo y preciso del Instituto, en este caso se crea una simulación de atención desde el “mundo sociopolítico” que no encuentra el paciente en el “mundo cotidiano”.

Continúa refiriendo que: “a mí me dijo: ¿tu puedes comprar una vida?; y le dije: no, ¿entonces puedes tener litros de sangre en tu refrigerador?, (...): no; pues eso es lo que necesita tu hijo, sin eso no va a poder estar bien, (...) dijo: ahí está el internet, ponte a investigar” (Cuidador, comunicación personal 27 de marzo 2017). La desintermediación es forzada.

Así, el paciente, enuncia una necesidad por transmitir el conocimiento desde su experiencia como enfermo, pues ve en la experiencia del otro su propia condición, haciendo la función

de un espejo. Él mismo menciona, que en la primera etapa de su diagnóstico, no recibió información puntual por parte del personal médico y que fue gracias a la incorporación a la asociación que comenzó a tener un desarrollo cognitivo más atinado sobre su condición.

Siendo el paciente adulto, miembro de una familia con al menos tres integrantes también con hemofilia, a la experta en investigación que acompaña la sesión de oyente, le sorprende el déficit de información respecto a la comunicación de la enfermedad en el círculo familiar, demostrando que no todas las comunidades superan un estadio de intermediación. Para sanear ese déficit, el paciente recurrió al Internet – proceso de *hipermediación* –, donde se enfrentó a información que no comprendía, ya sea por el idioma en que estaba escrito o el lenguaje especializado.

No es, sino al llegar a la asociación (organización social, mesogénero), que logra comunicar la enfermedad y con ello, llegar a un momento de *apomediación*. Un punto de coyuntura en el conocimiento de la enfermedad es, para el paciente con hemofilia, saber infundirse.

Infundir, consiste en una terapia de remplazo al factor de coagulación ausente en el paciente con hemofilia. Para él, representa la oportunidad de tener medicamentos en casa y valerse con autonomía. El cuidador por su parte refiere, que es gracias a la asistencia de talleres y cursos en congresos que ellos aprendieron a infundir: “aprendimos a infundir (...) de ahí la doctora nos otorga medicamento que tenemos en casa (...) en caso de un accidente ya actuamos más rápido en la aplicación de su medicamento”.

Para el cuidador, en el diagnóstico de la enfermedad de su familiar, el proceso *intermediario* no satisface su necesidad de información y coloca, en el mismo nivel de importancia que el tratamiento, el conocimiento que el paciente pueda tener de su condición. Así es que refiere: “el no conocer la enfermedad ha tenido tantos problemas como si no tuviera seguridad social”.

Se reconoce así un nivel dinámico intermediario-desintermediario. Refiere el paciente con hemofilia que la experiencia de vivir con la enfermedad “no solamente desde la parte empírica de los mismos compañeros, sino también con la asistencia de doctores”.

La *experta especialista* (Dra. J, comunicación personal 27 de marzo 2017) por su cuenta, apunta sobre la importancia de corregir ciertos conceptos sobre la enfermedad. En entrevista, el cuidador refería que existían dieciocho factores en la sangre cuando en realidad son doce. En este sentido, a la Dra. J le sorprende que pese a tener más de trece años trabajando con este grupo, se siguen teniendo carencias a nivel del conocimiento técnico de la enfermedad. Destaca que destaca que la experiencia psicosocial de vincularse con otros enfermos es lo que fortalece el autocuidado; no obstante, este déficit puede tener consecuencias de no llevar el acompañamiento especializado. El cuidador menciona que su familiar es un caso *novo*, concepto que la investigadora desmiente.

El hecho de considerar un caso de hemofilia como espontáneo, limita la oportunidad de diagnosticar el padecimiento a otros miembros de la familia, refiere la experta: “el detalle de que es si es mutación de *novo* implicaría que la madre no fue portadora y no tendrían el riesgo de heredarlo, pero si lo tiene” (Dra. J, comunicación personal 27 de marzo 2017).

En este mismo tenor, los investigadores integrantes del grupo de discusión aseguran, se deben corregir esas nociones básicas ya que, son imprecisiones que continúan la prevalencia de ciertas enfermedades, no obstante, está fuera del alcancé del médico evitar la conducta de los pacientes, en especial en temas de reproducción, pues son condiciones que se forman parte de la genética de los grupos familiares.

Así mismo, el *experto especialista* desde el estudio de caso tiene distintas trayectorias profesionales, no todos son médicos de profesión sino que han emigrado desde diversos campos afines al doctorado en ciencias de la salud. De la misma manera llevan a cabo una triple función: investigador, asistencial y docente. El involucrarse con la comunidad depende de sus intereses de investigación y voluntad por involucrarse con organizaciones de pacientes, o bien, fomentar nuevas.

El *paciente* respecto al campo de la investigación, goza de cierto reconocimiento. Al preguntar ¿cómo objetiva el paciente su condición en un saber?, el investigador del CIBO menciona: “Por dos razones, la primera por el contacto con el especialista (*intermediación*), y la segunda es, una vez enterado, por iniciativa propia (*desintermediación*), va y se mete al Internet” (Dr. J, comunicación personal 11 de abril 2017); y continúa: “no cualquier médico se puede confrontar con el conocimiento que manejan estos pacientes” (Dr. J).

Así, tanto investigadores como pacientes reconocen el valor de su conocimiento y la formación de comunidad. Esta última se fomenta desde los investigadores que conforman al centro, pues consideran “el trato es directo con los interesados (...) ellos hacen este, reuniones científicas, (...) y nosotros también contribuimos” (Dr. L, comunicación personal 11 de abril 2017). Y continúan al afirmar existe un valor en el paciente que es experto:

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

La comunidad es clave para generar procesos de *apomediación*. El paciente con hemofilia dice que “solamente sabía que pues había dolor y no había ningún tratamiento. Empecé a ir a esta asociación, me empecé a empapar, y empecé a conocer personas también, personas verdaderamente que ahorita aprecio mucho” (Paciente adulto con hemofilia, comunicación personal 27 de marzo 2017).

Así mismo, los pacientes se autoorganizan, acción que corresponde a un mesogénero del relato. La comunidad entrevistada cuenta con dos grupos de comunicación a través de la aplicación móvil WhatsApp; una de ellas comprendida solo por pacientes y otra, donde interactúan con expertos en investigación. En la primera encontramos consejos de pacientes

para pacientes a través de la experiencia, en la segunda, buscan una opinión experta que parta del conocimiento técnico sobre el manejo y control de la enfermedad.

Es a través de estos medios, que se preservan los procesos apomediarios y al mismo tiempo la comunidad. Dado que las reuniones son cada vez más prolongadas, a la vez que ciertos cuadros clínicos se complican, es gracias al uso de las redes sociales digitales continúan con el soporte brindado desde la comunidad.

Entonces, es aquí donde las hipermediaciones juegan un papel de autoproducción mediada por lenguajes tecnológicos, cuya significación se desarrolla alrededor del fomento a la comunidad. Es reticular al mismo tiempo, pues no solo se comunican entre sí, sino comparten material digital que, desde su posición de *ePaciente*, evalúa y considera es pertinente de compartir con otros agremiados.

Las mediaciones entre *expertos especialistas* y *pacientes expertos* respecto al *ePaciente*, ¿un modelo?

Para el análisis de las mediaciones, se procedió a diseñar desde la lógica de conjuntos, un modelo que integra las tres dimensiones de las mediaciones que se identifican en el conjunto teórico-empírico del trabajo con *pacientes expertos* y *expertos especialistas*. Este modelo se basa en el diagrama de Venn pues permite establecer un universo de sentido al concurrir los elementos antes descritos. Estos establecen como mitificación el discurso desde la mediación cognitiva, ritualización desde la estructural y las hipermediaciones como conjunto reticulador.

En un entorno caracterizado por la Sociedad Red, las hipermediaciones estudian la forma en que sujetos, medios y lenguajes se interconectan reticularmente gracias a la metatecnología. Por ello, un modelo que desde un enfoque sistémico de la Comunicación aborde las mediaciones desde la producción social de la comunicación, logrará concurrencias.

Fig. 13 Modelo para el análisis de la formación de sentido desde el *ePaciente*



Elaboración propia

Entre el *mito* y el *ritual* existe un relato de lo que acontece en términos de correspondencia por: la configuración de su sistema de creencias y la extensión de normas sociales; y la praxis, que implica una ritualidad, procedimientos para preservar el relato. La *representación* entonces, es la articulación del nexo entre la sustancia del acontecer y la forma en que practica su comunicación. Esta representación se instala en el Sistema Cognitivo del *paciente experto*, por lo que no tiene como expresión un producto comunicativo, sino que es la configuración que el sujeto realiza derivada de sus intereses y necesidades.

El *experto especialista*, se posiciona desde el *mito del experto* como un sujeto salvífico, capaz de develar una “verdad” por diagnóstico, que interviene constantemente mediante la terapéutica. En el caso del *paciente experto*, si bien en los datos arrojados por el trabajo de campo no sufre transformación, el empoderamiento de conocerse productor de saberes desde la experiencia le permite dinamismo entre mediaciones. Lo mismo reconoce el *experto especialista*, pues sostiene, los pacientes con enfermedades crónicas desarrollan un conocimiento diferenciado, que igual requiere habilidades especiales desde la esfera experta:

“No cualquier médico se puede confrontar con el conocimiento que manejan estos pacientes”
(Dr. J, comunicación personal 11 de abril 2017).

En tanto la *reproducción*, desde la concurrencia del *mito* con la *hipermediación*, el relato se configura en un género que evoca una relación sincrónica con otros enfermos (microgénero) y con una organización específica (mesogénero), en referencia a una Institución (macrogénero). En términos de *hipermediación*, es el conjunto de relatos que el paciente experto comunica con base en las múltiples interacciones (de muchos a muchos) que lleva a cabo a través de la reticularidad dada por la convergencia tecnológica, basado en un sistema de creencias en torno a su condición de salud particular.

Entonces de la reproducción tendremos que los pacientes elaboran (desde el modelo DIDA) un relato de tres momentos, que por ser dinámica incluso intercala de posición en distintos estratos. Un ejemplo de ello lo refieren pacientes expertos, al afirmar que se incluyen en diversos grupos de WhatsApp, uno para comunicarse con la comunidad y otro para hacerlo con el *experto especialista*, lo que implica un proceso de selección – desintermediación – del tema a discutir por categoría y fuente. Esta reproducción radia los géneros por su dinamismo, aunque no los transmuta, ya que a cada género corresponde una finalidad.

En cuanto *hibridación*, responde a los cambios – adhesiones y mutaciones – de la construcción del relato con base en la convergencia, tanto narrativa (transmedia) como de prácticas para la reproducción simbólica. Así las hipermediaciones también funcionan como un catalizador y movilizador de significantes, pues multiplica los escenarios de la producción social desde la sincronidad (comunicación inmediata) y asincronidad (bases de datos) de las redes sociales digitales.

Estas redes, que son múltiples y dinámicas, funcionan como vehicularizadores y al tiempo repositorios del relato. Como estructura tiene administradores, pero se desconocen, al menos en esta investigación, la existencia o no existencia de censores de contenidos, así como la posible expulsión de miembros, ya sean pacientes o especialistas.

Finalmente, el *sentido* es la expresión de los conjuntos. Una de las características observadas en la investigación respecto al *ePaciente*, es que su posición a cuanto un orden jerárquico no es estática. Tiene libertad y movilidad, a diferencia de su condición material donde sufre limitaciones físicas, el universo del sentido, ofrece desplazamiento ilimitado. El plano se lleva en el campo de la Psicopolítica, pues el poder ejercido a través de dispositivos e inicio de sesión en aplicaciones móviles requiere la cesión voluntaria de información. Entre la dicotomía deseo-necesidad de información y de mantener una comunicación atemporal y ubicua.

Asimismo, la comunidad es de vital importancia no solo para el *ePaciente*, sino para el *experto especialista*. Para el primero, es una red de apoyo y conocimiento, que desde la experiencia vicaria, resignifica. Para el segundo, una red de soporte y extensión del conocimiento *experto especialista*, que no representa una inversión material de tiempo y espacio.

La misión del *sentido* es la preservación del grupo, pues almacena una serie de datos referentes al autocuidado, al tiempo que establece una intrincada red de alerta, descentralizada, en caso que alguno de los miembros de la organización se encuentre bajo peligro inminente.

Como una analogía de las redes Peer To Peer ¹⁹, cada *ePaciente* es un nodo en el sistema, lo que presta una mayor relevancia en el caso de la construcción de la organización social desde el mesogénero. Así se construye un conocimiento participativo y solidario en torno a un padecimiento, en que dialogan por cesión de jerarquías tanto especialistas profesionales como especialistas desde la experiencia.

¹⁹ Redes Peer to Peer o P2P, aquellas integradas de distintos nodos que mantienen independencia respecto al otro pero persiguen como fin transmitir la misma información o ser contenedores de una serie de datos de referencia descentralizados.

CAPÍTULO VI-CONCLUSIONES

***“El padecimiento es parte de mí,
yo no soy parte del padecimiento”***

Paciente con hemofilia
(comunicación personal 27 de marzo 2017)

Discusión sobre el Sistema de Comunicación Pública

El Sistema de Comunicación Pública del estudio de caso, es uno que busca preservarse mediante la reproducción del sentido de la organización social. En este caso la producción del comunicado de prensa y la inserción a dinámicas de comunicación masiva, obedece a la modelización y reproducción como valor de intercambio. El poder en este tenor, consiste en la ritualización de prácticas que permite la continuación de grupos establecidos.

El hecho que el comunicado sea un instrumento que media el relato no es fortuito, legitima todo un aparato de control del sistema de salud pública. Construye mitos respecto a su configuración, a la vez que practica formas ritualizadas para la transferencia del sentido institucionalizado.

El mito, denominado por este autor como *mito del experto*, dramatiza un héroe en el campo calamitoso de la enfermedad y la adversidad. El mito, se construye por una mediación cognitiva que apela al sistema de valores y creencias respecto a cómo, un especialista (contingente legitimado de conocimientos), posee las facultades para embatir un villano común. Así desde el Análisis Crítico de Discurso, se recusa una arenga paralela que devela formas de poder prospectivo, no ahonda en el ejercicio coercitivo sino caracteriza a un paciente que, a voluntad, cede su cuerpo y su destino. Se basa en un principio de producción neoliberal, explota el sentimiento (Han, 2014). El éxito como concepto de bienestar, tiene

gran potencia desde el discurso institucional, es un relato que apela a la salud y por consiguiente, a la probabilidad de la vida.

También, la estructura tiene formas de hacer un relato. Su modo de producción y distribución es continuo y eficiente, tiene un estilo literario específico y prevé niveles de pérdidas y grados de terminación. Al Sistema, no le interesa perder información, está articulado por el sistema social para mantener la concentración permanente de su representación en la esfera pública. La representación a la que interpela es la de un Instituto presto a la acción, integrado por un corpus de expertos multidisciplinarios. Así es que buscará establecer una agenda (*agenda setting*) en virtud de prevalecer como un Sistema.

El estrato cognitivo es definido por la enunciación de los actores, como las identidades que figuran en el sistema de comunicación. Al buscar en la opinión experta la preservación de un modelo de atención, se continúa el proyecto de atención que opera a nivel institucional. El capital simbólico con que cuentan los especialistas es de vital importancia en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, es así que desde un subsistema de Comunicación Pública de la Ciencia se relatan estos acontecimientos.

Este subsistema es el más fecundo pues recoge argumentos presentes en el mundo cotidiano, en el microgénero de la consulta, personifica al experto y ajusta el sentido en un relato más próximo. A nivel cognitivo, la intermediación, lleva al paciente a una dependencia total del experto. Su capacidad expresiva en relación con el Sistema Social es coartada por la hegemonía del lenguaje especializado. No se acepta otra opinión ya que no se admite como válida por carecer de los criterios propios de la organización; no existe el contrasentido y es así que se anula voz del paciente, el modelo déficit entonces, más que una insuficiencia es una herramienta para blindar al relato.

Implica alusión al ritual del mundo cotidiano que se practica en sus espacios comunes, por ello, su lenguaje además de acertado es evocativo.

Sustancial resulta para el análisis final respecto a la articulación del Sistema de Comunicación Pública del IMSS, reconocer que además de ser eficiente es necesario. No es exclusivo de una sola institución, sino que es esperable para la administración y reproducción de la organización social y política que existan instrumentos de comunicación. Incluso es sano, un Sistema que integra diversos canales de producción y difusión de la información se encuentra en situaciones óptimas de homeostasia, logra responder a factores ambientales teniendo ajustes para su mantenimiento, por lo tanto de estados uniformes.

No se trata de anular un modelo que ha demostrado ser concebido para servir un orden particular, ni su éxito, sino explicar lo necesario que es para esa organización en concreto vehicularizar esos relatos. La relación que el IMSS ha mantenido con los Medios de Comunicación Masivos es una larga historia de tensiones y distensiones, está expuesto constantemente a un vasto sistema de referencias que aluden tanto negativa como positivamente a su sentido.

Por otra parte, se expone y el hacerlo tiene riesgos. Muestra facetas menos conocidas por la esfera pública como lo es el campo de la investigación científica, ello connota novedad, por lo que el estudio de caso CIBO, desde la producción social de comunicación, actúa sobre la relevancia ofreciendo representaciones de oportunidad, éxito frente a la enfermedad.

El *paciente experto* ha demostrado ser una disrupción al modelo operante, por lo que no puede considerársele como un elemento más del Sistema de Comunicación Pública de la Ciencia. El modelo de comunicación del *ePaciente* tiene como sentido la preservación de la organización desde la participación. Por su diseño dinámico permite mutar en jerarquías, intercambiando los turnos de habla, ausentes en el otrora comunicado de prensa.

El sentido en tanto apropiación subjetiva del sistema social, se manifiesta en las redes de apoyo que los pacientes han construido. Un hallazgo es la importancia de la capacidad de infundirse, de crear las condiciones para el autocuidado y por consecuencia, cierto grado de autonomía.

La apomediación también es percibida bajo una intención de empatía. No es solo comunicar el conocimiento, es transmitir *saber* desde la experiencia común. El *sentido* entonces involucra saberse portadores de una condición que los reúne en un punto social. También los expertos contribuyen en la formación de *sentido*, pues participan en un grado de acercamiento técnico-especializado, donde facilitan las estrategias para que el enfermo pueda desarrollarse como experto de su cuidado.

La presencia de Internet y grupos sociales digitales en el sistema de comunicación, involucra procesos de interacción que trascienden el espacio dispuesto por la estructura institucional. Son reticulares, articulaciones provenientes de lenguajes digitales que han convergido tecnológicamente por efecto de la interacción hipermediada. Asimismo, son repositorios de inteligencia colaborativa, pues las redes funcionan como aglutinadores de saberes.

La forma de organización social a través del concepto de *ePaciente*, economiza también modos de producción y capitalización del conocimiento. La mediación tecnológica brinda la capacidad de ubicuidad y atemporalidad, logrando la transferencia de narraciones en el momento que desde el acto de prosumisión, se consideren necesarias.

Hacia un modelo para estudiar el Sistema de Comunicación del *ePaciente*

Uno de los hallazgos más significativos, fue lograr una caracterización del Sistema de Comunicación Pública en el estudio de caso. El hecho de definir los procesos, ha implicado también identificar el nivel de participación de la Comunicación Pública de la Ciencia como un subsistema. Al integrar modularmente el engranaje del Sistema, se han podido establecer los vínculos que se requieren para la incidencia en el mismo, pero también las divergencias respecto a contrasentidos.

Tanto investigadores como pacientes, coinciden en la pertinencia del reconocimiento del saber experto del paciente, incluso fomentan desde su posición la generación de comunidades

en torno a ellos. El paciente, se ubica en la Sociedad Red y su función dentro de la comunidad es de prosumidor. Esta característica, propia de la autocomunicación de masas, es transversal al discurso médico.

Su actitud dinámica – descrita en el modelo DIDA –, le permite circular diversas posturas respecto a sus necesidades y responsabilidades, tanto se reconoce como un paciente desde su propio cuerpo, como un miembro de una comunidad desde el cuerpo compartido.

Si bien el Sistema de Comunicación Pública del IMSS es abierto, no se pueden incorporar a él herramientas disruptivas del discurso oficializado y es precisamente, el emanado desde el *ePaciente*, uno que podría atentar contra los preceptos de sentido del sistema. No obstante, hablar de la producción común de significado entre expertos y *ePacientes*, es posible gracias a un fin común: generar conocimiento colectivo.

Este se define como una doble articulación desde ambos actores. El investigador, busca garantizar un soporte médico adecuado y extender el conocimiento desde la transferencia entre iguales. Por su cuenta el *ePaciente*, recibe un reconocimiento de su saber a través del posicionamiento del capital epistemológico adquirido desde su experiencia, y por otro lado logra una autonomía. Así, se ha podido observar, que una forma de hipermediación es la resultante de la autoorganización. El conocimiento técnico del uso de dispositivos móviles no es suficiente en el proceso de comunicarse, eso es una habilidad adquirida, sino la capacidad que el paciente tiene de emplear un lenguaje común a otros pacientes. Desde la forma de capitalización del conocimiento de la enfermedad por desintermediación, hasta la automunicación de masas por apomediación, es él quien finalmente etiqueta su padecimiento y caracteriza desde la experiencia de vivir con una enfermedad y no como un enfermo.

Preguntarse por una estrategia dentro del Subsistema ya institucionalizado, sería una intervención a un Sistema cuyo sentido ya ha sido programado. Hacerlo por un Sistema que empodera la trascolocación y jerarquía dinámica de sus actores, es generar ámbitos participativos de comunicación; donde, desde la reproducción de sentido autónomo de una

comunidad, se pueda contextualizar el logro que implica desarrollar estos procesos dentro de una estructura, en cuya infraestructura están los investigadores y los mismos pacientes.

Los procesos internos de esta estrategia, deben atender a mediaciones míticas y rituales. Es a través de estas mediaciones que, llevadas al plano tecnológico, resultan en hipermediaciones, pues las relaciones y aprendizajes desde una comunidad virtual no limita a espacios ni objetos. La homología del *mito del experto*, del Sistema de Comunicación Pública al del ePaciente, es de gran fuerza para la reproducción de sentido. No obstante, es prudente de señalar que el *ePaciente* no es paciente en todos los aspectos de su vida, recurre también a otros datos de referencia pues tiene intereses diversos. Es posible recurra a la información pública del IMSS, la compare e incluso apropie, el hecho de que el *mito del experto* este presente en su relato es muestra de la fuerza que no solo el Instituto sino todo un sistema social, tiene para incidir en los sistemas cognitivos.

Consideraciones finales

Como toda investigación, se requiere un recorte. Hasta el momento de finalizar el presente trabajo se seguía investigando sobre la pertinencia de articular formas de producción de conocimiento colaborativo. El modelo ePACIBARD (Armayones, 2013) se afirma como un proyecto además de incluyente, autosuficiente. Ha mostrado fortaleza desde la institucionalización y sinergia interdisciplinaria, se antoja relevante emplear los conceptos de Sistema y mediación para el análisis de las producciones sociales de sus participantes.

Por otra parte, si bien el fin de la investigación no fue el ahondar sobre un discurso político de la Sociedad Red, se mantiene vigente un sistema filosófico de creencias trasladadas a un campo que es tan material como inmaterial. La red virtual, es un sistema altamente complejo, de sistemas abiertos y cerrados, en cuyo campo se están librando interesantes batallas.

Empero, el determinismo tecnológico suele sustituir al significado de la tecnología. Un modelo de comunicación participativo y la construcción de formas narrativas, no deben olvidar el usuario final, al paciente, que no es solo un número de seguro o expediente, es un contemporáneo altamente complejo, abierto a los estímulos ambientales y contingente de una historia particular. Diseñar una estrategia desde la mera evocación del deseo, de la facilidad del “confesionario móvil” – haciendo alusión a Byung-Chul Han – de la ludificación del trabajo subyace un entramado de dominación que puede ser comprobado a través del Big Data.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Acontecer: Un emergente que como consecuencia de su ocurrencia (o no ocurrencia) afecta o puede afectar a un grupo social concreto, durante el periodo de tiempo que es objeto de observación (Martín Serrano).

Acontecer público: Aquel *acontecer* a propósito del cual se informa a través de un canal de comunicación pública, por ejemplo, en los medios de difusión masiva. (Martín Serrano).

Analogía: Similitud superficial entre fenómenos que no se corresponden ni en leyes ni factores causales.

Caso de éxito: Relato de Alter, que siempre articulará experiencias positivas en torno al Sistema.

Ciencia: Imagen esquematizada de la realidad (Bertalanffy).

Comunicación pública: forma social de comunicación en la cual la información se produce y distribuye por el recurso a un Sistema de Comunicación, especializado en el manejo de la información que concierne a la comunidad como un conjunto. (Martín Serrano, 2004 p. 89)

Degenerativo (proceso fisiológico): Que afecta de manera progresiva el estado de bienestar de un organismo.

Emergente: Algo que ocurre (o deja de ocurrir) en el entorno, en cualquier lugar y en cualquier tiempo, cualesquiera que sean sus causas y efectos (Martín Serrano, 2004 p. 146).

Enfermedad: Desorden o interrupción en el funcionamiento de órganos y sistemas que son evidentes en conjuntos de síntomas y signos

ePaciente: Aquel paciente proactivo, con conocimiento sobre tecnologías digitales y que se implica en su salud. Se interesa a la vez no solo en la terapéutica sino en la investigación sobre ciertas condiciones de salud, con lo que busca incidir en los sistemas sociales con la finalidad de mejorar los procesos de asistencia sanitaria.

Equifinalidad: Mismo estado final partiendo de distintas condiciones iniciales y por distintos caminos (Bertalanffy)

Especialista: Conocimiento alcanzado después de un proceso institucionalizado de aprendizaje.

Estructura: Conformación estable. Esquemas fijos que se mantienen con independencia de los propios elementos (Bertalanffy).

Estado uniforme: Procesos merced a los cuales se mantiene constante la situación material y energética del organismo (Bertalanffy, L. 1976 p. 80)

Experto: Rol caracterizante de la racionalización, legitimado a través de procesos de adquisición de un capital útil para fines diferenciados y útiles para la organización social

Explicación: Enunciado de leyes o condiciones específicas que validan un modelo propuesto.

Finalidad (modelo): Dependencia de un objeto con respecto al futuro (Bertalanffy, L. 1976 p. 78)

Homología: Explicaciones formales a fenómenos cuyas leyes son formalmente idénticas, es decir, aquellas cuyas características sean iguales sin importar el tipo de fenómeno al que se haga referencia.

Isomorfismo: Dos o más sistemas que guardan funciones y procedimientos propios, pero que se afectan mutuamente por acción de correspondencias.

Mediación: Actividad que existe y ha existido, desde que las organizaciones sociales tratan de establecer procedimientos para conseguir coordinar la acción social de sus miembros recurriendo al uso de la información (Martín Serrano).

Modelo: Representación donde se visualizan series de componentes y sus correspondientes conexiones.

Mundo: Totalidad de los fenómenos observables (Bertalanffy).

Mundo observable: Imagen esquematizada, determinada por una construcción conceptual vinculada a ciertos rasgos de orden de la realidad (Bertalanffy).

Optimización: La máxima eficiencia a un costo mínimo dentro en una red de interacciones compleja (Bertalanffy).

Paciente: Sujeto que transcurre por un proceso de enfermedad, aguda o crónica, y que se encuentra circunscrito a un sistema de atención a la Salud.

Patología: Relativo a la enfermedad, sus clasificaciones y manifestaciones.

Proceso: Conjunto de fases o consecuciones para llevar a cabo una tarea o función específica.

Producto comunicativo: Objeto fabricado para servir como soporte de información cuya peculiaridad, respecto a cualquier otro tipo de objetos, reside en que le ofrece al usuario una elaboración de datos en los que está implícito un punto de vista a propósito de lo que acontece (Martín Serrano, 2009 p. 146).

Realidad: Un tremendo orden jerárquico de entidades organizadas que va, en superposición de numerosos niveles, de los sistemas físicos y químicos a los biológicos y sociológicos (Bertalanffy).

Sistema: Conjunto de elementos, procesos e instituciones sociales interrelacionados entre sí y con el medio circundante (Bertalanffy y Vizer).

Somático: Relativo a la manifestación de una alteración biológica.

Tejido (fisiología): Material biológico constituido por grupos complejos y organizados de células.

Tisular: De los tejidos o referentes a ellos.

Transferencia: Condición por medio de la cual se movilizan conceptos de un campo a otro.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

Ackoff, R. (2002). *El paradigma de Ackoff: Una administración sistémica*. México: Limusa: Wiley.

Aguilar Miguel Ángel, Nivón Eduardo, Portal María Ana y Winocour Rosalía (Coords.) (2010). Pensar lo contemporáneo: de la cultura situada a la convergencia tecnológica. *Anthropos*. pp. 277- 286.

Alberich, Pascual (Coord.) (2005). *Comunicación audiovisual digital: nuevos medios, nuevos usos, nuevas formas*. Barcelona, España: Universidad de Cataluña.

Alcíbar, M. (2004) *La divulgación mediática de la ciencia y la tecnología como recontextualización discursiva*. España: Anàlisi: Quaderns de comunicació i cultura, 31, 43-70.

Arboleda, T. (2007). Comunicación pública de la ciencia y cultura científica en Colombia. *Revista Colombiana De Sociología*, 29.

Armayones, M., Requena, S., Gómez-Zúñiga, B., Pousada, M. & Bañón, A. M. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 335-340. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.05.007>

Armayones, Manuel (2013) El papel del ePaciente en el avance de la medicina y la biotecnología, y su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias: el modelo ePACIBARD. *Revista Sobre Ruedas* (85). Fundació Institut Guttmann. Disponible en https://siidon.guttmann.com/files/sr85_epaciente.pdf

Arnold Cathalifaud, M. y Osorio González, F. (2008). *La teoría general de sistemas y su aporte conceptual a las ciencias sociales*. Disponible en <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/122268>

Arrighi, Emilia (2016) Emociones y enfermedad (ponencia). *VII Jornadas de Educación Emocional*. España: UAB Disponible en <http://www.ub.edu/jornadeseducacioemocional/wp-content/uploads/2012/04/Emociones-y-enfermedad.-Emilia-Arrighi.pdf>

Arrighi, E; Jovell, A; Navarro M. (2010). El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*. 2010; 7:363-374. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1010220363A/15045>

Arriola, M. (20 de julio 2017). La apuesta del IMSS por la cura de la hepatitis C. *El Universal*. Recuperado de: <http://www.eluniversal.com.mx/entrada-de-opinion/colaboracion/mikel-arriola/nacion/2017/07/20/la-apuesta-del-imss-por-la-cura-de>

Ballesteros Carrasco, Begoña; (2011). Reseña de "La producción social de comunicación" de Manuel Martín Serrano. *Razón y Palabra*, Febrero-Abril.

Ballesteros Leiner, A. (2007) *Max Weber y la sociología de las profesiones*. México: UPN.

Bertalanffy, Ludwing von (1976). *Teoría general de los sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Económica.

Calvo, H. (2010). *Diccionario de términos usuales en el periodismo científico*. México, D.F., MX: Instituto Politécnico Nacional.

Canelón, R; Losavio, F; Matteo, A; Chirino, L (2009). *Modelo conceptual para modelación de aplicaciones móviles sensibles al contexto / Conceptual model for context-aware mobile applications*. Revista De La Facultad De Ingeniería Universidad Central De Venezuela, (2), 93.

Castells, Manuel (2012) *Comunicación y Poder*. México: Siglo XXI.

Centro de Documentación de la Salud, Secretaria de Salud. *Salubridad pública. Procedencia institucional* [página web]. Obtenido de: <http://pliopecms05.salud.gob.mx:8080/archivo/ahssa/salubridad>

Chasqui (2011) M. Martín Serrano y sus aportes a la comunicación. *Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación*. 114-115, junio-septiembre de 2011.

CIBO (2017). *Académicas*. Recuperado el 23 de abril 2017 en <https://www.cibo.website/academicas>

Correa, P; Arias J; Pérez-Tamayo R; Carbonell, L. (1975) *Texto de patología* (2da ed.) México: Prensa Médica Mexicana.

Curran, James (2006). Media and Cultural Theory in the age of market liberalism. *Media and Cultural Theory*. London & New York: Routledge, pp.129-148.

Dávila, E y Guijarro, M (2000) *Evolución y reforma del sistema de salud en México*. CEPAL. Disponible en http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5300/S00133_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal Of Medical Internet Research*, 10 (3).

Fajardo Ortiz, G (1983) *Atención médica. Teoría y prácticas administrativas*. México: Prensa Médica Mexicana.

Ferguson, Tom y e-Patients Scholars Working Group (2007). *E-Patients: How they can help us heal health care* [Recurso en línea, versión al español (2011) obtenida el 22 de abril del 2017 en <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>]

FHRM (2016). *Reporte sobre hemofilia en México*. Federación de Hemofilia de la República Mexicana. México Disponible en: http://www.hemofilia.org.mx/web16/wp-content/uploads/publicaciones/comunicados/reporte_sobre_hemofilia_mexico.pdf

Fierros Hernández, A. (2014). Concepto e historia de la salud pública en México (siglos XVIII a XX). *Gaceta médica de México*, 150(2), 195-199.

Fuentes Navarro, R. (2003) La producción social de sentido sobre la producción social de sentido: hacia la construcción de un marco epistemológico para los estudios de comunicación. En VassalloDeLopes, M.I. (coord.). *Epistemologia da Comunicação*. São Paulo, Brasil: Edições Loyola.

Fuentes Romero, J. (2007). La perspectiva sistémica en la gestión de los centros documentarios. *Anales de Documentación*, (10), 93-112.

García Cuadrado, A. (1995). Notas sobre la teoría general de sistemas. *Revista General de Información y Documentación*, 5(1), 197.

Giddens, Anthony (2014). *Sociología* (6ta ed.) España: Alianza editorial.

Gómez, O; Sesma, S; Becerril, V; M. Knaul, F; Arreola, H; Frenk, J (2011). The health system of Mexico. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 2), s220-s232.

Guzmán, J., Botero, C. y Botero, C. (2009). *Breve análisis de algunos modelos de comunicación de la ciencia, la tecnología y la innovación*. Colombia: Scientia et Technica, Vol. 3, N°. 43.

Gundermann, H. (2001). El método de los estudios de caso. En: Tarrés, M.L. (Coord.) *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Porrúa.

- Han, Byung-Chul (2014). *En el enjambre*. Barcelona, España: Herder.
- Han, Byung-Chul (2014b). *Psicopolítica*. Barcelona, España: Herder.
- Imagen Noticias (24 de junio 2014) *Todo México se une a la marcha #Yosoy17* [archivo de video] Recuperado de https://www.youtube.com/watch?time_continue=108&v=nJyTZM80wuQ
- IMSS, (2014). *Hacer los trámites más fáciles para todos, objetivo de IMSS Digital: José Antonio González Anaya*. Comunicado de prensa nacional: Guadalajara, Jalisco, 01 de diciembre del 2014.
- IMSS (2015). *Ley del Seguro Social*. Diario Oficial de la Federación [recurso en línea obtenido el 10 de abril 2017 en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/leyes/LSS.pdf>]
- IMSS (2015b). *Se cumplen 39 años de actividad del Centro De Investigación Biomédica de Occidente del IMSS Jalisco*. Comunicado de prensa local: Guadalajara, Jalisco, 03 de noviembre del 2015.
- IMSS (2016) *Conoce al IMSS*. [recurso en línea obtenido el 20 de abril 2017 en <http://www.imss.gob.mx/conoce-al-imss>]
- IMSS (2016b) *Lleva una vida normal, pese a tener hemofilia, sólo cumple con tratamiento y cuidados del IMSS*. Comunicado de prensa local: Guadalajara, Jalisco, 22 de junio 2016.
- Jensen, K. B. (2010). *Media Convergence: The Three Degrees of Network, Mass, and Interpersonal Communication*. Londres, Inglaterra: Routledge.
- Jensen, K. B. (2014). *La comunicación y los medios. Metodologías de investigación cualitativa y cuantitativa*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kauchakje, S; Penna, M; Frey, K; Duarte, F (2006). Redes socio-técnicas y participación ciudadana: propuestas conceptuales y analíticas para el uso de las TICs. *Redes. Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, diciembre, Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=93101103>
- Lewenstein, B., y Brossard, D. (2006). *Assessing Models of Public Understanding In ELSI Outreach Materials*. USA: Cornell University.
- Lizarazo Arias, D; Andión Gamboa, M; Castellanos Cerda, V; Elizondo, J. (2007). *Icónicas mediáticas: La imagen en televisión, cine y prensa*. México: Siglo XXI.

Lupiáñez Villanueva, Francisco (2009) *Internet, salud y sociedad: análisis de los usos de internet relacionados con la salud en Cataluña* [tesis de doctorado]. España: Universitat Oberta de Catalunya.

Martín Menéndez, Salvio (2012) *Multimodalidad y estrategias discursivas: un abordaje metodológico*. ALED, 12, p. 57-73: Colombia.

Martín, O. (2000). *Sociología de las ciencias*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2003.

Martín-Barbero, Jesús (1991). *De los medios a las mediaciones. Comunicación, cultura y hegemonía*. Barcelona, España: Gustavo Gili.

Martín Serrano, Manuel (1982). Teoría de la comunicación. *Cuadernos de la Comunicación*, Vol. VIII, Universidad Complutense de Madrid: España.

Martín Serrano, M. (2004). *La producción social de comunicación* (3a ed.). Madrid, España: Alianza.

Mattelart, A (2012): “Por una arqueología de la Sociedad de la Información”, en C. Bolaño (Org.), *Comunicación y la crítica de la economía política*. Quito, Ecuador: CIESPAL

Médicos marchan en varios estados; ‘no somos criminales’, dicen (23 de junio 2014). *Excelsior*, Ciudad de México. Recuperado de <http://www.excelsior.com.mx/nacional/2016/06/22/1100508>

Observatorio de Salud Pública (2011). *Observatorio de Salud Pública, 2010* (1a ed.). México: UAM.

Orozco, G. (2012) “Televisión y producción de interacciones comunicativas” *En Comunicación y Sociedad*, 18, DECS, U. de G., Guadalajara, pp. 39-54.

Ortiz, Gabriela (2013). *La producción de saberes expertos por colectivos de pacientes crónicos en línea. Un modelo de análisis para su estudio* (tesis de doctorado). Universitat Oberta de Catalunya, España.

Pasquali, A (2011): *La Comunicación-Mundo. Releer un mundo transfigurado por las comunicaciones*. Sevilla-Salamanca-Zamora: Comunicación Social.

Peters, Hans Peter (2008): “Public Participation and Dialogue” en Bucchi Massiminiano y Brian Trench (Ed.) *Handbook of Public Communication of Science and Technology*. Routledge International Handbooks, New York

Press, A. y Williams, B. (2010) “Introduction: Modern life is a media experience” En *The New Media Environment*, Wiley-Blackwell, P.p. 2-25.

Ramírez Martín, Susana (2003). *La Real Expedición Filantrópica de la Vacuna en la Real Audiencia de Quito* [tesis de doctorado]. España: Universidad Complutense de Madrid.

Ramírez Martín, Susana (2004). *La Real Expedición Filantrópica de la Vacuna en la Real Audiencia de Quito* [tesis de doctorado]. España: Universidad Complutense de Madrid.

Ramírez Martín, Susana (2004). El legado de la Real Expedición Filantrópica de la Vacuna (1803-1810): las juntas de vacuna. *Asclepio*, 56(1), 33-62.

Requena Romero, Samantha & Bañón, Antonio. (2016). El discurso solidario: Análisis de los mensajes enviados a la telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes. *Círculo de lingüística aplicada a la comunicación*, 65, 317-355.

Revilla Basurto, M. [Fes Acatlán] (27 de enero 2016) *Conversaciones con Manuel Martín Serrano: la mediación social* [archivo de video] Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=al_MLf7XXII

Salinas-Escudero, G; Galindo-Suárez, R; Rely, K; Carrillo-Vega, M; Muciño-Ortega, E (2013). Análisis del costo y la efectividad de los esquemas de administración de factores de coagulación para el manejo de niños con hemofilia A en México. *Bol Med Hosp Infant Mex*, 70(4), 290-298.

Santander, P. (2011). *Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso*. Cinta de Moebio: Revista Electrónica de Epistemología de Ciencias Sociales, 41, 207-224.

Schoenbach, Victor (2000). El fenómeno de la enfermedad. *Comprendiendo los fundamentos de la epidemiología — un texto en desarrollo*. USA: Universidad del Norte de Carolina Disponible en: <http://www.epidemiolog.net/es/endesarrollo/FenomenoDeLaEnfermedad.pdf>

Scolari, Carlos (2008). *Hipermediaciones: Elementos para una teoría de la comunicación digital interactiva*. Barcelona, España: Gedisa.

Scolari, C. (2009). *Alrededor de la(s) convergencia(s)I: Conversaciones teóricas, divergencias conceptuales y transformaciones en el ecosistema de medios / On Convergence(s) and Rapprochement(s): Theoretical Discussions, Conceptual Differences, and Transformations in the Media Ecosystem*. Signo Y Pensamiento, (54), 44.

Scolari, C. (2013). *Narrativas transmedia. Cuando todos los medios cuentan*. Barcelona: Deusto.

Segura, A. (2013). *Poder y Transmedia en la Sociedad Red: El Transpoder Mediático*. Razón y Palabra, 83.

Servaes, J., & Malikhao, P. (2012). *Comunicación Participativa: ¿El nuevo paradigma?* Revista De Estudios Para El Desarrollo Social De La Comunicación, 1(4).

Somos médicos, no dioses: las manifestaciones en la CDMX, Veracruz, QRoo y todo el país (22 de junio 2016). *Animal Político*. Recuperado de <http://www.animalpolitico.com/2016/06/somos-medicos-no-dioses-las-manifestaciones-en-la-cdmx-veracruz-qroo-y-todo-el-pais-fotos/>

Stecher, A. (2010). *El análisis crítico del discurso como herramienta de investigación psicosocial del mundo del trabajo*. Discusiones desde América Latina. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Psicología, 2010.

Torres, C. R. (2007). Hipermmedia como narrativa web Posibilidades desde la periferia. *Signo Y Pensamiento*, 26(50), 148-159.

Traver Salcedo, V. & Fernández-Luque, L. (2011) *El ePaciente y las redes sociales*. España: Publidisa y Fundación Vodafone.

Velásquez Vásquez, F. (2000). El enfoque de sistemas y de contingencias aplicado al proceso administrativo. *Estudios Gerenciales*, 0(77), 27-40. Recuperado de: https://www.icesi.edu.co/revistas/index.php/estudios_gerenciales/article/view/231/229

Vizer, E. (2003). *La trama (in)visible de la vida social: comunicación, sentido y realidad*. Buenos Aires, Argentina: La Crujía ediciones.

Yezers'ka, L. (2014). Narrativas transmedia. Cuando todos los medios cuentan. *Revista De Comunicación*, 13, 177-179.

#YoSoy17: La muerte del joven que desató un movimiento nacional. (23 de junio 2014). *Excélsior*, Ciudad de México. Recuperado de <http://www.excelsior.com.mx/nacional/2014/06/23/966856>

ANEXOS

Anexo 1, Comunicados de prensa y reproducción en medios

Cáncer gástrico (3868-13)

Impreso



Es el cáncer gástrico uno de los más mortales

IMSS Jalisco trabaja en un sistema de detección para el descubrimiento oportuno de cáncer en base a estudios genéticos.

El cáncer gástrico se encuentra entre las afecciones más mortales y difíciles de tratar dentro de las patologías vinculadas a procesos celulares mutagénicos, explicaron especialistas del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

La especialista del Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO), Yoali Sánchez López, señaló que en gran medida la mortalidad de este cáncer, considerada como la segunda causa de muerte por neoplasia maligna en el mundo, se debe a su progreso silencioso, altamente confundible con padecimientos vinculados al estrés nervioso como la gastritis, lo que deriva en un diagnóstico tardío.

Sánchez López explicó que esta enfermedad es multifactorial, vinculada en la mayoría de los casos a estilos de vida o prácticas alimenticias poco saludables que incluyen dietas altas en sodio; no obstante, un aspecto muy importante es el estadio genético de las mutaciones dentro de grupos específicos de familias.

Ante esto, dijo, el CIBO actualmente desarrolla investigaciones focalizadas que logren determinar con prontitud la afección en pacientes antes que evolucionen la enfermedad.

Indicó que derivado de una investigación desarrollada en ese centro y apoyada por diferentes gastroenterólogos y endoscopistas del instituto, se han captado ciertas variaciones genéticas que inciden directamente en la expresión de este padecimiento, lo que permite desplegar otra investigación, ahora orientada al establecimiento de un sistema de asesoramiento genético que permita detectar los agentes precursoros de este cáncer antes que exista la enfermedad.

● A largo plazo, continuó, el objetivo

tamizaje que detecte en el recién nacido si se tienen las condiciones que le permitan a los genes mutados prosperar y así comenzar el proceso que devenga en una neoplasia maligna.

Con lo anterior, puntualizó, se lograría dar un seguimiento específico a la población afectada, localizando los grupos de mayor incidencia y brindando una atención oportuna que resulte en una mejor calidad de vida en los derechohabientes.

En este sentido, Sánchez López comentó que como parte de los apoyos que brinda el IMSS en materia de desarrollo científico y tecnológico, se encuentra la oportunidad de realizar colaboraciones e intercambios con instituciones tanto nacionales como internacionales, mismas que logren a través de la sinergia de sus distintas investigaciones, resultados con mayor impacto donde el usuario de los servicios de salud será el principal beneficiado.

Es con este fin que la investigadora del Instituto de Patología e Inmunología Molecular de la Universidad de Portugal (Ipatimup), Carla Isabel González de Oliveira, quien se encuentra inmersa en el estudio del cáncer gástrico, realizó una estancia de intercambio en el CIBO. **(Isaura López Villalobos)**

Derivado de una investigación desarrollada en ese centro y apoyada por diferentes gastroenterólogos y endoscopistas del instituto, se han captado ciertas variaciones genéticas que inciden directamente en la expresión de este padecimiento, lo que permite desplegar otra investigación, ahora orientada al establecimiento de un sistema de asesoramiento genético que permita detectar los agentes precursoros de este cáncer antes que exista la enfermedad.

Digital

Buscan en Jalisco detección oportuna de cáncer gástrico

Especialistas del CIBO desarrollan investigaciones de la mano con institutos de renombre internacional



Los investigadores buscan detectar la enfermedad antes de que evolucione en el paciente. Foto: Especial

Redacción / Julio 13, 2013

Tamaño de letra: [icon]

GUADALAJARA, Jalisco.- Investigadores del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en Jalisco, trabajan en un sistema de detección para el descubrimiento oportuno de cáncer gástrico con base en estudios genéticos.

La especialista del Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO) del Instituto, Yoali Sánchez López, informó que ese Instituto desarrolla investigaciones científicas al respecto en conjunto con institutos de renombre internacional.

Señaló que el cáncer gástrico, considerado como la segunda causa de muerte por neoplasia maligna en el mundo, se encuentra entre las afecciones más mortales y difíciles de tratar, dentro de las patologías vinculadas a procesos celulares mutagénicos.

Expuso que en gran medida, la letalidad de este cáncer, se debe a su progreso silencioso, altamente confundible con padecimientos vinculados al estrés nervioso como la gastritis, lo que deriva en un diagnóstico tardío.

Hipertensión en niños (7648-13)

Impreso

Digital

La hipertensión arterial en niños podría ser de origen genético



La hipertensión arterial en niños podría ser de origen genético

Rubén - 17/01/2015 (1:29) - Por Agencia

Equitar

GUADALAJARA (Agencia) Aunque la mayoría de los casos de hipertensión en niños tiene como origen causas fisiológicas, como las alteraciones renales, es en esos casos en que el factor es genético, afirmó el experto Luis Figueroa Villarreal.

El especialista del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en Jalisco, advirtió que de no detectarse oportunamente la hipertensión, la expectativa de vida para estos infantes puede limitarse a algunos cuantos años.

En tanto si es limitado su expectativa de vida, son de difícil tratamiento, hay casos que son susceptibles de origen y su pronóstico es bueno, porque se origina el estrechamiento arterial, en otros casos, el problema es renovascular, pero se puede mantener en control, dijo.

El investigador asomó a la División de Genética del Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO), explicó que la problemática se basa en que la arteria sufre un estrechamiento o sufre un estrechamiento por alteraciones de tipo congénito.

Añadió que la enfermedad en estos casos es recesiva, dado que el niño recibe dos copias de cromosomas dañados, una proveniente de cada progenitor, aunque ninguno de ellos padezca la hipertensión arterial. En estos casos, la presión arterial elevada se genera por defectos en el gen llamado CYP11B.

Contaminación diabetes (740-15)

Impreso

Digital Contaminación es factor de diabetes: especialista

Némesis | El Universal
17:42 Lunes 23 de febrero de 2015

Twitter 69 | Me gusta 42

Ruth De Celis Carrillo señaló que los altos índices de contaminación ambiental ha provocado respuestas diversas en la salud de quienes habitan en este tipo de zonas

La investigadora adscrita a la división de inmunología del Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO) del IMSS en Jalisco, Ruth De Celis Carrillo, indicó que la **contaminación es factor de diabetes**.

Agregó que la diabetes es una enfermedad "que se había pensado se presentaba sólo por tener malos hábitos de alimentación, por ser una **persona sedentaria** o por tener antecedentes genéticos, pero se ha visto últimamente que la diabetes puede ser producida por contaminación ambiental, en particular por arsénico".

Dijo que los altos índices de contaminación ambiental, no sólo en la entidad sino en diferentes lugares del país y del mundo, en especial donde hay presencia importante de industrias, ha provocado respuestas diversas en la salud de quienes habitan en este tipo de zonas.

Sitios Relacionados:
 > Síguenos en Facebook
 > Síguenos en Twitter

Detección y manejo de la hemofilia (3520-16)

Impreso



No pase por alto las hemorragias

MARIANA JAIME

Un diagnóstico oportuno de hemofilia evita el desarrollo de alguna discapacidad física o, incluso, un desenlace fatal para quien la padece y no lo sabe.

Ana Rebeca Jaloma Cruz, investigadora adscrita a la División de Genética del Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO) del

IMSS Jalisco, aseguró que los sangrados o hemorragias que suelen presentar las personas con esta condición dañan las articulaciones.

“Hemos visto pacientes de 20 años ya con discapacidad física, el sangrado es corrosivo para el cartilago, por lo tanto, va produciendo daños en articulaciones, principalmente en rodillas, por eso es que los pacientes con

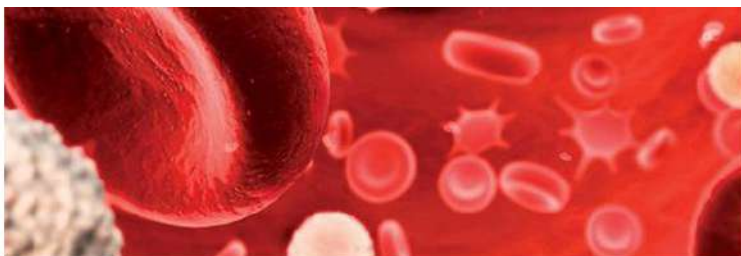
la enfermedad deben mantenerse en buen peso para evitar lesionar más las articulaciones”, explicó.

“Es importante que el paciente sepa que tiene la enfermedad, qué tipo de hemofilia es, cuál es el nivel del factor deficiente que tiene y que se lo haga saber a su médico en caso de una emergencia, por ejemplo, al sufrir algún accidente”.

Andrés Santos, paciente con hemofilia, y Ana Rebeca Jaloma Cruz, investigadora.

Cortesía

Digital



Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia

[Salud]
Por Notimex
22/06/2016 - 02:15 PM

Guadalajara.- Sin tratamiento oportuno y adecuado, la hemofilia, que se caracteriza por una deficiencia en el factor octavo o noveno de la coagulación sanguínea, puede derivar en discapacidad física o incluso puede llegar a tener otras consecuencias fatales.

La Investigadora de la División de Genética del Centro de Investigación Biomédica de Occidente perteneciente al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en Jalisco, Ana Rebeca Jaloma Cruz, explicó que la hemofilia es una enfermedad hereditaria que se transmite por línea materna.

“Hemos visto pacientes de 20 años ya con discapacidad física, el sangrado es corrosivo para el cartilago por lo tanto va produciendo daños en articulaciones, principalmente en rodillas, por eso es que los pacientes con la enfermedad deben mantenerse en buen peso para evitar lesionar más las articulaciones”, indicó.

La experta destacó que al presentar una hemorragia, “es importante que el paciente sepa que tiene la enfermedad, qué tipo de hemofilia es, cuál es el nivel del factor deficiente que tiene, y que se lo haga saber a su médico en caso de una emergencia, por ejemplo al sufrir algún accidente”.

Alrededor del 50 por ciento del total de casos de hemofilia, son de la variante grave, es decir, cuando el factor de coagulación se encuentra presente en un rango de cero a uno por ciento en el paciente.

30 lecturas

Share	0
Tweet	0
Share	0
Google +	0
Email	0

Anexo 2, tabla de publicaciones

Comunicado: Cáncer gástrico (3868-13)		
Marcadores	Publicación impresa	Publicación digital
<p>"sistema de detección", "descubrimiento oportuno de cáncer", "estudios genéticos", "entre las afecciones más mortales y difíciles de tratar", "especialista", "CIBO", "altamente confundible", "progreso silencioso", "enfermedad multifactorial", "estilos de vida o prácticas alimenticias poco saludables", "desarrolla investigaciones focalizadas", "variaciones genéticas", "asesoramiento genético", "colaboración para el estudio del cáncer", "valoración médica"</p>	<p>Título: El cáncer gástrico uno de los más mortales Fuente: El Occidental</p>	<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Diario Rotativo</p>
		<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Periódico Correo</p>
		<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Periódico Correo</p>
		<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Calle México</p>
		<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Medicina digital</p>
		<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Periódico El Gratuito</p>
		<p>Título: Trabajan en Jalisco en detección oportuna de cáncer gástrico Fuente: Diario digital El Visto Bueno</p>

Comunicado: Hipertensión en niños (7648-13)

Marcadores	Publicación impresa	Publicación digital
<p>"hipertensión", "causas fisiológicas", "detectar a tiempo", "expectativa de vida", "investigador", "CIBO", "enfermedades raras", "origen genético"</p>	<p>Título: A detectar hipertensión Fuente: Mural</p>	<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: El Diario de Durango</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: Azteca noticias</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: El Universal</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: La crónica</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: Milenio</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: Periódico digital</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: Diario Rotativo</p>
		<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: El Siglo de Torreón</p>
<p>Título: La hipertensión en niños podría ser de origen genético Fuente: UDUAL</p>		

Comunicado: Contaminación diabetes (740-15)

Marcadores	Publicación impresa	Publicación digital
"diabetes", "antecedentes genéticos", "contaminación ambiental", "experta", "CIBO", "cirrosis hepática", "población"	Título: Salud Fuente: Mural	Título: Contaminación ambiental es un factor de diabetes Fuente: Azteca noticias
		Título: Contaminación es factor de diabetes: especialista Fuente: El Universal
		Título: Contaminación ambiental factor de diabetes Fuente: Teorema Ambiental
		Título: México: señalan que la contaminación es factor de diabetes Fuente: Entorno Inteligente
		Título: La contaminación podría causar diabetes: IMSS Fuente: Plano Informativo
		Título: La contaminación podría causar diabetes: IMSS Fuente: Radio Noticias 1070

Comunicado: Detección y manejo de la hemofilia (3520-16)

Marcadores	Publicación impresa	Publicación digital
"CIBO", "enfermedad hereditaria", "tratamiento oportuno y adecuado", "investigadora", "pacientes", "hábitos saludables", "paciente", "desarrollo de diabetes o hipertensión"	Título: No pase por alto las hemorragias Fuente: Mural	Título: Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia Fuente: Diario Rotativo
		Título: Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia Fuente: 20 Minutos
		Título: Pon atención a hemorragias Fuente: Mural
		Título: Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia Fuente: Diario de Yucatán
		Título: Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia Fuente: Portal Político
		Título: Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia Fuente: Portal Político
		Título: Investigadora exhorta a tratar a tiempo casos de hemofilia Fuente: Zócalo

Anexo entrevista 1. Sesión pacientes con hemofilia

Fecha: 27 de marzo del 2017

Lugar: CIBO

Hora: 17 horas

Duración de la sesión: 1 hora, 42 segundos

Sujetos

EG: Cuidador (Padre de paciente niño)

SE: Paciente con hemofilia

E: Paciente niño con hemofilia

H: Hugo Rodrigo Luna Lomelí

Anotación:

Acompaña la Dra. J (como oyente)

Transcripción

H: ¿Donde se atienden ustedes?

EG: En Centro Médico

SE: Soy atendido en clínica 110 y Centro Médico, en ambos

H: Básicamente, ¿cual ha sido tu experiencia como derechohabiente del IMSS? ¿Bueno en tu caso – EG – como derechohabiente y cuidador?

EG: La verdad excelente, un servicio muy bueno hasta ahorita no hemos tenido una queja, al contrario

E: Pa..¿que no habíamos ido también a otro hospital?

EG: ¿En México?

E: No...en otro, aquí, aquí

EG: No...

E: Había sido otro, hay no me acuerdo el nombre, pero si era otro

EG: Todo bien, hasta ahorita sí, sin ningún problema. Seguimiento, medicación, atención, todo bien.

H: ¿Y en tu caso SE?

SE: En mi caso últimamente ha mejorado; ¿por qué digo que ha mejorado?, porque me tocaron malas experiencias, y cosas así pero ha mejorado. Este, en atención, em... en atención generalmente, y sobre todo en atención de medicamentos, de que ya puedo tener medicamentos en casa, me lo sé infundir, y ya me lo dan. Al principio que tenía seguro no me lo daban en casa, pero ya, pero ya, ya tengo una vida independiente, entre comillas.

H: ¿Recibiste alguna capacitación?

SE: Sí

H: ¿Si?

H: ¿Cómo fue el proceso?

SE: Bueno generalmente hay una asociación civil este que se llama Unidad y Desarrollo Hermanos con Hemofilia. Empecé a asistir a esta asociación muy pequeño, bueno no tan pequeño, tenía unos que... en la adolescencia, a los 14 años aproximadamente, desde los 14 años fui intermitente. Aprendí a canalizarme, a ponerme el factor, a los cuidados que se deberían que tener. De los más aconsejables para una persona con hemofilia, no solamente desde la parte empírica de los mismos compañeros, sino también ya con la asistencia de doctores, con este, la supervisión de doctores especialistas como aquí presente la doctora A, Dra. J, la Dra. E y otros doctores, este, que muy amablemente nos han dado su tiempo y sus conocimientos, para poder este, capacitarnos en nosotros mismos, para podernos cuidar.

H: ¿Qué edad tienes, perdón?

SE: 31 años

H: Entonces tienes aproximadamente, más de diez años en un autocuidado

SE: mmm, sí, si si si. Sería aproximadamente diez años en un autocuidado, porque tuve la Seguridad Social ya este, ya pasando casi la adolescencia. Aproximadamente a los 17, 18 años.

H: ¿Qué tan frecuentes son las consultas?

EG: En nuestro caso como mi hijo es moderado, ya son cada seis meses nada más son consultas de seguimiento, en caso de algún accidente o demanda es cuando ya acudimos al hospital. Ahorita en lo que fue el 2015 no tuvimos una sola vez, más que una consulta de seguimiento y ya, entonces si son algo espaciadas.

H: ¿Y en tu caso SE?

SE: En mi caso, este mmm, cada tres meses, después cada cuatro meses, ahorita cada seis meses, este las consultas. Se hicieron un poco espaciadas porque, bueno, iba cada casi tres meses, este mmm, porque tenía algunas dificultades. Es conforme iba evolucionando y llegar hasta una dosificación que era la apropiada, para mantenerme relativamente en óptimas condiciones. Ya de ahí empecé a ser más espaciado, más espaciado, hasta que es cada cuatro, cada seis meses, depende de la situación, pero ahorita es cada seis meses y llevo tiempo sin venir, este mmm, por una hemorragia espontánea, es solamente, este mmm, de consulta, son consultas este, sí de seguimiento. La única hospitalización

que tuve fue, la única urgencia que tuve, fue hace unos, un mes, un poquito más de un mes, por la picadura de un alacrán, pero de ahí nada, nada extra.

H: ¿Ustedes están dentro de la asociación?, ¿cuál fue la motivación para incorporarse o para formar un grupo?

EG: En mi caso fue el aprender más sobre la enfermedad de mi hijo. Como lo mencionaba SE, es parte la, el área médica, que nos enseña como sobrellevar y cuidarnos, cuidarlo más que nada, y la parte de los que acuden son lo que nos comparten sus experiencias que han vivido, que eso nos ayuda, osea a cada día tratar de darle una mejor calidad de vida a ellos. Pero ha sido realmente conocer la enfermedad de mi hijo, y aprender más sobre ella para así poder nosotros apoyarlo en su crecimiento. Te puedo decir que desde que llegamos, la doctora J S, que es su dermatóloga, nos indicó que la natación era lo que tiene que hacer, y ya tenemos nosotros siete años practicándola, bueno tiene siete años practicando la natación interrumpida para una mejor calidad de vida.

H: La asociación ¿la formaron ustedes o ya estaba conformada cuando ingresaron?

EG: Cuando yo llegué ya estaba la asociación.

H: ¿y cómo se enteraron de la asociación?

EG: Yo por medio del área médica. El área médica nos atendió y nos informó que se hacía una sesión mensual y desde ahí nosotros no hemos dejado de venir cada mes.

H: ¿Y en tu caso SE?

SE: En mi caso yo este, empecé a acudir a la asociación por un primo, que es menor que yo nueve años, y él estaba chico y pues los dos sabíamos que nacemos con hemofilia, que son portadoras mi mamá y mis tías, empecé a tener tratamiento cosa que yo no sabía que era, el factor 8. Este, ya que tengo hemofilia, tipo A severa. Este y empezaron a llevar trípticos, volantes e invitaciones para la asociación de hemofilia, y...nos empezó a invitar este ellos, después mi papá nos empezó a acercar un poquito más, me empezó a llevar, y...empecé a ver que había otras personas con hemofilia, que había un tratamiento, que, pues que prácticamente, había un mundo que yo desconocía. Yo nomas sabía que era hemofilia y no sabía exactamente que era esa palabra o que conllevaba. Solamente sabía que pues había dolor y no había ningún tratamiento. Empecé a ir a esta asociación, me empecé a empapar, y empecé a conocer personas también, personas verdaderamente que ahorita aprecio mucho, entre ellas EG, la doctora J, y otros amigos que tengo que también tienen el padecimiento, y que verdaderamente aprecio mucho. Los percibo como hermanos, porque nos entendemos, de “¿oye cómo estás?, ¿tuviste sangrado?, fui al doctor y se me trató así y ya salió todo bien”. Ha sido una de las principales razones por las que comencé a asistir, por lo que empecé a estar más presente. Y pues hoy este, estoy en la parte de la asociación porque me gusta ayudar o me gusta también este saber que puedo hacer algo por alguien que también que puede estar en mí, que estuvo en una etapa en la que yo estuve. Estoy como voluntario, en la asociación, vocal, de distintas este, de distintas formas que puedo ayudar. Ahorita no estoy en la asociación dado que tuve una operación de artroplastia completa de rodilla de admisión, y duré mucho tiempo este, fuera y sin poderme mover, así es que estoy empezando otra vez a agarrar el paso.

H: ¿En tu caso, EG ya sabían que era la hemofilia, tenían alguna noción antes?

EG: No, no. Nosotros no teníamos antecedentes de la hemofilia. Mi hijo se considera novo, que él es el que hace la primer mutación en su organismo y nosotros, bueno la doctora J fue la que nos practicó

unos estudios, y si, no tenemos descendencia de la enfermedad. Y aquí es donde nos comienzan a explicar todo, que comprende.

H: ¿Cómo se empiezan a dar cuenta de que hay un cambio en EG?

EG: En sí fue en tres accidentes, los tres accidentes fueron en la boca, en sus primeros dos años, bueno se puede decir en su primer y segundo año que es cuando comienzan a gatear. Sufrió tres caídas, abriéndose la boca donde sus sangrados fueron muy fuertes, y este, dos veces le suturaron la boca. Una fue en el frenillo y otra fue en la lengua, en ese último de la lengua fue donde, le cosen la lengua en Centro Médico de la Ciudad de México, Siglo XXI, pero él continúa sangrando, entonces regresamos al hospital para saber por qué si ya estaba cocida. Y es donde los doctores se dan cuenta de que hay una situación diferente, y me lo detienen para hacerle los estudios correspondientes. Y es donde nos informan que es esa enfermedad, que nosotros, totalmente desconocida para nosotros.

H: Y a partir de ahí, ¿cuál fue el siguiente paso?

EG: Bueno fue una etapa difícil porque estábamos en transición. Nosotros vivíamos en la Ciudad de México y yo me presentaba a trabajar aquí en Jalisco, un día 29 de enero, y este nos avisaron a nosotros el 16 de enero de su enfermedad, entonces trece días antes de cambiar de ciudad tomamos la decisión de que ¿qué hacemos?, ¿nos quedamos o nos vamos? Nosotros desconocíamos que existía Centro Médico de Occidente, entonces al tomar la decisión de que aquí y allá va a estar enfermo, ya al llegar aquí nos informan que existe Centro Médico y es donde nos acercamos con la doctora Janeth, la doctora J y de ahí arranca, nuestro aprender, ¿verdad?

H: En cuanto a la relación con los médicos, ¿ustedes recibieron una información puntual en el momento de un diagnóstico oportuno, como sienten que fue ese proceso? Sabemos que aquí tuvieron un proceso, ¿pero en general?

EG: Yo lo divido en dos fases, que fue el diagnóstico y ahora el seguimiento a su enfermedad. En el diagnóstico pues nos fue mal. Fue un médico de la Ciudad de México, apellidado C, no me acuerdo de su nombre, el cual este, muy crudo para darnos el diagnóstico, se puede decir que de una forma muy déspota, lo bueno es que ya veníamos en camino hacia acá a Jalisco. En referente aquí, pues el trato con los médicos que te puedo decir, unos ángeles, está la doctora J, la doctora J S, la doctora E, los cuales el seguimiento, los análisis, el que nos enseñaran de que se trataba la enfermedad, que nos invitaran a participar en la asociación como invitados, este, eso fue te puedo decir un cien. O sea al cien, nunca hemos tenido queja alguna de eso. El seguimiento del tratamiento de mi hijo es puntual, y pues ahí está, no tiene gracias a Dios ninguna lesión, y cada seis meses un seguimiento puntual con su doctora.

H: ¿En qué consiste su seguimiento?

EG: El seguimiento viene siendo en sus cuidados, que le hacen una revisión de sus articulaciones, ha tenido protocolos con terapeutas, ha tenido seguimiento de análisis cada seis meses, cada año con la doctora J, el cual vemos con el área de laboratorio si se ha mantenido, si se ha disminuido, se ha incrementado, o sea todo ha sido puntual, sin ningún problema y el medicamento que nos dieron ¿no?. Tuvimos que aprender como dice SE en los talleres que se vieron en congresos, porque hemos acudido a congresos. En donde nosotros aprendimos a infundir fue en la Ciudad de México, ahí nos enseñó la, una enfermera llamada N a infundir, y de ahí la doctora J S nos otorga medicamento que tenemos en casa. El cual ya cuando viajamos o algo, pues ya andamos con él para cualquier accidente, que no hemos ocupado gracias a Dios fuera, tenemos en casa y en casa, y en casa si lo hemos ocupado. En caso de un accidente ya actuamos más rápido en la aplicación su medicamento.

H: En tu caso SE, ¿cómo ves este proceso de atención médica?, en entrevista con un médico ¿cómo sientes que es esta comunicación?

SE: Hay comunicación, sí. Cuando fui las primeras veces con el doctor, pues si había un poco de, ¿cómo decirlo?, de incertidumbre porque no sabíamos, yo sabía que era hemofilia, pero no sabía que era una coagulopatía, que es una deficiencia de factor 8, que es por deficiencia de coagulación en la sangre, qué es lo que falta. Yo no sabía todo eso, yo sabía que solamente sangraba, se me hacían moretones. Pues el doctor en esa parte, no me explicaron de que, tenías hemofilia, solamente sabía de que era severo, de que tenía hemofilia, pero de que: “tenías hemofilia severa, esto es porque tienes una deficiencia en la coagulación, una deficiencia de una proteína” y que empezara a explicar, pues no, solamente era de que: “a muy bien, pues vamos a tratarte”. Ya lo que he aprendido ha sido por parte de la asociación, igual este supe que tenía hemofilia, si sabía que tenía hemofilia, que tenía severa porque se me hicieron, se me hizo, hace muchos años cuando estaba muy chico, este, un estudio para ver qué era, por qué sangraba, que hemofilia tenía. Hasta ahí, era todo lo que yo sabía en ese momento, este. El trato médico cuando yo empecé a ir si era un poco, este, extraño, porque yo no sabía muy bien hasta veces ni sabía formular muy bien las preguntas sobre mi padecimiento. Y pues obviamente el médico, comprendo me pongo en los zapatos de que le medico tiene pues varios este, varios derechohabientes a los cuales tiene que ver, tiene que estar atento, y pues eso es quietarle, entre comillas, pues un poco de tiempo en explicarle a una persona qué es todo el padecimiento, ese tiempo lo pueden utilizar en ver más personas, en ser un poquito más pragmático. Por eso, ahorita es me pongo en los zapatos, antes si pensaba de que, “que ojete, si qué onda, ¿por qué no me dice bien qué es lo que tengo, me explica un poquito más con manzanas y con peras de todo?”, pero ahorita ya este, me pongo un poquito más en los zapatos de estas personas, del personal médico, este, en cuestión. Luego sí, últimamente si he visto más apertura, por parte de los médicos, a adquirir ese aprendizaje con las personas, o de hablarles o de decirles de: “oye sabes que hay una asociación”. Este, incluso ahorita estoy yendo con algunos médicos a rehabilitación, estoy viniendo a rehabilitación, aquí a Centro Médico, y me dicen este, la doctora: “¿sabías que hay una asociación?” le dije: “sí, sí sabía que hay una asociación, de hecho yo soy parte, de la asociación, soy voluntario”, ya como que hice un poco de memoria, y si ya había este, ido a una reunión y ahí me habían visto. Ha habido doctores que dicen también cuando iba a urgencias antes, este, “¿ustedes son los que tienen una asociación que está muy este, bien capacitados verdad, capacitados en la enfermedad?”, y yo “pues muy capacitados todos no, pero si sabemos lo básico” ya hay personal médico que ya conoce la asociación, y que pues puede llevar a los doctores a buscar la asociación, que hay personas que tienen tu padecimiento.

H: Mencionan que hay un momento en el que, necesitan información básicamente. Les dice cual es la condición, ¿cual es la necesidad que surge en ese momento?, ¿ustedes recurren a alguna fuente de información que no sea un médico?, a internet, a algún libro, ¿realizan ese momento, o se quedan en preguntarle a algún especialista?

EG: Como padre, yo sí acudí a lo que viene siendo el internet, en lo que, es que el lapso de yo tener contacto directo con Centro Médico de Occidente, estamos hablando de que fue por ahí de 16 de enero hasta veintitantos de febrero, fue casi un mes, donde al darme la información, el médico tal cual nos dijo: “¿saben usar el internet?, pues si, pues métanse a investigar porque no hay de otra para aprender”.

H: ¿Eso quien les dijo?

EG: Eso fue un médico de la Ciudad de México, del Siglo XXI, y hasta cuando, fui con unos amigos médicos, más o menos me habían hablado de la enfermedad, nos explicaron, nos dieron una pista de cómo iba a ser, que íbamos a tener medicamento en casa, qué es lo que sucede, que iba a ver un seguimiento mensual, etcétera. Entonces cuando llego con el médico a preguntarle, pues que sigue,

nos va a dar medicamento y todo eso; te digo, esa parte es una parte crítica y como dice SE, por el volumen de gente que se maneja en la Ciudad de México puede ser, pero no justifica muchas respuestas ¿no?, porque a mi me dijo: “¿tu puedes comprar una vida?” y le dije; “no”, ¿entonces puedes tener litros de sangre en tu refrigerador?”, y pues le dije: “no”, “pues eso es lo que necesita tu hijo, sin eso no va a poder estar bien”, entonces esa fue la etapa con él, y me dijo: “ahí está el internet, ponte a investigar”, tal cual. Entonces ya cuando llegamos aquí a Centro Médico, ya es cuando la doctora J S nos canaliza con la doctora J, la doctora J amablemente nos explica a detalle muchísimas cosas que hoy sabemos, y nos invita a participar en las juntas mensuales, que es donde nosotros ya tenemos. Pero yo por mi parte, como padre sí, me puse a investigar, en internet, bajé audiolibros de internet, pues para conocer más ¿no?, pero hay mucha información muy distorsionada. Ya cuando tuve seguimiento con ellos, eché a un lado lo que habíamos visto en internet, y me aboqué al ciento por ciento con ellos, precisamente para no tener un diagnóstico encontrado.

H: En este momento, llegas con el especialista, entonces la información que tenías recabada ¿la traes, o básicamente, dices esta información ya no la necesito, voy a lo que me va a decir el experto?

EG: Así es, ya cuando nosotros conocemos a la doctora Janeth, el trato con ella fue totalmente diferente, es una persona que tiene mucha sensibilidad referente a esta enfermedad, y nos explicó muchas cosas, y nos explica que el Internet hay información diversa, tanto correcta como incorrecta, entonces nosotros de tener la ignorancia de no conocer la enfermedad podríamos caer en el error de tener información que no es verídica. Entonces hicimos a un lado el Internet, confiamos en los médicos, que gracias a Dios mi hijo está como está por ellos y ya, o sea, ya metidos en la asociación, con los compañeros nos explicaban, nos compartían sus experiencias, y cada mes una sesión diferente, eso nos ayudó a entender muchísimas cosas, que al día de hoy, gracias a Dios, este, no te puedo decir como dice SE, que somos los expertos, pero sí nos defendemos un poco más en el conocimiento de la enfermedad.

H: Tu SE, ¿cómo fue el proceso, buscaste información por tu parte?

SE: Bueno, era chico cuando empecé a tener el tratamiento, intermitente, en forma entre comillas a los 16 años 17 años, este a los, cuando empecé ir a la asociación empecé a buscar un poco de información, si lo busqué en Internet, comencé a buscar pues en el tiempo lo que, no sabía inglés, encontraba montón de artículos en inglés, pues obviamente no sabía inglés, todavía no sé totalmente inglés. Decía: “¿qué onda, por qué está en inglés?”, buscaba cosas en español, y muy pocas cosas encontraba en español, cosas de hace muchísimos años, cosas del noventa, ochenta, cosas que eran transcritas, este, encontraba algunas cosas que usaba un traductor y trataba de traducir, pero estaba patas pa’ arriba todo. Y de ahí comencé a decidir, que voy a ver la información con los profesionales. Cada vez que podía ir, porque no era muy constante tampoco las juntas de las asociaciones, este mmm, escuchaba y temas que obviamente tenía un poco de duda se trataban, y fue ahí como sucedía, preguntar sobre el padecimiento y ya después hubo más temas en español, más al tiempo en el que estaba, incluso la asociación de hemofilia, la federación de la república y la federación mundial. De ahí empiezan a aventar información de los pacientes, de las personas con el padecimiento, sino del área médica, y empieza a haber algo de información sobre el mismo padecimiento. Cuestión que, pues me va haciendo saber poquito más, también de repente, hablo con mis amigos de que: “que tal con este padecimiento”, porque sabía que se enfermaban de lo mismo que yo, y ya pues les preguntaba y me decían, el tratamiento que les daban. Me buscaba de muchos lados, la información.

H: En tu caso EG, cuando a tu niño le sucede algo que tu a bien no sabes que puede ser, ¿a quien recurres, recurres a la asociación, al especialista? Alguna situación extraordinaria que se te presente

EG: Cuando vivíamos en la Ciudad de México pues si fuimos directamente con el médico, pero es hasta el tercer accidente cuando te puedo decir que nos dieron el diagnóstico, pero de primero, no, acudí con amigos que son médicos, una amiga es cardióloga, otra es médico general, otro es médico cirujano. Entonces ellos, maso o menos, con lo que yo les explicaba de los accidentes que tenía mi hijo, más o menos me daban una pista. Una de ellas si nos pidió que le hiciéramos estudios sobre los factores, pero nos dio tres, el 4 el 7 y no me acuerdo cual otro más, que por cierto unos estudios carísimos, en donde nos mencionaron son 18, vamos intentando creyendo que esos sean, si no salían negativos, salía bien entonces te falta otros más, entonces ahí fue cuando nosotros más o menos nos dieron una pista de que era, entonces sigue sangrando, aprovechando que lo cosieron en Centro Médico, nos regresamos a Centro Médico como pacientes tal cual, porque él ya era paciente del Centro Médico Siglo XXI, y es donde nos lo detienen, no es normal, y ahí es donde le hacen todos los estudios y vemos, antes de eso no teníamos ni idea, es que era algo indescriptible, osea, él tenía una lesión en la boca y sangraba dos algodoncitos por decirte, no pasó nada, a los seis días amanecía la cuna sangrada, llena de sangre, de milagro nunca se broncoaspiró, que pudiera haber muerto en el transcurso de la noche, pero toda la cuna sangrando, llena de sangre, entonces ¿qué pasa?, ¿por qué?. Entonces acudimos al área médica. Y un médico del IMSS que mis respetos, que espero esté muy bien ahorita que ya no lo hemos visto, médico general de urgencias, él toma la decisión de llevarnos a Centro Médico, lo canalicen, no había ambulancia y dice: “usted trae coche” y yo sí, “entonces en su coche nos vamos”, nos lleva y le meten una regañiza por haberlo canalizado y transportado en un coche particular, pero él es el que, toma la decisión de llevarnos a un Centro Médico y que lo atendieran porque decía que esto no es normal, y de ahí es donde ya lo empiezan a atender, lo cosen y ya pues nos lo detienen, pero la principio no sabían, y ya cuando da el diagnóstico yo creo que peor ¿no?, estábamos en un shock porque no sabíamos porque. Y te digo, la forma de que nos dieron el diagnóstico fue algo criminal. Porque le doctor técnicamente culpó a mi esposa, diciéndole que ella lo había contagiado, cuando no teníamos idea de que, que tipo de enfermedad. Pero ya llegar aquí fue, ya al llegar aquí aquí, al Centro Médico, todos los acontecimientos que hemos tenido, porque si hemos tenido acontecimientos, perdió sus dos dientes al caerse de la cama con la mamila en la boca, se le atoró la boca, este, ya acudimos al Centro Médico, pero ya teníamos una atención por parte de la hematóloga, nos dieron seguimiento oportuno, sin ningún problema. Le hicieron una cirugía, le destaparon un lagrimal, y también en Centro Médico. O sea, estando aquí ya no tuvimos ningún problema. La forma del procedimiento que nos guiaron, correcto siempre.

H: Y actualmente, cuando hay una situación extraordinaria, ¿a quien recurres? ¿cuáles son los demás que tratas con miembros de la asociación?

EG: Ahorita gracias a Dios ya no hemos tenido percances, hemos aprendido muchísimo, hemos aprendido que en cuanto una lesión, un accidente, lo primero es ponerle el medicamento, venir al hospital, y que le hagan los estudios correspondientes para ver que tan grave es. Gracias a Dios no ha habido tanta gravedad, todo han sido situaciones pequeñas, que si ha necesitado medicamentos, si, pero no ha sido de gravedad. Peor sí, via telefónica, por chat, por Facebook, nos apoyamos mucho. De que “oye pasó esto, que onda, que le hago; oye este, tiene inflamado aquí” y ya nos indican “ponle hielo, o vete al Seguro Social, que gracias a Dios lo tienes, aprovéchalo y que ahí le hagan todos los estudios correspondientes”. Pero si hemos creado como una hermandad donde nos comunicamos. Ya sea para, saber cómo estamos, o para apoyarnos en caso de alguna situación.

H: En este chat, ¿son puros pacientes o también hay médicos?

EG: Hay uno que tenemos que es de puros pacientes, otro que se acaba de hacer, uno nuevo, donde está la doctora J. Y aparte, tenemos también el Facebook, donde tenemos integrantes de la asociación, médicos.

H: ¿qué significa para ustedes vivir con hemofilia? Desde el cuidador y el paciente.

EG: Te puedo decir que al inicio, era una situación difícil el saber ¿por qué?. Un duelo de negación; ¿por qué mi hijo?. Hoy en día te puedo decir que el vivir con hemofilia, para nosotros ha sido una bendición, porque hemos aprendido, hemos conocido gente muy valiosa, tanto compañeros de la asociación, doctores, que aparte de su trabajo de todos los días, que es algo extenuante, nos brindan horas de su tiempo libre para darnos una plática, un taller, entonces al día de hoy te puedo decir que es una bendición, porque gracias a la hemofilia, hemos conocido gente muy valiosa para nosotros. Que no es fácil, no, no es fácil; que no es lo más grave que le pueda pasar al ser humano, también no es lo más grave, se puede sobrellevar.

SE: De hecho hago un paréntesis, está catalogado como una enfermedad rara, y en la Plaza de la Liberación, se hacen, bueno al principio se hacían, se conmemoraban las enfermedades raras, y pues iban personas con enfermedades raras. Solamente como paréntesis. Y como dice (EG) se pueden ver padecimientos un poco más agresivos en la persona, y nos decían: “es que su enfermedad rara es la menos rara de las raras” en esa cuestión. Cuando se tiene el tratamiento, adecuado, el seguimiento adecuado, pues es un padecimiento bastante llevadero, pero cuando no se tiene el seguimiento, el tratamiento adecuado, si es muy doloroso.

EG: Tanto para el paciente como para los padres. Para la familia general, porque estamos hablando que mi hijo es moderado, que solamente toma medicamento bajo demanda, pero tenemos compañeros que son severos que de la nada sangran, y si no tienen el tratamiento, que la problemática no es tanta en el Seguro Social, el Seguro Social hasta ahora nos ha dado una buena atención, pero lo que viene siendo fuera del Seguro Social muchos no tienen alcance al medicamento, y es totalmente costosísimo como para que alguien pueda mantener o poder luchar contra los elevados costos de un tratamiento. Como dice SE, hoy que tenemos un Seguro Social, que tenemos un tratamiento, que conocemos de la enfermedad, te puedo decir que es algo amigable. Pero si no lo tuviéramos sí sería un calvario para tu familia.

H: ¿Dentro de la asociación hay personas que no son derechohabientes?

EG: Si, se le conoce como población abierta.

SE: Registrados hay aproximadamente 519, 511, 519, este mmm, pero no todos tienen el beneficio de tener seguridad social. Se tiene la ventaja que los menores de diez años pueden estar inscritos al Seguro Popular. Tengan el beneficio a tener medicamento. Ya los mayores si es muy difícil, conozco yo familias que son tres varones, tres personas con hemofilia, y es la mamá sola porque el papá los abandonó o es la familia completa y no tiene seguridad social, y es muy doloroso ver, porque yo también llegue a estar en esa situación. Y este, es muy doloroso ver como una persona, niños de 16 años ya quieren partir, por decirlo de alguna forma suave, porque solamente lo que conocen hasta el momento es dolor, es sangrados, son cosas así difíciles, no todos los de la asociación tienen el beneficio de tener un tratamiento médico, incluso a veces teniendo la misma seguridad social., pero sin tener el conocimiento de eso, del mismo padecimiento, también se puede llegar a sufrir el padecimiento.

H: Supongo que hay gente que se va incorporando, personas como ustedes que llegaron en un momento sin conocimiento de la enfermedad y poco a poco fueron adquiriendo, ¿cómo es la forma en que ustedes acogen a estos nuevos miembros, hay un proceso establecido?

EG: No hay un proceso exacto, es algo empírico, donde nosotros por hermandad, acogemos a la gente, les explicamos que no están solos, que es algo que vamos ir aprendiendo poco a poco, que las dudas

que tengan nos las pueden hacer saber, que este, entonces son situación que nosotros, no hay proceso pero si es algo que ya lo hacemos regularmente. Como dice SE, lo más triste aquí es que, hay gente que a pesar de tener la seguridad social, el no conocer la enfermedad ha tenido tantos problemas como si no tuviera seguridad social. Eso es lo más triste.

SE: Incluso, personas que saben que lo tienen, que tienen el padecimiento y conocen un poco también de la situación pero dicen bueno, no es mucho no me va a pasar a mí. Hay personas que han fallecido por negligencia propia, por ellos también, decir bueno no va a pasar nada. Han puesto prácticamente en riesgo su vida, teniendo un medicamento han fallecido, por negligencia también, este, de la misma institución.

EG y SE: Hay de todo, hay de todo

SE: Hay personas que están muy bien como yo, este mis primos conocen gente que están fabulosamente bien, sobre el tratamiento, pero también hay otras personas que, como que les hace falta...

EG: Yo siento que la difusión es lo que más nos ayuda, la difusión en todos los medios, en que la gente que sepa de esta enfermedad, o la que no sepa, se entere. Eso que dice SE es cierto, que yo creo que una doctora nos dijo una vez, la doctora Janeth: “los niños con hemofilia están, su situación es responsabilidad de los papás”. Yo te puedo decir que un niño grave o un niño sano, sin ninguna lesión es por trabajo que han hecho los papás. Pero muchas veces como papás hay veces que se nos hace pesado dar un seguimiento. Muchos abandonan sus familias, normalmente el, te puedo decir que la normatividad, es que la mujer se quede a cargo de los hijos, siempre, no siempre pero si en la mayor parte. El seguir las recomendaciones, por ejemplo yo he tenido que cambiar tres veces de empresa para tratar estar cerca de mi hijo. Hubo un tiempo en que con una persona trabajé dos años, yo trabajaba de lunes a lunes, entonces eso me alejó, entonces yo dejé de trabajar en la empresa, dejas muchas cosas con tal de poder estar con ellos e ir caminando a la par, porque es cosa de dos no nomas de uno. Pero yo digo que es eso ¿no?. Y la otra es cuando ya eres adulto, también la negligencia de tu persona, de decir, hújole voy a ir pero me van a picar, mejor no voy, y al rato las consecuencias son peores, entonces también padres de familia que nos hemos encontrado, de que: “no, yo no le pongo el medicamento que me lo dan para tener en casa porque siento que le afecta”, ignorancia, miedo, negación, osea son infinidad de cosas, peor yo creo que son más, ignorancia y desinformación la que puede afectar tanto a familiares como a él.

H: ¿Ustedes sienten que tienen una responsabilidad social como parte de una comunidad de pacientes con hemofilia?

EG: Yo sí, porque cuando yo lo necesité, a mí me dieron la información, a manos llenas. Yo si siento como que es algo que debemos que permear a los nuevos integrantes, tanto familiares como a pacientes, si es una responsabilidad, sí. Pero no tanto como una responsabilidad, yo siento, que es como una, no es que yo tengo que, no, al contrario, es algo que lo haces con gusto, lo haces con agrado, porque te ves en sus zapatos, te dices “yo estuve así, y sufrí todo esto, ¿por qué no mejor ayudarlo para que este proceso para él sea más corto y no tenga que pasar por más cosas que yo pude haber pasado con mi hijo por desconocimiento?”. Yo creo que más que nada es eso, querer ayudar a los demás.

H: ¿Y en tu caso SE?

SE: En mi caso yo si lo veo, teniendo el conocimiento, mmm en lo personal yo si siento que que estoy, no quiero decir la palabra obligado porque es una palabra muy fuerte, me veo con la necesidad

de transmitirlo o de buscar a personas con las cuales ayudar, o personas con las cuales darle la información; “bueno aquí está, yo tuve lo mismo que tu”. En una plática larga se le puede dar, mira yo tuve esto o aquello, estuve tanto tiempo así, mi recuperación fue así, y darles ahora si que toda la explicación todo.

EG: tips...

SE: Todos los tips, para que ellos, que están empezando o que están en el procesos de algún, de algo, poderlos ayudar. Si el conocimiento es poder y el poder este, o el conocimiento, le da la necesidad de querer transmitirlo a otras personas. Tal vez no voy casa por casa de los que conozco, haber como están, pero si a unos que voy conociendo y: “¿haber como estas?, ¿has tenido sangrado?, ¿va disminuyendo?, a muy bien, cualquier cosa aquí estoy, súper bien”. Este mmm, es como yo lo veo. Es como una necesidad de ayudar a los que pueda.

H: Mencionabas aquí en el grupo, que también tienes un primo con el mismo padecimiento

SE: Tengo primos con el mismo padecimiento

H: ¿Qué significó para ti enterarte de que tu también lo padecías?, que al final de cuentas, tu también tenías una carga genética

SE: Bueno, después de un tiempo, no le daba mucha importancia de que tuviéramos el mismo padecimiento, en hoy en día, tengo bueno dos primos, a los dos los aprecio, porque sabemos cada quien nuestro propio padecimiento, lo que sufrimos de repente cuando hay escasez del medicamento, lo que se sucede en el sangrado o en distintas situaciones, me siento en confianza con ellos en cierta forma, para decir: “a no pues cuídate más, no seas, hay una palabra algo fuerte, y pues llevárnosla bien.

EG: Se siente un apoyo emocional

SE: Un apoyo emocional porque igual con amigos, de que sé que tienen el mismo padecimiento, de que muchos, sé que preferirían no tenerlo, pero ya que lo tienen pues trabajar con él, hacer algo.

H: ¿Para ti ha sido una vocación entonces, dedicarte a difundir toda tu experiencia de vida?

SE: Más bien es este, si siento que es, en cuanto sabe uno tratar de transmitirlo, o al menos así yo a veces lo veo, en cuanto sé algo y algo bueno, o prevenir algo, tratar de transmitirlo, a las personas, a los que están cerca de mi o a mis conocidos, este, y tampoco estoy buscando cada situación para ser el centro, sino solamente con ejemplo de: “mira trata de llevarlo más tranquilo, o mira a mí me pasó esto, puedes llegar a hacer lo que yo hice para que te vaya bien, pero si tu también quieres irte por otro lado pues está bien”. Pero si es, no digamos que estoy ciento por ciento avocado, porque finalmente el padecimiento es parte de mí, yo no soy parte del padecimiento. Si siento una cierta obligación, no obligación, una cierta necesidad de transmitirle a los demás, pero tampoco es este, es algo que me absorba todo. ¿Me explico?

H: ¿Qué otras actividades realizas, estudias?

SE: Estudio, de hecho por el mismo padecimiento y he estado por un largo tiempo este, ahora si fuera de la cancha, porque he tenido operaciones que me han dejado en cama totalmente para tratar de evitar alguna consecuencia, y no he estudiado, no he tenido los estudios como debería, o como se supone debería de ser, ahorita de hecho también vengo porque estoy comenzando a ver posibilidad de..., no

estoy viendo posibilidad, estoy tratando de meter papeleo para hacer este preparatoria, porque la dejé trunca. Trabajo, pero estoy ahorita con pensión parcial, y este, pues ahorita no estoy trabajando, y en lo que tengo la pensión parcial pues aprovecho para hacer algo como estudiar, salir con mis amigos. Que mayormente son conformados por personas con hemofilia, o convivir con ellos, o con un primo que también tiene hemofilia, que también me llevo muy bien, pasar rato con él, este es mayormente mi actividad. Ahorita pues hago distintas cosas.

H: Ya entrando al tema de dispositivos móviles y de redes sociales, ¿ustedes usan Smartphone?, ¿acuden a algún tipo de aplicación en específico, para mantenerse informado, o qué es lo que descargan, juegos?, ¿para que lo usan?

EG: Yo lo utilizo mucho para mi trabajo, pero me mantengo informado por medio de las redes sociales que uso, Facebook, WhatsApp, porque tenemos una comunidad, de compañeros que la mayoría de ellos acude a la alberca con mi hijo. Se logró hacer la apertura de un espacio en el COMUDE, en el cual tenemos ya varios compañeros que van a la natación con un costo muy, en algunos sin costo y en otros con un costo al cincuenta, ahí nos mantenemos informados. Mi esposa por su parte va al WhatsApp y a Facebook igual, porque tiene un grupo de la mayoría de las mamás que vienen a las sesiones, se mantienen informadas. Te puedo decir que el medio informativo, redes sociales, hasta ahorita no se otros. Realmente juegos no, no se los presto – a los hijos – porque si no descargarían todo, pero si yo no lo utilizo para juegos.

H: ¿Tu SE?

SE: Yo sí lo utilizo para ocio – risas – le saco, tengo herramientas, este, tengo herramientas para hacer escritos, para tomar fotos y hacerlos PDFs, escanearlos para que parezca escaneo PDF, tengo redes sociales, ahí es donde de repente descargo algunas cosas que pasan sobre el padecimiento. Amigos que comparten tratamientos nuevos, o cuestiones sobre hemofilia, muchas otras cosas también, temas *random* verdaderamente, lo uso para todo. Tengo uno, dos tres jueguillos, tengo este redes sociales, solamente porque es algo que le cabe a la memoria.

H: Si existiera una aplicación para este intercambio de saberes.

SE: Estaría muy bien, porque generalmente, cuando a mi primo le llegaban las invitaciones en forma de cartas o trípticos, venían tips, que se llamaban hemotips, sobre cuestiones muy sencillas, para sangrado

EG: Sangrado...

SE: Exactamente, para poder checarlo, yo digo que estaría muy bien, porque no muchas veces se tiene acceso a un profesional de la salud y tener ahí plasmado un tip que aparte estuviera respaldado por un profesional de la salud, estaría súper bien todo este, estaría muy práctico en este aspecto. Porque hay muchas personas, que probablemente no tengan la posibilidad de ir este, a un médico o en donde no esté el especialista que ellos necesiten, pues eso ya les daría una idea de cómo poder este, llevar el tratamiento, o que les den una idea de; “tienes esto, esto y esto, ve con un especialista a que te chequen” tratamos de animarlos más.

EG: A veces con el simple hecho de venir a una sesión, porque los que venimos a la sesión muchas veces no sabemos, sesenta hasta cien hemos llegado verdad, pero estamos hablando que son 500 cuantas personas hemos dejado de..., porque no solamente son personas que tienen los medios para llegar, ¿no?, medios en el sentido, económicos, en el sentido de la situación actual que se encuentran, que con una lesión no se pueden desplazar, de distancia. Por ejemplo, ahí en el jardín rojo donde va

a natación, hay una abuelita que llevaba a su nieto y que venía desde Amatitán, tres veces a la semana, ahorita de la señora no sabemos por qué ha dejado de venir, porque si la estamos tratando de localizar, para ver en que le ayudamos, pero aquí tenemos gente de la salida a Chapala, de muchísimos lugares donde tiene que tomar de dos o hasta tres camiones para llegar a una sesión. Si tienes alcance en tu dispositivo móvil de lo que se vio en la sesión, algunos hemotips que nos pueden ayudar para salir de algo tan sencillo que algunos que ya lo conocen o algo tan grave para algunos que no lo conocen.

H: ¿Hay más niños que vayan a las sesiones?

EG: Si, si..., hay varios niños. Es que hay tres generaciones, hay niños, adolescentes, adultos y de la tercera edad.

H: E, ¿tienes amigos en la asociación?

E: Si...

H: ¿Qué es lo que haces con tus amigos?

E: Me llevo, este...,les platico cosas y hablamos sobre la enfermedad.

H: ¿Qué es lo que hablas de la enfermedad con tus amigos?

E: Que, cuantas veces se han caído, cuantas veces les han salido moretones

H: ¿Cada cuantas veces los ves a ellos?

E: El ultimo sábado del mes

H: ¿Qué cosas te gusta hacer con ellos, a que juegas?

E: Juego a las, en natación cuando es mi tiempo libre, juego con ellos

H: ¿Qué juegas con ellos?

E: Juego como a quemados, botella, y todo eso

H: Vas a nadar, ¿te gusta nadar?

E: Si me gusta nadar.

H: ¿Qué cuidados son los que te dicen tus papas debes tener cuando juegas?

E: Que me fije cuando ande corriendo para no caerme, que me fije al frente también para que no choque, y no tropezarme, para no hacerme una lesión

EG: ¿Qué te llevas al escuela para protegerte?

E: Mis rodilleras, me pongo unas rodilleras para voleibol, peor me las pongo para cuando me caiga, para si me caigo no me pase nada.

H: ¿Y con tus amiguitos que platicas, aparte de cómo cuidarse?, ¿qué otras cosas platicas con ellos?

E: Este, como, si tienen hemofilia tus papás, si tienes hermanos, si tus primos tienen hemofilia, todo eso.

H: ¿Usas una Tablet?

E: Si

H: ¿y que te gusta hacer con ella?

E: Jugar

H: ¿Cómo qué tipo de juegos?

E: Como... juegos de motos, de pistolas y de todo eso. Cuando me llevo mis cosas para jugar con ellos si, pero cuando no las llevo, pues solamente, vemos si tienen algo para que juguemos

H: Si tuvieras algún juego con el que pudieras platicar con tus amigos, que también tengan un celular o tableta, lo usarías?

E: ¿Osea un juego con el que puedas conectarte con todos?, si lo haría peor no se cuáles son esos juegos.

H: Que nos pueden decir a manera de conclusión.

EG: Creo que es un proyecto muy ambicioso y creo que sería de mucha utilidad, bastante ayuda para todos nosotros, tener un medio de comunicación interna, donde aparte de saber las nuevas noticias, hemotips, osea, estar comunicados todos es lo más importante. Yo creo que esas situaciones, si hay algo que te pega mucho es que te sientas solo. Y al sentirte escuchado, aunque a veces no te den la solución, porque no está en sus manos, tanto del área médica como de los compañeros, el simple hecho de sentirte escuchado, de que alguien te diga: “no te preocupes, vamos a salir adelante, eso nos ayuda mucho para seguir tu día a día. Porque es una misión muy difícil, pero creo que hay veces que con el simple hecho de decir: “se puede” creo que nos ayuda bastante.

H: En tu caso SE, que te gustaría compartir.

SE: en este caso, bueno es bueno de que sea orientado para los pacientes que tienen este padecimiento o cualquier otro padecimiento, saber si había un aspecto para médicos, de ver algunos tratamientos, porque por desgracia hay algunos que se quedaron con un tratamiento que dicen: “no, ya se quedaron como mucho tratamiento, ya con eso” o “ese otro tratamiento tal vez no vaya a funcionar”.

EG: Un respaldo

SE: Un respaldo que obviamente que se le hizo a una persona para que el derechohabiente pueda subir de que: “ya me pasó esto, en el centro médico o en cualquier otro hospital o acullá, y me fue muy bien”, obviamente que sea revisado por un médico, este tratamiento o, y poder este respaldarlo. Que un médico u otras personas del área médica, lo puedan ver y decir. Si llega una persona así con este mismo padecimiento, con este mismo sangrado o crisis, mmm ya sabemos cuál es el posible este tratamiento que pueda llegar a tener.

H: ¿Qué hace falta para que se pueda comunicar la hemofilia?

EG: Difusión, difusión es lo que hace falta, difusión en todos los sentidos. Darlo a conocer más porque precisamente hay compañeros que no saben que existe una asociación, no saben que existe una asociación, no saben que existe el gran apoyo del área médica, tanto en derechohabientes como la población abierta. Pero yo digo que más que nada es difusión. Creo que eso nos ayudaría bastante, y el respaldo médico que aquí hemos tenido, pero que si lo tuvieran a su alcance todos. Porque como mi caso que yo venía de México, te puedo decir que es nula, nula el respaldo pero si tuviéramos esa difusión más lo que tenemos, el respaldo que tenemos hoy día nos ayudaría bastante

H: Difusión ¿en dónde?

EG: En medios; medios impresos, medios televisivos, radios, eh... app, Facebook, redes sociales, osea en general.

Anexo entrevista 2. Sesión con expertos especialistas del CIBO

Fecha: 11 de abril del 2017

Lugar: CIBO

Hora: 11:40 horas

Duración de la sesión: 89 minutos

Sujetos

Dra. R: Investigador de la división de Inmunología

Dr. L: investigador división de Genética

Dr. P: médico genetista investigador división de Genética

Dr. J: médico genetista investigador división de Genética

Transcripción

H: ¿Cuál es el papel que el investigador tiene en la comunicación de la ciencia?

PB: Las dos cosas no pueden estar divorciadas, la investigación y el hacer conocer los resultados de la investigación son una sola cosa; es decir, no sirve una investigación que no se haga conocer, que no se publique. Entonces el cómo hacemos la divulgación, cómo hacemos el conocimiento, es donde varían los procedimientos. Para algunos investigadores, es importante, necesario, indispensable que los resultados vayan en cierto tipo de revistas, a lo que no llamamos divulgación exactamente. La divulgación conlleva otro entendido de que ese conocimiento o la aplicación práctica de ese conocimiento llegue a la mayor parte de gente, a través de revisiones u otro tipo de revistas no tan especializadas para que lleguen a otros médicos o a los pacientes mismos. Entonces, todos tenemos

que hacer de alguna manera eso, los médicos que hacemos un poco más esa divulgación por los pacientes que es lo que estábamos conversando, ¿no?, creo que son las tres formas en cómo debemos de hacer pasar el conocimiento, sabemos lo que entendemos a las personas que van a requerir esa información, ya sean otros investigadores o los pacientes.

JS: La comunicación de lo que es la ciencia hacia la parte no científica creo que es muy difícil, tanto de llevarla a cabo como de cuantificarla. Y creo que no depende del científico, la responsabilidad del científico es generar conocimiento científico, generar información científica, y aplicarlo hacia donde le llamó la atención para generar ese conocimiento o esa información. Pero comunicarlo hacia el personal que no hace investigación, creo que está fuera del alcance del científico, a menos de que se dedique como Drucker Collin a un programa de televisión; hablar de cápsulas, pero ese es el menor de los casos, ¿no?. La generación de conocimiento termina para el científico con la publicación de sus resultados, más o menos en una revista de calidad y si la leen o no la leen ya no es responsabilidad del científico; y si la leen o no la leen, la gente profesional en esa área, mucho menos la gente que nada tiene que ver con esa área. Me refiero a los pacientes, si es que no, uno aplica el conocimiento directamente sobre el paciente, como es el caso del asesoramiento genético, pues difícilmente le va a interesar a un paciente saber que la talasemia, los gases, el transporte de gases en su sangre están alterados, no lo va a leer. A menos de que uno sea insistente y que le diga, “no haga ejercicio, no coma esto o no se exponga a esto”, pero creo que tampoco nos interesa mucho o es una parte de la cultura que no tenemos como científicos, llegar a incidir con esta información en una población general. Creo que es difícil.

LF: Yo, quizá desde un punto de vista más amplio. Pienso que tiene que ver, primero con el interés del científico por publicar y la facilidad, porque hay gente que se le hace más fácil comunicar la información científica y el científico sería la fuente primaria de esta información, y que, si es capaz de transmitir esta información, va a ser de forma clara, precisa, interesante; yo te puedo platicar de lo mismo de diferentes maneras, sería ideal. El problema es que ya hay un interés inicial por parte del investigador para hacer esto, viéndolo de una manera global no va tan aplicativo como dicen los doctores, y este que también tiene que ver con el entrenamiento, la práctica, que desafortunadamente no nos preparan para eso a los investigadores y sería la primera parte de este esquema, que debemos estar preparados, porque finalmente también los investigadores tenemos esa responsabilidad social, en el sentido de que estamos trabajando con dinero público. Y es de alguna manera, no quiere decir que es la mejor ni la más apropiada, de rendir cuentas a la gente que nos está pagando, pero insisto, como que el sistema no está hecho para esto, no estamos preparados para esto, algunos que somos más habladores de repente salimos y decimos, pero no es algo que esté hecho el sistema para eso; que yo creo que sí, vemos por ejemplo en Estados Unidos a Francis Collins o Eric Green de las áreas de Genética, que son grandes comunicadores. Ellos van y suben a su página de Internet, son como estrellas pop cuando llegan a un congreso, o incluso reuniones de prensa y todo, entonces creo que nos está faltando un poco, ya sea por interés o puede ser porque no estén dadas las condiciones para esta parte de comunicación.

RC: Yo por una parte pienso que si es importante irlo desarrollando, porque uno puede publicar cosas que son muy aplicativas, que pueden ser por ejemplo en el caso de factores de riesgo, si se le informa de alguna manera adecuada a las personas, pues se podría disminuir, si se podría impactar en cuanto a la incidencia de algunas enfermedades. Como por ejemplo, si se les puede decir que cosas no podrían, o que cosas favorecerían que se agrave su condición de salud, o que sencillamente por ejemplo, hasta hace poco se les comenzó a decir a los hipertensos que era bueno que no consumieran tanta sal, o qué alimentos contenían mucha sal y que deberían de evitarlos, entonces si eso se los dice una persona que no es un investigador y le hacen caso, pues eso es serio, porque les pueden decir cualquier cantidad de información inexacta o que no está fundamentada y que no tienen a donde recurrir. Entonces leen lo que hay en Internet, entonces es mucho mejor que lean cosas que nosotros

publiquemos porque son cosas fundamentadas, tienen una lógica, tienen una base, y esto haría que la gente tuviera información de calidad en lugar de estar creyendo cosas que, pues que no sirven o que son inciertas. Yo pienso que uno debe migrar poco a poco a las redes sociales, yo por ejemplo de pronto subo algún tweet, porque son capsulas muy cortitas de cosas que a la gente le llaman la atención y luego puede profundizar. O ahora uno con las redes sociales, puede difundir cierta información que luego a la gente le genera duda y profundiza, pero si el nivel del lenguaje si tiene que ser, sin dejar de ser científico tiene uno que ser accesible para comunicar cosas, y creo definitivamente que eso impacta a la salud de la población, definitivamente.

PB: Siempre hay una incongruencia entre las instituciones de investigación, incluso las universidades etcétera, en las que te obligan, a los investigadores a hacer investigación del más alto nivel y contenido, y que generalmente sea publicado en revistas que ni siquiera son del país. Porque publicar generalmente en revistas nacionales y del mismo idioma no tiene el mismo valor curricular que si puedes publicar en una revista en inglés; en Japón, en Estados Unidos etcétera, de alguna manera nos obligan por valor curricular a publicar, a enviar nuestros conocimientos a revistas que ni siquiera son de aquí. Y esto porque en nuestro medio las revistas con valor, o con impacto muy alto, son pocas. Y entonces resulta muchas veces que estamos haciendo investigación con nuestra población que la tenemos que mandar a revistas que se van a leer fundamentalmente en otros países porque no accedemos a todas esas revistas porque son caras, etcétera, etcétera, la mayor parte de los propios investigadores o de los médicos a los que debería ir esta información no acceden. No llega, ahora quizá las cosas son más fáciles y podemos acceder por otros medios a acceder a este tipo de revistas, ¿no?; y lo que ya se dijo, la otra parte es, que la divulgación de estos conocimientos pareciera que no es nuestra responsabilidad y hay científicos que hasta se sienten que no está a su altura hacer la divulgación, que significa, que esos conocimientos sean dichos en términos sencillos, aplicativos a la gente común, al paciente común. Como que también el sistema o los sistemas tienen que ver, yo creo sin embargo que se está dando un cambio, aquí en el CIBO mismo desde hace ya casi dos años, este último año no lo hemos hecho, de que la información, el conocimiento científico que se da en el CIBO lo que se publica vaya por lo menos a los hospitales, y de alguna manera a través de los médicos, de los hospitales de primer y segundo nivel vayan a los pacientes, eso creo que te decía, falta, creo que si es de alguna manera nuestra responsabilidad humana, pero que el sistema no nos obliga, o todo lo contrario. “usted ponga sus conocimientos o los resultados de su investigación en el nivel más alto”, muchas veces no llega a nuestros pacientes y se trata de investigación con estos pacientes, con los problemas y pacientes mexicanos que van a una revista donde la mayor parte que lo lee pues saben más que los que están en México. No se puede generalizar peor mucho de esto ocurre.

H: ¿Cómo son estas dinámicas que visitan a los hospitales?

PB: El proceso es simple, se le dio el nombre de Ciencia Itinerante y la idea era que eso, en los diferentes hospitales, primer y segundo nivel, algunos de los investigadores vayan a las sesiones generales de estos hospitales y les cuenten, les comenten de sus resultados de sus proyectos, y eso tenía un doble o triple efecto; primero les dábamos a conocer lo que hacíamos, segundo, veíamos, podíamos darnos cuenta de los problemas que tenía el hospital y les invitábamos a que médicos de sus hospitales pudieran hacer colaboraciones para resolver conjuntamente esos problemas específicos que tienen. Entonces, yo creo que dio muy buenos resultados, que es uno de los caminos que debemos tener en la divulgación del conocimiento científico, de la ciencia pues, y habrá que seguirle.

JS: Y luego fíjate, para llevar a cabo esa acción, no se diseñó ninguna estrategia ni mucho menos, sino que se aprovechó la dinámica que tiene el hospital en términos de que hay una sesión general, entonces nosotros llegábamos a usurpar esa sesión, para dar información de lo que estábamos haciendo. No hubo una estrategia ni un horario para decir vamos a hablar de esto, no ni mucho menos, aprovechamos lo que ya estaba en el hospital, un poco regresando a la pregunta anterior, ni los

científicos están con la cultura suficiente para difundir sus resultados, ni la población en general tiene la cultura suficiente para recibirla, y no estamos preocupados nosotros porque realmente le llegue la información a la población en general y la población en general menos le interesa esto, ¿no?, es el estado que yo podría ver.

LF: Yo creo que, por iniciativa propia de los investigadores, del interés, van de que tengo un proyecto de cáncer gástrico, entonces yo voy pido una reunión con los médicos, a un servicio particular o a las sesiones de los servicios, y es como se platica de lo que se ha hecho y lo que se hará en el futuro en relación a temas específicos, pero ya, como dice el doctor Sánchez no hay un programa específico, es a iniciativa de cada investigador en particular.

H: Y en ese sentido, ¿qué es lo que el paciente debería de conocer respecto a su padecimiento? En caso por ejemplo, de las enfermedades crónico-degenerativas.

JS: El estado ideal, en un panorama muy culto, saber la historia, el estado actual y el futuro de esa enfermedad. Si agarramos cualquier enfermedad crónico-degenerativa, como diabetes síndrome metabólico, pues en el momento en que contare uno nupcias, que vaya a la iglesia le piden que si ya se confesó y la madre, pero no lo dicen que antecedentes hay en la familia de tal o cual enfermedad, que sería el pasado o la historia, el antecedente, que yo me acuerde no tomé la glucemia de mi mujer la noche de bodas, me quedé bien jetón, y san se acabó. Y que pasó después, pues afortunadamente no tenemos esa historia, pero si se sabe que aquí en Jalisco es muy prono a tener ese antecedente, si se sabe una patología pues explorar con la familia ese antecedente, ver el paciente su estado actual y ver el futuro reproductivo después, ese sería el estado ideal, conocer ya en un estado muy de cannabis, conocer cuál es la estructura genética y el entorno de un paciente o de un individuo para ver cuál es su antecedente histórico, que es lo que tiene ahorita y como se va a comportar después, ¿no?, en términos de factores predictivos y pronósticos, sería ideal, eso no está más que en el sueño.

PB: No hay mejor paciente que aquel que conoce bien, que es un experto en su enfermedad, ¿no? Y llegan a ser expertos, hay pacientes que llegan a ser expertos. Ahora por ejemplo, con todos los programas que se dan en pacientes con diabetes, hígole, aguas, cuidado con lo que dice un paciente con diabetes porque se las sabe bien, los pacientes con problemas de insuficiencia renal, se las saben bien, conocen bien su enfermedad y eso evita cometer errores. Entonces el estado óptimo es que un paciente tenga la mayor información posible. En caso de la genética, la información es fundamental principalmente porque va a tener que tomar una decisión, una decisión que nadie más va a poder tomar por él, “tengo una enfermedad, es hereditaria”, el paciente debe de saber cómo se da la herencia para poder decidir, porque nadie le tiene que andar decidiendo o empujar a una decisión, solamente conociendo bien la enfermedad, sus mecanismos pueden decidir el tener o no más hijos, y por eso que es tan importante el asesoramiento genético. El asesoramiento no solo es genético, puede ser de todos los padecimientos, el médico debe asesorar. Actualmente y de acuerdo a lo que ha dicho el director del IMSS, sale mucho más barato enseñar a los pacientes de su enfermedad que tratarles, ahorra salud, ahorra dinero, tiempo etcétera, yo creo que es una buena práctica a donde estamos emigrando a que cada paciente sea un experto en su enfermedad, eso le va a dar muchísimas ventajas. Que, como se decía antes, la mayor comunicación entre el médico y el paciente era una receta. Y el paciente no sabía casi nada de qué es lo que estaba teniendo, y por que le estaban dando esa receta, y ahora la comunicación, los programas con pacientes con diabetes, con insuficiencia renal, etcétera, etcétera, para darles información, creo que es muy importante, es de lo más importante. Con los pacientes de Genética, el mayor problema es que no tenemos tiempo de darles una información adecuada, no podemos darle en quince minutos que tenemos darles un asesoramiento genético, en Estados Unidos por ejemplo, Luis conoce más, pero la Asociación de Asesores de Genética es un una barbarie, es un mundo, hay diez asesores por cada médico genetista, porque la parte fundamental ahí es asesorar adecuadamente al paciente que no lo hace el médico genetista, porque no tiene tiempo. A

mí me tocó, para hacer el asesoramiento de los estudios de diagnóstico prenatal, se le hace conocer a la paciente o la familia, todo el proceso, una información completa de varias sesiones para que decida hacerse o no un estudio de diagnóstico prenatal, porque se es absurdo que alguien que le hicieron el diagnóstico prenatal, el diagnóstico citogenético, diga que siempre no, lo voy abortar, no hay nada que hacer entonces ese proceso no sirve. Realmente, el asesoramiento genético debe hacerse hasta para cada uno de los procedimientos que se le hace, que sepa bien que le van hacer, por qué. Entonces sí, en general la información, el conocimiento que le paciente debe tener de su enfermedad, es una herramienta extremadamente útil para proteger su salud.

H: ¿Aquí en el país no existe una asociación como señala?

PB: No

LF: La figura del asesor no existe.

PB: No existe, se supone lo deben hacer los médicos genetistas, pero no existen asesores.

H: ¿Qué se podría hacer para fomentar más esta cultura del asesoramiento?

JS: Habrá que capacitar al profesional para de manera muy cualitativa pueda difundir el conocimiento, evidentemente partiendo del hecho de que no somos una población que cultive el área de las ciencias mucho menos, no tenemos una cultura científica como población, entonces habrá que capacitar al número reducido de científicos para que puedan difundir. Bajándose hasta donde se tenga que bajar pero que persista la calidad, que ahí probablemente si tengamos instrumentos y herramientas como lo son los colegios, los colegios que además de certificar que todavía eres vigente están más o menos actualizándose, pero ahí todavía tendríamos que meter una variable extra, no todos estamos interesados en eso. Además de que existan los colegios, digo no se trata de citar nombres, pero igual les vale, entonces valdría mucho la pena trabajar en eso.

RC: Yo creo que aquí el problema se centra en el factor tiempo. Nosotros tenemos que hacer muchas cosas y si te dedicas por ejemplo a hacer todo tu protocolo y demás, eso consume mucho tiempo y verdaderamente, lo que tú le puedes dedicar a la difusión es muy poquito. Entonces de pronto a mí me parece que es necesario que haya personas, o sea un equipo especializado en hacer esta parte, por ejemplo enterarse del proyecto de un investigador, ver que resultados se pueden difundir, y darle un formato de difusión científica. Por ejemplo, yo hablo en mi caso, por ejemplo a mí, una patente me ha consumido, apenas estoy en proceso, ya me la aceptaron, pero el proceso me llevó casi, casi, tres años y medio, y se puede llevar más, y es un solo proyecto, ¿sí? Entonces es mucho trabajo que hay atrás de cada proyecto, de cada artículo y nadie te ayuda a hacer informes, nadie te ayuda a ver todo lo que necesitas, comprar tu material, conseguir cosas y todo, ya la figura de secretaria desapareció, o sea todos escribimos, todos buscamos, todos buscamos los artículos; o sea, verdaderamente es una actividad que te consume mucho tiempo, para llegar a un resultado, entonces el agregar otra actividad que sería la de difusión es a veces muy difícil, aunque uno lo quisiera hacer, y entiendo que en muchos centros de investigación, está un departamentos especializado para la difusión, así como también para las convocatorias, para conseguir fondos, también esta una parte de difusión, que aunque sea como dice Luis, la página de un investigador, el investigador no es el que se sienta y escribe todo, sino que tiene un asistente que le ayuda a escribir y desarrollar su página web y todo eso, que también eso es un tema que consume mucho tiempo porque si tú quieres hacer una muy buena página web, le tienes que dedicar muchas horas, para lograr eso y que la gente la visite, la explore, le interese y uno tiene que ir midiendo los impactos en función de, ¿cuántas personas visitaron ese sitio?, ¿qué mensajes?, ¿con cuántos elementos se quedó?, ¿cuáles fueron los temas que le interesaron? Todo eso se puede medir en función del administrador de la página, y eso normalmente no lo hace el investigador.

LF: Pero en Comunicación Social del IMSS hacen esta parte, ¿no?, en relación a investigación realizada en el IMSS, porque hasta mi experiencia con ustedes que ha sido bastante, contigo, con Ivette, con Lupita, que siempre le pregunta a uno, “bueno pero platíquemelo para que yo lo entienda”, y creo que esa parte, es lo que hace, porque tu nos hablas de comunicación, yo asumo que estamos hablamos de divulgación, no sé si hablas tu de difusión y de divulgación, pensando, hablando en público general yo asumo que es de divulgación científica, y este que de alguna manera lo hacen ustedes (Comunicación Social), yo creo que sería ideal que hubiese como alguien ex profeso, dedicado como mencionaban algunos doctores, pero con alguna manera se cubre, ¿se puede hacer mejor?, claro todo es perfectible, pero que se cubre de alguna manera.

RC: Lo que pasa que tienen que cubrir tantas actividades del IMSS que se diluye un poquito, ¿no?.

PB: La difusión de las investigaciones, si el SNI, o el CONACyT o el IMSS dijera, por divulgación a periódico, que se yo, y su investigación va a tener puntos, probablemente muchos estuviéramos haciendo ese tipo de divulgación, por eso yo me refería que las instituciones o el sistema, no lo apoya, ¿no?, no favorece que se haga la divulgación exactamente, ni siquiera al entorno médico, adecuadamente.

H: Supongo mucha de esta información queda relegada a una esfera experta, aunque exista la figura de Comunicación Social no toda esa información va a bajar

PB y LF: Así es

H: Y es precisamente algo que atiende esta investigación, ¿cómo estos productos de investigación pueden bajarse, o no bajarse, sino como se puede dirigir hacia?...

PB: Aterrizar...

H: ¿Hacia las personas que tienen estos padecimientos?, ni siquiera tanto que se inserten en las dinámicas de medios de comunicación masivos, porque son otras dinámicas, muy diferentes.

LF: Una forma con la que hemos trabajado desde hace varios años, varios de los investigadores por lo menos de Genética, que son de los que puedo hablar yo, es trabajar por medio de los grupos de apoyo. Los grupos de apoyo de los pacientes, yo por mi parte trabajo con la gente (inaudible) lisosomal, la gente pequeña, (inaudible) con Síndrome de Williams; la doctora Rebeca tiene muchos años trabajando con la gente de hemofilia, los grupos de hemofilia, la doctora Tere Magaña con los pacientes de dislipidemias hereditarias; creo que sería como el contacto más directo, así como dices tu, con los directamente interesados, que ayudes a hacer un buen grupo, con estos grupos de pacientes, para que ellos atraigan a más personas dentro de las áreas de interés y que reciban esta información, ellos hacen este reuniones científicas, este, de información científica, con sus agremiados y nosotros también contribuimos, los médicos, casi siempre los mandamos con la gente de la asociación. A ellos siempre les digo, yo les puedo platicar de los temas médicos, “sabe que, tiene un problema de coagulación, tiene un déficit del factor ocho” pero el que le puede platicar de cómo puede lidiar en la vida diaria con esto, es una persona que está pasando por eso, o ya pasó por eso. Entonces los grupos de apoyo, serian para mi uno de los ideales para hacer llegar la información de forma rápida, clara y que además se puede repetir, se puede insistir. Yo insisto que el humano aprende por repetición, con una vez que diga algo, muchas veces no queda. Como decía el doctor Sánchez, que ha hecho estas pruebas y menos de la mitad de las veces o la mitad se quedaba con la información necesaria, y de todos los grupos de apoyo se repite la información, se ve desde otra perspectiva, hasta que la gente logra introyectar esto.

H: Hablando de los pacientes, ¿ustedes si consideran que un paciente puede llegar a tener un conocimiento experto sobre una enfermedad?

PB: Sí

JS: Sí

LF: Totalmente

RC: Si, aunque no debe automedicarse

PB: El solo hecho de que entienda y aprenda que no puede automedicarse ya es ganancia. El solo hecho, pero si se ha ganado bastante con grupos de pacientes, tienen su escuelita ya en el IMSS; insuficiencia renal, etcétera, y el IMSS intenta hacer estas jefaturas de servicio de forma integral que incluyan a cada grupo, entonces por hay, no se cuanto nos falte, yo creo que mucho todavía. Porque la idea es que un paciente debe ser un experto en su enfermedad, es la única forma de saber, como ayudarse y ayudar al proceso de su curación, de su estabilidad, etcétera.

LF: Particularmente en los temas de genética ocurre con mucha frecuencia, que a veces el paciente sabe más que su médico familiar,

SC: Por supuesto

LF: Que su pediatra, porque son gente que ha estado leyendo, pregunta mucho; desafortunadamente no es el caso de la mayoría, pero un buen número y cada vez más, lo vemos en las generaciones nuevas, como que de los *millenials*, papás jóvenes que están con cantidad de información.

PB: Se les hace más fácil, tienen más medios

RC: Es cierto

LF: Por supuesto tomando en cuenta esto que mencionábamos anteriormente, que a veces no toda la información es confiable, etcétera, pero con una buena orientación creo que se está logrando que los pacientes sean expertos, y el ideal es que sean expertos en los temas, y llegan y te preguntan de algo que leyeron, si es cierto, si no es cierto, sobre un nuevo tratamiento y que además debemos estar preparados para responderle, y si no sabemos decirle no sabemos; yo no tengo miedo en decirle a un paciente “no se”, “deme chance de investigar y platico la próxima vez”, es mejor eso a inventarle nomas para salir del paso.

JS: Pero no solamente con el médico familiar; ahorita entre cuates y como reto, júntame a los genetistas y les preguntamos por Sanfilippo, haber quien dice (risas)...

LF: Que se están haciendo los tipos diagnósticos, el tratamiento en desarrollo...Pero la respuesta es sí Hugo, si deberían de ser expertos.

H: Y el paciente, ¿cómo adquiere este conocimiento?

JS: Por dos razones, la primera por el contacto con el especialista, y la segunda es, una vez enterado, por iniciativa propia, va y se mete al Internet, y te baja cada información que necesitas estar bien informado para poder atender a un paciente con estas características, no cualquier médico se puede

confrontar con el conocimiento que manejan estos pacientes. Aunque una parte de estos pacientes son porque pertenecen a un grupo de apoyo, que ahí tienen sesiones con especialistas, tienen reuniones ya enfocadas al tratamiento, a evolución, a una serie de cosas, que eso es un reto para el especialista, porque necesita estar al día; de otra manera, no la hace.

H: Esta información que los pacientes se van distribuyendo, ¿ustedes la validan?, ¿es información congruente o se puede llegar haber cierta aberración del conocimiento?

LF: En ocasiones ocurre, generalmente existen folletos que hemos hecho nosotros, algunos ya están hechos en asociaciones, este de Latinoamérica, de Iberoamérica, de Estados Unidos, pacientes que leen en inglés que muchos ya lo hacen. Yo recomiendo particularmente, busca en las páginas de las asociaciones tales y cuales, ya hemos visto, yo a veces distribuyo información, incluso la edito, de repente hay pacientes que no tienen acceso a Internet, que no tienen tantas facilidades, yo la reviso y yo si la edito y le pongo fue modificado de tal página, pero cosas que no me parecen correctas o que la forma como se dice no es correcta

PB: No se puede entender

LF: O este, le agregas algo para que quede más claro, se le entrega la paciente por escrito, y abajo viene la fuente de la cual se tomó, pero va editada. Pero en general los grupos de pacientes, si entras vas a ver que tienen información válida, que puede pasar esto que dices tu, que una información mal entendida por alguien se puede empezar a difundir, pero en algún momento se le va a confrontar y decir, “no, no es cierto”, “no es cierto que si tomas un vaso de agua con vinagre en la mañana se te va a quitar el problema genético”, pero pasa con la gripa, la diarrea...

H: Estábamos hablando del rol de Comunicación Social y los medios masivos de comunicación, ustedes colaboran con la oficina en diferentes comunicados de prensa, ¿qué es lo que les queda desde la entrevista hasta ver la publicación, ¿cuál es la evaluación que le dan al estado del conocimiento, ya en un medio de comunicación?

JS: La primera es que estamos y ustedes están en un medio médico que rápidamente lo identifican a uno, independientemente de que manejan aspectos meramente administrativos, evidentemente que saben cuál es el número de trasplantados, de insuficiencias renales, de corazón; que eso es algo que le hace falta a nuestros comunicadores, a nivel profesional. Te invitan al Canal 4 o a cualquier canal, chin...la vas a sufrir, porque quien te entrevista no tiene idea de lo que te está preguntando, tiene el formato para preguntar, entonces tiene que echarte un speech ahí que va más allá de lo que te permiten, ¿por qué? Porque la pregunta está mal hecha, porque el comunicador no entiende lo que estás diciendo y no te sigue, entonces la comunicación va directamente con la cámara y a través de la cámara con el público, si es que a veces lo logran. Pero no hay, nuevamente una cultura en nuestros informadores, de una cultura científica en este sentido, y uno se da cuenta inmediatamente cuando ustedes nos entrevistan pues que si tienen idea de lo que están preguntando.

LF: Aquí yo creo que si la experiencia, en cuanto a lo que decía el doctor Sánchez, de repente encontramos entrevistadores, reporteros comunicadores, que están metidos en esto y que se dedican a esto, como es el caso de ustedes, o como Ethel Soriano con programas de radio, que se dedica solo a atender temas de salud y de ciencia y si se nota la diferencia. La otra parte es gente que, pues le tocó entrevistarte sobre un tema que no tiene ni idea. La ventaja que le veo a esta segunda opción también es que, hablar con esta persona es como hablar como con cualquier persona de la calle, y los mismos errores que te está diciendo, o los malos conceptos que tiene son los que va a tener la gente de la calle, entonces de alguna manera es como si estás hablando con alguien de la calle que no tiene formación científica y de repente piensa que si te asustas te vas hacer diabético y que comiendo pan se te quita,

el riesgo, pues no, el hecho que te pregunte esto también te permite, sabes que la persona no tiene background, pero también te permite como que ponerte al nivel y decir esto no es así, una enfermedad genética no se transmite por un susto ni por eclipse, que son cosas, que te digo se manejan a diario, y ese, te da esta otra opción de platicar pues a un nivel más técnico científico con alguien que ya tiene una formación o aclarar este tipo de conceptos errados con personas que no tienen tanta formación.

PB: Todavía es más fácil cuando, cuando, la información va directa. Es decir, una entrevista televisiva, una entrevista por radio, no te traducen tu información, te preguntan, bien o mal, y tu vas a decir algo que conoces y así lo entienden o mal entienden. Pero lo más grave es cuando entrevistan y te traducen, es decir, luego hacen el resumen, entonces es lo que más, todos tenemos, y tiene uno que estar rogando si “¿me das el borrador para revisarlo?” porque luego resulta que ponen a tu nombre cosas que obviamente no lo dijiste. Cuando te traducen eso es lo que generalmente más teme, ¿no?, que te anden poniendo ya en el escrito algo que no dijiste o que no se entendió. Pero bueno, hay un salto, ¿no?, hay un salto entre lo que quiero decir, la forma que lo digo, la forma que lo escribo y como entiende a quien va esa información. Hay una cascada, yo digo, y desafortunadamente, pues mucho de lo que queremos decir, como lo están diciendo, no puede llegar, no llega o llega tergiversado. Entonces, a veces, resulta peor, ¿no?. De hecho en los grupos, tenemos algunos grupos, este, por ejemplo lo que conversan entre ellos mismos, alguien se metió a Internet y encontró una información y lo pasan, y lo pasan como cierta. Y luego, todos los chicos, este, o las mamás de estos niños, se toman tal cual la información. Entonces, ahí lo importante de estos grupos, es que haya el buffer que hace el médico, el especialista, en que no se tomen, no se arraiguen conceptos equivocados, ¿no?, entonces debe ver una inter relación continua.

RC: (se retira de la sesión por una cita con paciente)

H: De todas estas dinámicas con los grupos de apoyo, ¿qué es lo que el investigador, o el médico, aprende del paciente?

JS: Un chorro de cosas, mira desde algo muy arraigado en nuestra población es el machismo femenino.

H: ¿Cómo es eso?

JS: La mamá es quien le dice al varón, “no llores que pareces niña”, o “ahora que venga tu papá” y es resaltar la figura de el varón; y de eso nos damos cuenta, como por ejemplo, cuando hay una enfermedad hereditaria, quien abandona a la familia es el papá, de diez separaciones, siete son por el papá. Entonces, es algo que a mí en lo personal me impactó mucho, ¿no?, pero ver que la mujer cultiva el machismo. Bueno, aprendes cualquier cantidad de cosas con tus pacientes, que en diferentes sentidos, uno de los que me impactó fue ese. Yo creo que cada uno hemos vivido cualquier experiencia.

PB: La experiencia que uno va tomando, en mucho es del enriquecimiento que se logra con sus pacientes. Uno piensa que el vox máximo de todo, ¿no? Y le decimos a los pacientes “esto así, asado, etcétera” y la próxima cita, a los pacientes les digo, anotan las preguntas porque se me van a olvidar y te encuentras con sorpresas interesantes, como, por ejemplo, dar un asesoramiento genético en el que uno dice: “mire, esto es grave, es un problema grave y uno de cada dos, o el 50 por ciento de sus hijos, podría presentar este problema, ustedes lo decidirán, pero esto le da sentido al asesoramiento genético. O el riesgo es 25 por ciento por decir algo. A mí los pacientes me enseñaron que, para ese 25 por ciento que puede tener el problema, hay un 75 por ciento que no pueden tener el problema, ¿no? Y se ve desde ese otro punto de vista, he tenido pacientes, que ha tenido ese problema recesivo y han tenidos dos, dos niños y van por un tercero, etes, por decisión de ellos, por decisiones religioso-

culturales, etcétera, pero más que nada por una filosofía propia que cada quien decide, y he tenido algunas enseñanzas, ¿no? Yo creo que cada vez, los genetistas no damos receta y creo que eso es una gran ventaja, pero hay otro tipo de relación con los pacientes y yo creo que uno aprende mucho de ellos, en muchas formas.

JS: Es muy interesante porque como genetistas tienes que enfrentarte a alteraciones dadas por los genes o por el medio ambiente, entonces tienes que definir, solamente por, no por explorar al paciente, sino por preguntarle, se llama anamnesis y eso te lleva a cierta conclusión, y he aquí algo que, que, aprendí con los pacientes: si yo llevo una camisa floreada, los pacientes se distraen mucho, entonces les cuesta trabajo definir la pregunta que tu estás haciendo, la respuesta al hacer la pregunta, en cambio si tú vas de negro, como que contestan muy rápidamente. Tan es así, que hay un defecto en el varón que es para que se cierre el rafe del pene, y esto lo puedes ocasionar, desde el punto de vista genético o ambiental, si la mujer tiene una amenaza de aborto y tu metes estrógenos conjugados, en cierta época del embarazo, te puede ocasionar hipospadias, si vas vestido de negro casi casi puedes ver la marca de estrógenos conjugados que le dieron. Bueno si vas con una camisa que llame la atención, creo que estamos sin trabajo, lo más probable es que mandes a cariotipo y demás. Entonces fíjate lo que son las cosas, a partir de mucho tiempo, de que entendí esto de los pacientes, cuando toca la consulta, me visto de negro, y como que soy más asertivo. Y eso es algo que, que bueno, solamente con la experiencia lo ves (risas).

PB: Como se dice con los médicos, la experiencia no se mide por los pacientes que has leído sino cuantos pacientes has visto.

LF: Pues de los pacientes aprendes muchas cosas, desde el entenderte a ti mismo que a veces piensas que estás diciendo las cosas bien y que te van a entender y realmente no te están entendiendo, este, te das cuenta cuando preguntas y cuando regresan es lo primero, la otra cosa, la parte de los temas de genética, que surge casi desde el principio, es que comienzan a buscar un culpable, no se tratan de entender las bases de la enfermedad sino que se busca, y a veces te lo preguntan: “¿y quien es culpable?”, pues permite que uno, que es culpa del papá o de la mamá y hay causas de rupturas matrimoniales, como lo mencionó uno de los doctores anteriormente, y este, la otra cosa que aprendimos de los pacientes es a veces, la capacidad de aceptación que tienen, que de repente si hemos tenido alguna situación así, creo, que difícilmente la llevaríamos, la llevarías adelante pero sería difícil. La otra cosa que he aprendido también con los pacientes, es que cuando más alto, hablando de enfermedades genéticas, cuando más alto es el nivel sociocultural de las personas les cuesta más trabajo aceptar y entender el problema de su hijo, de su familiar; este, hemos visto papás que son médicos, abogados, ingenieros, que su niño con Down, que les ves que les cuesta mucho trabajo aceptarlo y tiene que ver mucho con el tono social, la necesidad de la imagen, la necesidad de triunfo que tienen de ellos en su familia, y eso no te lo dicen en la escuela, lo ve ya uno en la vida diaria, y mamás de muy pocos recursos, poca formación, el cariño y lo amoroso que son con sus hijos con un problema genético, que saben que no se va a curar y que probablemente va a fallecer tempranamente por las complicaciones por todas las ganas que les echen a los papás a sus hijos; y otra cosa que me ha sorprendido es también, este, no sé cómo, conocimiento innato de la gente que de repente ocurre que les vienen a ofrecer tratamientos milagrosos, que le quieren curar el Síndrome de Down a un niño, con células madres que está de moda, y este, me decía la otra vez un papá, me llamó mucho la atención, decía que un médico le ofrecía, algo parecido a esto que el curaba el Síndrome de Down con células madres, se lo ofrecía por 40 mil pesos, y este, y el señor decía no puedo, no tengo ese dinero, y el papá le decía te lo dejo en 30, se lo llevó a siete mil pesos, entonces el señor dice dentro de su limitada formación académica, dice: “yo pensé que algo que cuesta 40 mil pesos no me la pueden dar en siete mil”, y entonces está esta otra parte que nosotros a veces ignoramos de los pacientes, que tienen un razonamiento lateral que les permite sobrepasar este tipo de situaciones que son, este, que a lo mejor uno no entendería, este razonamiento que hace el señor y eso es, un

razonamiento muy sencillo, muy simple pero muy lógico. Y que a veces a los médicos parece que se nos olvida, que son personas que tienen la capacidad de entender y de tomar decisiones válidas y que nosotros como genetistas, en caso de Genética, le damos la información, cual es el riesgo real, como decía el doctor Barros, ellos decidirán si lo toman o no, nosotros no le vamos a decir: “ya no tenga hijos”, le vamos a decir: “si tiene hijos el riesgo es tal” y ellos con la información adecuada va a tomar su decisión, que a veces no es la que quisiéramos nosotros, porque no dejas de involucrarte con el paciente y con las decisiones, con lo que ocurre posteriormente, pero debemos respetar lo que ellos decidan, siempre y cuando tengan la información adecuada.

H: Precisamente es por esto que, me intersee por el CIBO, por esta responsabilidad social de los investigadores, ahora me dirán si lo consideran como una responsabilidad social, esta responsabilidad que el CIBO tiene y la posibilidad de tratar directamente con los pacientes; porque no es el mismo trato y no es la misma producción científica la que se realiza aquí, que la que se puede realizar en una clínica, donde por lo regular un paciente va al primer contacto. Desde el CIBO, ¿cuál es la responsabilidad social que ustedes perciben que tienen?

JS: Bueno, como investigadores y como médicos, la primerita responsabilidad que tenemos, la hemos identificado, es mejorar la calidad de la medicina que se le ofrece al paciente. ¿Cómo?, estableciendo un diagnóstico preciso y en el menor tiempo posible, eso ahorra que el paciente esté visitando a cualquier cantidad de especialistas y que vaya “n” cantidad de veces al laboratorio. No ahorran en dinero, ahorra en la calidad de vida que tiene el paciente, porque finalmente el que el paciente vaya y vea a un extraño, a otro extraño, lo impacta. O que entre a que le tomen sangre lo impacta y sufre. Pues es una de las primeras responsabilidades que tenemos es esa. Segundo es ver a la familia como tal, y dar este panorama para tratar de explicar el proceso, como se llevó a cabo el proceso, cual es la razón de que se haya llevado, y que la familia esté informada y que sepa que esto puede ocurrir o como lo puede prevenir mediante cuidar su capacidad reproductiva. Que tome una decisión no presionados por el médico, no siendo coercitivos sino en pleno uso de su libertad. Y finalmente, pues saber como responsabilidad, haber hecho una muy buena inversión de lo que es el gasto público hacia la retribución al paciente, que finalmente de ahí viene el dinero. Desde mi punto de vista es como...después de ahí ya no es mi responsabilidad (risas).

PB: Creo que ahí hay una situación de sesgo, porque coincidentemente somos investigadores, somos médicos y somos genetistas, y ahí hay un sesgo muy probablemente, ¿no? Este, como investigadores quizás podríamos ser más fríos o generalmente somos más fríos, ¿no?, para muchas circunstancias. La mayor parte de los investigadores ni siquiera ven pacientes, no ven pacientes, ven muestras etcétera o animalitos, que se yo; pero el caso nuestro, ahí una doble circunstancia, somos investigadores, pero al mismo tiempo somos médicos, genetistas, coincidiendo los tres, y que damos consulta pero, los médicos genetistas, médico común, tiene un herramienta, un arma hermosísima que se llama, que se llama, recetario, ¿no?, entonces tu vienes con un problema y yo te trato, ¡saca la pluma y echa las recetas!, nosotros no damos receta, y eso de alguna manera nos obliga a hacer, a involucrarnos más con los pacientes, es decir, le tengo que dar algo, le tengo que ayudar de alguna forma, no tengo una receta, ni le voy a curar con una receta, entonces nos involucramos más, a veces somos la ruta para llevar a los otros especialistas que a veces, de otra manera no lo consigue, etcétera, etcétera, de alguna manera nos involucramos; además de que son pacientes, casi todos, son pacientes crónicos, vienen por un diagnóstico, después de que ya pasaron por medio mundo pidiendo un diagnóstico, “bueno vaya con el genetista, él sabe de cosas raras y vaya...” entonces es todo eso nos hace una situación de sesgo. Si fuéramos investigadores solamente, quizá esto sería...diferente, pero aquí hay una mezcla, entre la parte que sería fría del investigador que ve números, resultados y ya, que no ve muchas veces pacientes, y nosotros, que estamos aquí, en esta fragua de una cosa y otra, en este crisol decía más bien de estas dos cosas, y nos hace un poco especial, nos involucramos mucho, no solamente con el paciente, nos involucramos con la familia, nosotros no vemos un paciente

generalmente, vemos a toda su familia, cuando entra a la consulta un paciente a veces viene con el abuelito, con el tío, el primo, el sobrino y todo eso, porque saben que son problemas familiares, entonces, desde ese punto de vista es nuestra responsabilidad, como médicos genetistas probablemente está sesgada, no es igual. Aquí no pareciera pues, pensamos que tenemos una responsabilidad mayor con los pacientes, ¿no?, aún te digo, con nuestro lado frío de investigadores que decimos “pues esto y ya, nada más”, entonces creo que es una situación especial, en la involucración que tenemos con los pacientes.

LF: Quizá yo aquí agregaría, creo que esta responsabilidad social es desde el principio, nosotros somos investigadores, que apoyamos a los hospitales, no dependeremos, no recibimos salario más bien les damos a los hospitales, con dinero de investigación se hace mucho, todas las cosas que se hacen a los pacientes, entonces de entrada creo que ahí demostramos nuestra responsabilidad social con el paciente. Alguna vez tuve una pequeña discusión con Miguel el que era director médico de Pediatría que, es mi amigo, muy buen amigo, porque nos quería dar un consultorio muy feo, yo le digo: “sabes que Miguel, tu sabes que si mañana mi gente y yo no venimos nadie nos puede obligar, lo único que te pido es un consultorio decente”, y me dice: “hay cabrón no me digas eso” y no sé qué, y ya se arregló, pero en todo tenemos claro eso, estamos ahí porque queremos, porque nos gusta, porque no disfrutamos y ayudamos a los pacientes. La otra parte es esta ventaja que de estar en el laboratorio, que en ocasiones, afortunadamente, no siempre, podemos hacer cosas especiales para los pacientes que no están en el protocolo, por ejemplo, hay una familia, acá que estamos viendo con síndrome de Li-Fraumeni, síndrome de cáncer familiar, que se estudió fuera de acá del IMSS, pero que van dos personas que no se les pudo hacer el estudio por razones que no venían al caso, y por tener un laboratorio le digo: “bueno sabes que, mándame la secuencia de olivos y yo le hago el estudio, porque tenemos un laboratorio, para esa familia lleva una secuencia todo el tiempo pero, es una mutación específica de la familia, debo encontrar positivos y se lo podemos hacer”, entonces nos metemos a veces más allá, porque tenemos esta opción del laboratorio; y está también la otra parte que es la responsabilidad social de saber hasta donde no meternos también, por ejemplo, ayer fui a Capilla de Guadalupe, acá a los Altos que creo te platicué, de demencia muy temprana, yo no me voy a meter a hacer diagnóstico presintomático, ¿por qué?, porque implica todo un protocolo con apoyo de psicólogos, terapeutas, para ver si se le hace el estudio, si la gente quiere saber y yo darle seguimiento; no tenemos la infraestructura, yo mentiría, sería una irresponsabilidad, aunque tengamos la tecnología para hacer el diagnóstico, no tenemos la infraestructura para todo lo demás que hace falta, entonces creo que parte de la responsabilidad también es saber dónde están nuestros límites. Y creo que más o menos la tenemos claro, a algunos a veces se les vas el avión, pero en general, tenemos claro el estado al que podemos llegar y donde no debemos meternos.

H: Llega aquí el paciente, ¿y de aquí cuál es el siguiente paso en un protocolo de atención médica?

LF: Llega a las consultas de los hospitales, llega un niño con Down, nosotros tenemos consultas todos los días en los hospitales de Pediatría, en Gine dos veces a la semana y en Especialidades tres veces a la semana; llega el paciente a la consulta y este, si se requiere un estudio especializado acá en el CIBO se envía al laboratorio; por ejemplo el doctor Perea trabaja defectos en la hemoglobina, entonces se hace una solicitud para que el doctor Perea lo vea, hace el estudio de las hemoglo..., bueno hace un interrogatorio muy exhaustivo por cierto, de todo lo que pudiera estar relacionado y este, se hace el estudio, se entrega el estudio, se regresa al médico, el médico le explica al paciente, se le da el asesoramiento, si es un problema que se confirma que es hereditario se estudia al resto de la familia, entonces se reenvían a los demás miembros de la familia, otra vez al laboratorio, para que se complete el estudio de los demás miembros, se hace asesoramiento a los que salieron positivos y a los que salieron negativos para el estudio y de esa manera ya luego se le da el seguimiento a los pacientes que lo tienen confirmado, así mas o menos. Cuando es por protocolo, es diferente, ahí por ejemplo si pensamos los pacientes por, no sé, fibrosis quística, entonces llevan un programa de

mutación, el neumo ya lo manda directamente con los doctores, la doctora Silvia, el doctor Sánchez Corona, para que este, se hagan los estudios, si salen positivos volvemos a lo mismo, se le da asesoramiento, se estudia al resto de la familia, se le regresa al médico que lo envió con el resultado ya confirmado o descartado.

H: Y ya el medicamento ya depende...

LF: De los hospitales

H: Primer y segunda atención

LF: Claro

H: En cuanto al uso de tecnologías móviles, ya entrando en las Apps, y casi para concluir, ¿ustedes ven pertinente, todo este conocimiento que se está quedando relevado, fragmenta o disociado, en diferentes esferas, articularlo en una aplicación que sea de fácil acceso para los pacientes?, ¿abonaría al conocimiento de los pacientes, a un mejor tratamiento de los padecimientos?

LF: Yo creo que sí, la cuestión es quien lo va hacer y cómo se va a mantener, porque además tendrías que tener una aplicación, o un programa o una página para cada caso. Te pongo el ejemplo de Li-Fraumeni que es un cáncer familiar, y que existen muchas mutaciones y que hay que estar vigiando al paciente y que hay que estar buscando biomarcadores de diagnóstico temprano, precoz; si existiera eso, manejado por alguien que sepa del tema, que sea experto y que vigile lo que está ahí, por supuesto que sí. La cuestión es que de repente surgen, este, páginas que pues no están totalmente apegadas a la realidad y es cuando comenzamos a tener problemas los pacientes y por consecuencia nosotros. Pero definitivamente no podemos cerrarnos, ya hay aplicaciones por ejemplo para diagnóstico, hay una que se llama Facetogen que le tomas una foto al paciente y te orienta más o menos, que tiene ventajas y desventajas si la aplicas a un paciente o un médico que no sabe mucho y: “aquí dice que tienes un Síndrome de William” y ya le pone la etiqueta, y ya para quitársela está muy difícil. Pero como todo en la vida, yo creo que tiene más ventajas que desventajas, si se hace bien, la cosa es que se haga bien, esa es mi visión no se los doctores.

PB: Realmente como dice Luis, habría que, una App pues es cualquier, hay miles de millones, útiles e inútiles, maliciosas, etcétera, etcétera, habría que ver que está, que ofrece, cómo está hecha y ahora sí que, poner en el camino a ver qué ventajas, ¿no?, que aplicaciones, tiene, eh, igual yo creo que de entrada habría, tendríamos que estar con la mente abierta porque podría ser útil, depende de, depende de cómo esté hecha, que ofrezca. Ahora, que es un juguete interesante para los pacientes, eso es un hecho, ¿no?, es decir entre darles un libro y darles una App, obviamente el libro no lo van a querer y hasta ahí llegaríamos, y con una App podría ser una manera de llegar, ¿no?, una mejor manera de llegar.

H: Usted doctor – Sánchez- ¿qué opina?

JS: Bueno, pues mira, si nos remontamos un poco a la historia, la telemedicina es un hecho como tal, y sobre todo para la medicina aplicativa donde en no existe la infraestructura adecuada, esto ha sido pues de gran utilidad, analizada desde ese punto de vista creo que es algo de, muy objetivo; sin embargo, para lo que nosotros esperaríamos, pues nos hace falta cualquier cantidad de infraestructura; no contamos con un nodo de bioinformática como por ejemplo, y yo creo que a estas alturas del partido, el centro de investigación, bueno el Centro Médico, debería de tener un nodo de bioinformática, no lo tenemos, sin embargo eso no quita de que la telemedicina exista, ¿no?, hace falta.

LF: Si se hace una carta a Santa Claus, creo que a nosotros nos hace falta una buena conexión a Internet dentro de Centro Médico, este algo tan sencillo, porque si yo de repente, quiero acceder al Omics lo hago desde mi teléfono, el Instituto no nos da esa opción. Que sabemos que va a haber gente que se va a poner a platicar, que se va a poner a hacer otras cosas, pero creo que en el momento actual es inconcebible que no puedas tener un acceso fácil y rápido al Internet para información, para enviar correos, envío de información, que son tan importantes. Yo por ejemplo si quiero enviar un resultado de acá tengo que hablarle a la consulta por teléfono, para que me lo pasen por WhatsApp y luego debo transcribirlo, entonces creo que, si no tenemos lo más básico ahorita, este, no nos preocupemos mucho por las Apps todavía.

H: ¿Ustedes recurren al Internet para documentarse?

LF: Totalmente

PB: Sí

JS: Totalmente

H: ¿Cuáles son sus principales fuentes de información?

JS: Electrónicas...

LF: Si Internet, nosotros usamos mucho la página de Omics, que es un catálogo de enfermedades genéticas.

PB: Pubmed

LF: Pubmed, por supuesto

PB: Que es de nivel mundial, catalogo además de algunas enfermedades

LF: O algunas páginas especiales de expertos en algunas enfermedades y ya puedes acceder ahí y ver que es lo que tienen. Y por supuesto, el estar suscrito a ciertas redes de expertos internacionales.

H: Los papers...

LF: No, este por Internet, por ejemplo yo estoy suscrito a uno de displasias esqueléticas, hay una, este, una asociación internacional de displasias esqueléticas, este, y es interesante porque de repente, yo digo este paciente muy raro

PB: Preguntar...

LF: y subes la información de tu paciente, las fotos, y los expertos mundiales te dicen: “puede ser esto, puede ser tal cosa, yo tuve un paciente parecido pero tampoco sé que tiene” entonces creo que es de las herramientas útiles que nos da el Internet, y que hace que se mejoren más fácilmente los pacientes.

PB: Pero esta App sería dirigida, información dirigida al paciente, fundamentalmente, ¿verdad?

H: Bueno se buscaría para los dos, para las dos entidades, partes. Precisamente el reto es, hacer una aplicación móvil no es un reto en sí, sino la articulación de los saberes es el reto, por lo menos que

yo me estoy planteando, ¿cómo se pueden articular en una, ¿cómo se pueden articular en un sitio en común? Que es difícil, traer al paciente aquí, es difícil trasladar al investigador, la distancia. Y las aplicaciones, lo que se llama narrativa transmedia, que es la narrativa la manera en que se plasma, se desarrolla, se diseña y la hipermediación que es otro concepto, que es cómo estas personas, como ustedes y los pacientes acceden a esa información y el proceso de sentido de sentido que tienen, la subjetividad. Lo es lo mismo la apropiación de un experto que la apropiación de un paciente, entonces la articulación de estos saberes es lo que interesa, cómo se pueden articular en un lugar común que trasciende el espacio y el tiempo, que es el Internet, tiene otros nombres pero es básicamente el Internet. Esta articulación, y por eso hablo con ustedes y con los pacientes, es cómo se pueden articular, porque cada quien tiene un discurso, cada quien tiene un background, todos tienen un capital de conocimiento muy distinto. Se buscaría, bueno ya sería para otro momento ver como pudieran acceder, yo planteaba que hubiera una sección abierta y una sección privada. Una abierta donde todos pudieran acceder, y una privada donde ya se hicieran grupos de discusión donde los investigadores pudieran tener geolocalizaciones, de dónde se está requiriendo la información y también para marcar; si se está buscando mucha información de un padecimiento en cierta zona, se puede geolocalizar, entonces lo que sucede en Capilla de Guadalupe, bueno pudiera verse también con otro padecimiento, y sobre todo, estos grupos de pacientes, pueden acceder en tiempo real como se va mostrando la información, es un diálogo.

LF: Pero si hace falta, mira yo trabajo con un grupo de apoyo que se llama OMER, Organización Mexicana de Enfermedades Raras, y este, y hay una persona psicóloga que es la que lleva una, un WhatsApp, entonces a ella le llegan cosas desde que, “mi niño está triste” y ya le echa rollo ahí. De repente me manda a mí uno y dice: “oiga que dice que tiene a su niño con un Síndrome Prader Willi, que qué puede hacer”, entonces ella no lo va a resolver, pues ella me lo va a mandar a mí, entonces si hace falta un administrador que tenga claro los recursos con los que cuenta y a donde dirigir.

PB: Un distribuidor, ¿no?

LF: Porque si es abierto, y si no me encuentra me va a decir: “¿oiga doctor que le pasó?, le mandé mensaje, a sí discúlpame”. Creo que si necesitarías alguien que esté ahí de tiempo completo.

H: Así es

LF: También pasa que alguno de los niños tuvo una complicación con la infusión y la mamá está toda preocupada, y las mamás empiezan a echar porras, que va a estar bien y no sé qué, entonces creo que puede ir desde lo meramente técnico-médico, hasta algo más personal, de apoyo emocional.

H: ¿Un distribuidor del conocimiento?

JS: Se requeriría de jerarquizaciones, porque efectivamente en lo que dice Luis, si tienes al puramente técnico, al experto pero no tiene la sensibilidad, habrá que traducirlo, y ahí necesitas una jerarquía, evidentemente que vas a necesitar un medio con una banda muy ancha para que pueda hacer todos estos conversiones, que como dices tienen su nombre pero que en general es Internet, tal que permita que información de ida y de regreso lo más rápido que sea posible, para que el paciente finalmente si es el objetivo último, pues reciba la información lo más rápidamente posible.

H: A manera de conclusión y por respeto a sus tiempos, de esto que hemos platicado, ¿qué les queda?

JS: Pues que hay un chorro de cosas que hacer mano (risas). Mucho, mucho, no sé, mira con Santiago Echeverría es uno, una de las propuestas que hicimos en la oficina de él, en México, fue instalar un nodo aquí en Centro Médico, tal que el Centro de Investigación se uniera no solamente a los hospitales

de aquí, sino a los hospitales generales de zona para retroalimentar el diagnóstico, de tal manera que tu no necesitaras la interconsulta del genetista sino que con los datos en un algoritmo, podrías establecer una serie de diagnósticos diferenciales y con la base de datos del CIBO poder tamizar y decir: “si no está respondiendo al Lozartan pues hay que tamizar citocroma P450” si como médico a las cuatro de la tarde estas viendo a tu paciente y haces eso, tomas la sangre y al otro día tendrías el resultado. ¿Santiago Echeverría cuando salió?, Santiago Echeverría fue uno que fue el director de Prestaciones Médicas después, de él fue Muñoz, y no ha pasado nada. Y ya espero que no pase nada (risas), pero hay muchas necesidades. Mientras no se cubran esas necesidades, mientras no tengamos esa conciencia, mientras no tengamos esa cultura, pues lo que falta es mucho trabajo.

PB: Lo interesante es que, yo no sé exactamente cual sería la mejor manera que permita lograr una comunicación más adecuada posible entre el conocimiento a través del médico y el paciente que necesita este tipo de conocimiento. Debe haber muchos medios, muchas formas, este pues podría ser, podría ser un medio de apoyo, un medio de ayuda para esta comunicación, que buena falta nos hace, este, y si no pues habrá que ver lo que sigue. Pero si, si lo intentamos probablemente lo logremos, ¿no?, si no lo intentamos pues menos verdad, no lo vamos a lograr, podría ser un buen mecanismo, ¿no?, como te decía todo va a depender de que tanto pueda hacer en este problema, que tanto pueda ser un aparato. Yo creo que novedad todo el mundo buscamos las App, vemos lo que nos puede dar, si nos da poquito pues ya hasta allí llegamos, habrá que ver cómo queda estructurada, como queda y pues tratar de darle uso si funciona. Pero algo habría que hacer, ¿no? Si hay una deficiencia en la comunicación, eso es un hecho, eh, entre el médico y los pacientes, algo habrá que hacer.

JS: Pues ya lo está haciendo Hugo, esto finalmente te va a dar un diagnóstico, ¿no?.

H: Sí

LF: Y quizá Hugo, lo que yo pensaría al final es que si, como decían los doctores falta mucho que hacer, creo que de los recursos mencionamos y otros que no mencionamos, ver que es lo que hay, con lo que hay cómo se puede integrar; el problema sigue siendo dinero, porque todo cuesta, en cambio si dices, el grupo de hemofilia de la doctora Rebeca tiene años funcionando, bueno vamos, eso ya está hecho, vamos integrando; si los grupos de enfermedades raras ya están funcionando pues vamos; los de la gente pequeña, los investigadores que tenemos ciertos intereses en ciertos temas, creo que es la mejor manera de empezar, no querer inventar el hilo negro, sino con lo que ya se tienen integrarlo, aprovechar el Internet, por supuesto es una gran ventaja, y tiene un mayor alcance a nivel de población general y población particular este sería el primer paso, ya que esté eso estructurado seguramente van a salir más necesidades, pero que el crear una necesidad no creo que es la mejor opción, sino parte de lo que ya existe estructurarlo, organizarlo y de ahí a ver que sigue.

H: ¿Algo más que gusten agregar?

LF: ¡A trabajar!

Anexo: Sesión director del CIBO

Fecha: 11 de abril del 2017

Lugar: Despacho director del CIBO

Hora: 11:40 horas

Duración de la sesión: 35 minutos

Sujetos

JS: José Sánchez Corona, médico cirujano, Genetista y director del CIBO

H: Hugo Rodrigo Luna Lomelí

Transcripción

H: ¿Me podría hablar de los centros de investigación del IMSS?

JS: El primero que existe en el país del Instituto Mexicano del Seguro Social, es Monterrey, el CIBIMI, no el CIBIN, del Noroeste. Este centro se origina en una casa que alquiló la delegación de Monterrey para hacer la clínica, da consulta y después se hace de este edificio, lo convierte en centro de investigación, que era unidad de investigación. Es el más viejo, después en 1972, siguiendo una política de descentralización es que se piensa construir centros de investigación o unidades de investigación en toda la república, y se piensa en Yucatán, se piensa en el centro del país y en el norte del país, pero solamente se acepta este de aquí, en Guadalajara. De tal manera que termina de construirse esta unidad, entonces unidad de investigación, en 1976 en diciembre del 76, y llegamos y lo invadimos, porque todavía no estaba terminado, todavía había carpinteros, y empezamos a trabajar. Empezamos a trabajar con reactivos y con equipo, la primera computadora que hub aquí la trajimos de México, los frascos, los matraces, las pipetas, nos las trajimos de México, y empezamos a trabajar. Después, se crea el Centro de Investigación de Cuernavaca, Morelos, Xochitepec. Que funcionaba como, eh, una unidad de herbolaria, donde estaba el doctor Losoya Legorreta, después se hace el de Puebla, en el Hospital de Ginecoobstetricia de Puebla, y por último se construye, se construye, porque se, se creó un nuevo centro, en Morelia, pero eso lo hace la Coordinación de Investigación, ya no el Instituto como tal, y esto con dinero de lo que eran entonces el FOFOI, Fondo de Fomento a la Investigación. De todos estos centros, Monterrey es el que no es monotemático, hace Genética y Farmacología, Morelia hace Neurociencias y Diabetes, Cuernavaca, sigue siendo monotemático, hacen herbolaria fundamentalmente, y Puebla es monotemático, trabaja con Cáncer y Virus. El de Guadalajara, nace con la División de Biología del Desarrollo, Genética, Hematología, Farmacología y se reestructura después con cinco divisiones, que permanece Genética como tal, se crea el área de Neurociencias, el de Medicina Molecular, el de Investigación Quirúrgica e Inmunología. Evidentemente que es el grupo más numeroso de investigadores, llegando a tener hasta 48 investigadores que representa más del 10 por ciento de investigadores biomédicos de todo el país, y que es muy exitoso.

H: ¿El de aquí, del CIBO?

JS: El de Guadalajara, eh, en donde tiene un edificio ex profeso para hacer investigación, de tal manera que tiene un bioterio de lujo en aquel entonces, tiene unas instalaciones para hacer cirugía experimental que la cambiamos a Investigación Quirúrgica, y las áreas de Medicina Molecular que

son innovadoras como tal, nadie creía en Medicina Molecular, hasta que en el mundo empieza a surgir la Medicina Molecular, se dan cuenta de que sí existe; finalmente somos exitosos en esos momentos. Pero todo surge por una voluntad política de la descentralización de la investigación científica del Instituto Mexicano del Seguro Social. Lo que son las cosas, y le toca a Jalisco, así nace el CIBO.

H: ¿Cómo es la dinámica estructural del CIBO, donde está insertado?, ¿es semiindependiente de la estructura de la delegación Jalisco o es independiente?

JS: Es completamente independiente, pertenece a lo que es la Coordinación Nacional de Investigación, sigue la normatividad de Investigación de Nivel Central, aunque administrativamente tenemos una dependencia delegacional. Evidentemente que si, en esos momentos tú quieres una plaza de investigador, quien te da la plaza de investigador con el techo presupuestal es México, quien te administra es la delegación, quien te lleva APS, es la delegación, pero si la delegación dice: “vamos a contratar, vamos a abrir un aplaza de investigador”, no es posible porque lo tiene que autorizar México. Tenemos una dependencia normativa de la Coordinación Nacional y una dependencia administrativa delegacional.

H: Nacionalmente, son cinco centros

JS: Cinco centros

H: Que dependen de la Coordinación Nacional y cada una depende de la administración de su delegación.

JS: Así es

H: Doctor, el CIBO ¿se puede considerar el más grande de estos centros en cuanto productividad?

JS: Es el más grande, son 2, 500 metros de construcción, con cinco divisiones y 38 investigadores actualmente. Pero ha tenido hasta 48, los investigadores se han jubilado y las plazas no han sido cubiertas, entonces tú conoces por qué no...

H: En tanto publicaciones, ¿cómo andan?

JS: Estamos por arriba de la media nacional. CONACyT tiene cuantificado que en México una buena productividad científica es que un investigador produzca 1.5 trabajos por año, nosotros andamos alrededor de los dos trabajos o arriba de los dos trabajos por investigador. Entonces es una muy buena productividad científica, que no solamente nos pone en el plano de buena producción, sino que nos hace un punto de referencia latinoamericano, como Centro de Investigación Biomédico de Occidente somos un referente para la investigación en América Latina, y tenemos pares en Estados Unidos bastante importantes que nos reconocen como tal, y en Europa igual, ¿no?, tenemos nuestros pares.

H: Fuera del IMSS, sacando al CIBO del IMSS, con relación a otros centros de investigación, ¿cómo está posicionado?

JS: Es lo mejor que hay después de la UNAM y del Politécnico, que nadie compite con ellos, ¿no?, la UNAM con sus mil y tantos investigadores, pues el Instituto no tiene más de 500 investigadores, aunque más o menos el 10 por ciento esté aquí, no podemos competir con ellos, ni por tópicos ni por áreas, ni por número de investigadores. Si podemos competir por investigador, porque si bien es cierto que, eh, todos los investigadores del Centro de Investigación, tienen doctorado y posdoctorado en algunas ocasiones, eh, la mayoría tiene después de la licenciatura, la especialidad, maestría y

doctorado, en ese sentido, pues si somos pares con investigadores de la UNAM o el Politécnico. No con el número, ni con los presupuestos porque manejan presupuestos muy por arriba de lo que nosotros manejamos. Que, si bien es cierto, que hay una muy buena voluntad política por parte de nuestras autoridades, tanto nacionales como locales, pues no alcanzamos a competir. Que no es una de las principales misiones del Instituto, ¿no?, el Instituto Mexicano del Seguro Social como tal es un abanico de servicios incluidos los de medicina y los de investigación, pero no es su principal objetivo.

H: Entonces ¿cuál es su la vocación del CIBO?

JS: La investigación biomédica. Investigación biomédica como principio, tiene el generar conocimiento o información científica para mejorar la calidad de la medicina, esa es la vocación del CIBO.

H: Usted por qué cree que no se tenga, desde las fuentes de información que son accesibles a través de Internet, ¿por qué no se de cuenta de la estructura de los otros centros de investigación? Investigué y a lo mucho existe información del CIBO y del de Monterrey.

JS: Bueno, en la página del Instituto Mexicano del Seguro Social, de la Coordinación, si aparecen los investigadores como tal, y aparece, hay un *brochure* donde están los centros de investigación, aunque no están actualizados. Y no hay información actualizada y no están en los medios electrónicos fundamentalmente por las medidas políticas, como por ejemplo Morelia, Morelia estaba, la Unidad de Investigación, inmersa en la Nicolaita, la Universidad de Nicolaita, con personal pagado por el Instituto en instalaciones de la Universidad, de tal manera que cuando había huelga en la universidad pues había huelga en la Unidad, y era un disparate, ¿no? Porque la investigación no se puede parar. De tal manera que, se adquiere un terreno y se construye una Unidad ex profesa, igual que el Centro de Investigación, pero que es ocupada en gran parte por oficinas administrativas delegacionales; entonces la Unidad de Investigación, cede parte de su estructura para oficinas administrativas y se vuelve monotemática, un grupo muy pequeño de investigadores que lo que menos les interesa es estar en los medios de comunicación. Acaso subsistir con sus escasas publicaciones y demás, ¿no?. Entonces en parte se explica por qué somos tan diferentes los mismos investigadores dentro del Instituto. Tomando en cuenta la investigación biomédica. Porque Investigación Clínica e Investigación Social, en fin, otro tipo de investigadores que están inmersos en los hospitales o aquí, como por ejemplo, tenemos la UIESSA que está aquí debajo de la farmacia o la que está en Tonalá. Unidad de Investigación en Epidemiología del Adolescente que aparentemente no tiene un paragon, tampoco es algo que tenga gran repercusión por lo mismo, no sé cuántos investigadores haya pero creo que son dos. Así de fácil.

H: Y doctor, de lo que me estaba contando al inicio de la sesión que tuvimos, podemos recordar

JS: Bueno, este proyecto todavía está, el de obesidad y síndrome metabólico, que estamos explorando gran parte de la población mexicana representativa. No por numero sino por etnias, de tal manera que hemos visto tepehuanos, yaquis, huicholes, eh, en fin. Tenemos pues varios proyectos de investigación, que tienen que ver con síndrome metabólico, en donde va desde hipertensión arterial, farmacogenética, farmacogenómica, hasta diabetes como tal, cáncer.

H: Doctor, para finalizar ¿cuál ha sido la mayor satisfacción como médico investigador aquí en el CIBO?

JS: Fundamentalmente la continuidad, en el desarrollo de proyectos de investigación que nos ha permitido establecer el segundo compromiso que tiene el Centro de Investigación que es la asistencia.

H: ¿El primero?

JS: Generación de conocimiento. Entonces si uno genera el conocimiento lo aplica en el paciente haciendo asistencia. Y esto nos lleva fundamentalmente a establecer un tercer compromiso, que lo habíamos realizado muy bien, que hemos cumplido con él, que es la formación de recursos humanos de muy alta capacidad, de tal manera que hemos surtido con nuestros egresados a universidades de gran parte del país pero también extranjeros, se han formado con nosotros y que han regresado a sus países a continuar con el desarrollo de la ciencia. Pero esto no hubiera sido posible si no ha sido por la continuidad, si no hubiera habido continuidad difícilmente lo hubiéramos logrado, pero como ha habido continuidad, pues nos ha permitido y eso es de mucha satisfacción, no personal sino como grupo y como Institución, creo que el haber logrado esto con esta productividad, con esta estabilidad pues es un, un, eh, por qué nos tiene que llenar de orgullo, ¿no?

H: Y ¿qué es lo que le falta al CIBO?

JS: Dos cosas, necesitamos una ampliación-remodelación que lleve acompañada de una actualización, del Centro de Investigación para, eh, ponernos a la altura de los principales centros de investigación mundiales. No por el simple hecho de alcanzarlo, sino para lograr una mejor y más fácil generación de conocimiento y fundamentalmente, para formar más investigadores mexicanos, que como sociedad no somos una sociedad que tenga una cultura científica, y que debemos invertir en esto, porque si algo nos va a dar libertad es precisamente el tener conocimiento. De otra manera la dependencia del conocimiento ajeno, hójole, nos va a acabar, nos va acabar. Y el no hacerlo ahorita, nos costaría económicamente mucho conforme pase el tiempo y creo que estamos a tiempo ahora para llevar a cabo una remodelación, ampliación y modernización del Centro de Investigación.

H: Esa es otra de las situaciones por la que interesa el Centro, la gente acude hacia fuentes de información extranjera cuando se está produciendo aquí en México y concretamente en la región, se está produciendo investigación, pero esta misma investigación se manda a revistas internacionales donde acceden los investigadores, peor los investigadores jalan la información de otros lados.

JS: Claro

H: Parece ser ahí que no está articulándose el conocimiento y sin embargo, esta información de la población mexicana la está tomando otra población

JS: Mira, nombres Ale Chavaleta y Teresita, Médicos de Especialidades, vinieron a verme una tarde hace mucho tiempo. Para decirme: “doctor, usted conoce algún grupo en el extranjero que esté trabajando sobre el sistema renal de angiotensina porque queremos hacer algunos experimentos pero en México no hay”, “bueno a lo mejor en la Ciudad de México no, pero aquí sí y ustedes lo tienen aquí, nosotros estamos trabajando en el sistema renal de angiotensina a nivel molecular”; pero ellos no lo sabían y estamos a pocos pasos. Primero y segundo, el sistema te pide que si tu investigación es de calidad entonces publíquese en revistas que tienen calidad, tu resultado y entonces el resultado se publica en revistas que tienen un factor de impacto, y ese factor de impacto da cuenta de la calidad de tu investigación. Pero si yo soy analfabeta funcional, difícilmente entiendo el español pues mucho menos, algo que no sea español y nuestros médicos no leen, no leen. Entonces pues mucho menos leen la revista Academics of...o lo que sea. Acudimos a nuestros congresos, tenemos tres congresos y nosotros obligadamente Jalisco tiene dos; uno que es la región norte, ahora va a ser en la Riviera Nayarita, y la nacional que va a ser en San Luis Potosí, entonces tú esperas, está abierto a todo el trabajador del IMSS, enfermeras, lo que tú quieras, y uno va en espera de crear una inquietud con los que van a escucharte, ¿no?, pues no. Van como o bajo el pretexto de no venir a trabajar y se van a divertir, pero no van a trabajar sobre la información o para discutir la utilidad de la información,

entonces no existe ese interés y la explicación es que no tenemos esa cultura, no la hay, pues nos cuesta mucho trabajo. Y para que alguien te haga caso, pues necesitas ser alguien que esté embebido en el tema, de otra manera no le interesa, y el trabajador común, estándar del Instituto, no le interesa, incluidos los que están aquí en este Centro de Investigación, si tú le preguntas a un secretario: “¿oye que está haciendo tu doctor, tu cuate?” seguramente no sabe, lo que te decía ahorita con los genetistas: “orale agrúpame un grupito muy selecto” y se llaman genetistas, no tenemos esa cultura.

H: ¿Es una situación estructural?

JS: Completamente

H: ¿Algo doctor, que guste abonar?

JS: Pues que seguimos aprendiendo de los pacientes mano, y hay muchas, muchas, mucho de esto que te decía del machismo de la mujer. Recibo un paciente de la consulta, ah, eres demasiado joven, no te acuerdas de Agustín González; Agustín González era un endocrinólogo muy bueno de Especialidades, me manda un paciente por, fíjate, siendo Especialidades me lo manda por trastornos en la erección, pues bueno, que suerte que le tocó a González, y de entrada lo veo y digo, este no tiene trastornos en la erección, simplemente tiene un Klinefelter, es eunuco, tiene dos cromosomas X y el Y; efectivamente, él iba con su esposa y la historia clínica hay cinco embarazos contando el actual. Te estoy hablando de hace mucho tiempo, y efectivamente le cuate es Klinefelter, no puede tener hijos, y la esposa está embarazada por quinta ocasión, entonces le hablé a la esposa nada más, “quiere que pase mi esposo”, “no nada más para decirle esto”, “por favor no le vaya a decir”, “no, no me la mandaron por eso, pero pues bueno, usted veale, ¿no?”, “tengo que contestarle al doctor Agustín González”, “¿pero que va a decir el doctor?”, “tengo que contestarle”. Y la otra, eh, habitualmente nos piden prueba de paternidad, y en el consultorio el cuate de, de Tlajomulco de Zúñiga llevaba a su esposa y su esposa con la cara, la vista en el piso mano, no levantaba su cara, el cuate dudaba de que el embarazo fuera de él, entonces pues había que hacerle las pruebas, ya le dije: “tiene que ir a ver un juez, el juez pedirle al delegado, el delegado decirle a Jurídico, y Jurídico decirme a mí” y “cuáles son las causas y todo el rollo, pues va a pasar esto y esto, pero le digo, señora usted tiene la venta de que si usted está segura, entonces puede levantar una demanda por difamación”, y ya vimos todo y llegado el día que tenía que presentarse el juez llegó la señora y dijo: “doctor mi esposo no quiso ir, finalmente se arrepintió” porque ella tenía la razón y porque eran muchas respuestas a muchas interrogantes, ¿no?. Esa de, la hubieras visto cómo veía el piso y con la actitud que llegó, cambió completamente y como cambia la imagen, pero en un ratito, na más, ¿qué necesitó la señora?, estar informada. Saber, ¿qué necesitó el varón? Pues igual estar informado y saber cómo le iba a ir al cuate. Así es mi chief.

Anexo Entrevista a Manuel Martín Serrano

Lugar: Facultad de Ciencias de la Información, Universidad Complutense de Madrid (España)

Fecha: 9 de junio del 2017

Duración: 1 hora 4 minutos

MMS: Manuel Martín Serrano

H: Hugo Rodrigo Luna Lomelí

Extracto de la entrevista. Se presenta en este formato para ahondar en los puntos que fueron de mayor relevancia para la reformulación del trabajo de investigación

MMS: Te decía que la definición que tú me haces es de objeto de tu modelo yo veo una diferencia. Existen ya unas políticas comunicativas que están destinadas a los medios de comunicación generalistas, es lo que me has dicho. Y tú quisieras que exista una información que esté destinada tanto a los especialistas profesionales, como a los propios enfermos. También me estás diciendo que quieres que exista una relación entre ambos. ¿Eso es correcto? Bueno. Yo tengo entonces que hacerte una observación. El planteamiento de la comunicación delicada que es tener una buena imagen, no coincide generalmente con el planteamiento de la comunicación que está destinada a ofrecer una información cuyo objeto es contribuir, en este caso, al tratamiento y a la información de las otras personas. Entonces, tendrás que plantearte si realmente esas dos cosas es posible que lleguen a estar relacionadas más allá de la evidente relación administrativa que puede existir porque está en el mismo lugar, etcétera. Pero no parece que quienes tengan la competencia para hacer parecer que ese instituto es maravilloso, y hagan la publicidad que pueda aparecer en un periódico, sean los mismos que puedan hacer el tipo de diseño, planteamiento, objetivos y distribución que corresponde a un conocimiento experto. Pero más allá de esa relación que es obvia, que es sana, a mí me parece que desvincular una cosa con la otra es protegerse de nuevos problemas.

H: ¿Se pueden articular.

MMS: De ninguna manera (...). Una cosa que son los medios que se utilizan para comunicar qué a quiénes, es un tema, y otra cosa es qué comunicas en un caso y en otro caso. Entonces, yo me estoy perdiendo un poco porque cuando me hablas de un modelo no sé si te estás refiriendo al diseño de canales de distinción, o te estás refiriendo a los contenidos de esa información, o finalmente a los destinatarios. Es decir, veo que al mismo tiempo manejas todas estas cosas y yo aquí no lo veo reflejado, o las mezclas. A lo mejor, si eso te sirve de algo, el primer paso para aclarar lo que estás haciendo es establecer, si no lo has hecho ya, las características que tiene este modelo que tú identificas. Fundamentalmente a la comunicación que está destinada al gran público y que circula por medios convencionales, las características que tiene esa comunicación; características en cuanto a quiénes son los que la crean, cuáles son los contenidos que difunden, a través de qué procedimiento se difunden, quiénes son los destinatarios y por qué medios. Y lo que tú quieres hacer, tendrás que identificarlo de la misma manera. Entonces, cuando tengas esos dos análisis y te quede muy claro qué es lo que es de uno y qué es lo que es de otro, podrás establecer si están relacionados. Uno: que está funcionando, vas a analizar, que es el que está operando destinado a la comunicación pública general. Y otro: que está destinado a un público específico. Es distinto, hemos de hallar a nuestro destinatario según tomes muestras también en sus canales de difusión. Incluso a lo mejor pensando, lo teneis que tomar en cuenta tal vez, quiénes pueden hacer eso. Puede haber comunicadores especializados en comunicación de conocimiento que no tienen por qué coincidir con los comunicadores especializados en que haya una buena imagen de la institución. Casi no hay. Montás la comunicación para la imagen y montás la comunicación para que sea una herramienta válida, en este caso en la actividad. No sé si lo que te cuento te lía o no, pero de entrada sería importante comenzar marcando la diferencia, para no liarlo.

L: Sí. Básicamente, aquí lo que yo hice fue caracterizar el modelo actual, el sistema actual. Como no estaba en ningún lugar escrito, necesitaba desmembrarlo, ver cómo funcionaba desde los aspectos incluso teóricos. El modelo que estoy proponiendo no va hacia una mejor imagen del instituto, va hacia trasladar esta narración de las enfermedades hacia los enfermos crónicos, que son realmente el público al que debería estar dirigida la información.

MMS: Que eso es en lo que sí tienen contenidos diferentes.

H: El problema con esto es que el canal de distribución, el alter final, son los medios y no los pacientes. Un modelo que recupere toda esta información...

MMS: ¿Y por qué toda? La información que está destinada al gran público y que habla de la institución, no parece que tenga mucha pertinencia para una relación entre médicos y enfermos. Será una determinada información, no toda.

H: Desde la producción social, la intención de la tesis es incorporar un modelo articulando a un sistema.

MMS: ¿A qué sistema?

H: Al sistema de comunicación pública del IMSS.

MMS: No lo veo. Una cosa es que esté incorporado institucionalmente o administrativamente a un instituto, el que sea, y otra cosa que se incorpore a otro sistema distinto que es tan diferente. No lo veo. Puede haber sinergias, un flujo de información de uno a otro... lo que tú quieras. Pero incorporarlo está dando por supuesto que el sistema de producción de comunicación destinado al gran público es el que va a incorporar, a integrar y a convertir un subsistema que tú quieres.

MMS: ¿Articularlo a las prácticas institucionales?.

MMS: Es otra cosa. Se incorporará porque en la organización de esa institución haya unas u otras personas. Las mismas o diferentes. El mismo departamento u otro departamento con tales o cuales competencias para hacer una cosa, la otra o las dos. Eso será una cuestión estrictamente administrativa. Pero si lo que tú planteas desde el principio es que una cosa está relacionada con la otra, estás estableciendo inevitablemente una jerarquía. Estás estableciendo inevitablemente un qué es lo que está adentro de qué y eso te lo tienes que replantear porque a lo mejor el problema es que tienes esa es la vinculación. Qué ocurre si desde las perspectivas de la comunicación pública general, esas perspectivas son contradictorias, o cuando menos diferentes, de las que se pueden generar con un tipo de información que tú quieres destinar a médicos y a enfermos porque das por supuesto que las dos cosas pueden funcionar.

MMS: Esto es complicado. Explicar una cosa dentro de la otra, siendo que mucho mejor para tu planteamiento es: aquí tienes el sistema de comunicación pública tal como funciona —no tienes nada más que dejar constancia de lo que es—, y aquí está otro sistema que está —institucionalmente, administrativamente, todo lo que tú quieras— en el mismo organismo, pero que por sus características no tiene otros elementos. Elementos fundamentales que tienen vínculo con el anterior es el elemento administrativo, es otra cosa.

L: Aquí, por ejemplo, dentro de la comunicación del sistema no se reconoce al e-paciente. Dentro del sistema, no se reconoce el *expertise* de un paciente. Se da por hecho que el paciente es un sujeto nada más de atención. Parte del valor de un modelo que recupere la experiencia del paciente, su *expertise*,

su nivel de conocimiento, es precisamente reconocer que el paciente también puede ser un experto. Un modelo que incorpore esta noción.

S: Lo que quieres hacer es perfecto. Quieres establecer un modelo de comunicación en el cual los reunamos contenidos, productores, destinatarios y formas de difusiones son específicas. Esto no se te discute. Ahora, existe ya otro sistema de comunicación cuya referencia es el mismo tipo, pero que no está destinado ni a estos usuarios, ni a difundir estos contenidos, ni a conseguir estos resultados. A la comunicación en general. Vaya, tú trabajas aquí y esto es lo que hay. Si te empeñas en meter esto dentro de esto, por definición tal como lo estás describiendo, todo lo que aparezca aquí depende de aquí. Incluso como representación gráfica sería una representación errónea. No está dentro de, está fuera. Tal vez hay relaciones que quieras en uno y otro, pero como te empeñes... lo que tienes que hacer, si quieres comparar una cosa con otra, haz algo equivalente para el sistema de comunicación pública.

L: Entonces, cómo se podría este modelo. ¿Cómo se puede articular aprovechando el poder de este sistema? ¿Cómo se puede articular un modelo precisamente aprovechando estas sinergias? Ahorita ya lo veo, está mal meterlo dentro del subsistema, pero ¿cómo se puede aprovechar el subsistema de comunicación pública de este sistema? ¿cómo puede hacer sinergia con este modelo? Es lo que yo busco.

MMS: Estarán en los mismos presupuestos, a lo mejor, o estará en la organización de quienes escriben qué, o estarán en las relaciones que puedan tener unos profesionales que trabajan aquí con otros. Todo eso está muy bien, pero eso está fuera (...). Los temas de referencia pueden ser equivalentes o los mismos, pero el tratamiento no. Imagínate que estuvieses en un modelo de comunicaciones públicas sobre los objetivos políticos del gobierno. Ahí está, lo que hay, según el espacio del investigador es ver cómo funciona y describirlo lo mejor posible. Y ahora, resulta que tú estás empeñado en conseguir, diseñar un sistema de comunicación que promueva la solidaridad y la participación de los ciudadanos. Muy probablemente, los objetivos que perciba el gobierno, no sean compatibles con los objetivos que tú te estás marcando. Eso se va a traducir en que una comunicación sin objetivos es compatible con unos y otros. Parte del supuesto de que esto puede ser constructivo. No tienes por qué entrar en más historias, pero no lo niegues. No des por descontado que es posible una sinergia, compartir información, referirse a algunas cosas de acuerdo a cierto objeto de referencia. Pero establecer que una cosa está adentro de otra, eso claro que no. Y que desde uno puedes manejar el otro, yo no lo veo.

L: Sólo en caso de estas sinergias muy específicas.

MMS: Referís a lo mismo, sí. Pero ese es objeto referencial. Se puede tratar de las mismas cosas, utilizar documentos como materiales, sí. Pero el análisis que te van a hacer de ese documento para conseguir demostrar que ese organismo es maravilloso, puede que no sea el mismo análisis del mismo documento que vas a hacer aquí para ver cómo se mejora la asistencia. Esto es un modo de producir comunicación que, por definición, es distinto del otro modo de producir comunicación. El modo que ahora te encuentras es producir una producción de comunicación pública que está destinada a la reproducción de esa organización y de todo lo que está en ese contexto de la organización. Lo que tú estás haciendo, o quieres hacer, es un modo de producción de comunicación que está destinada a administrar las relaciones, asistencia y finalmente el funcionamiento de ese servicio que reciben los usuarios. Dos objetivos diferentes que pretenden reproducciones distintas no se pueden mezclar. Se pueden relacionar, por eso te estoy diciendo: tal vez el uno, tal vez el otro. No es tan difícil, además, por lo que veo que eres una persona despierta que manejas información (...). Tienes que tener una autonomía. Los materiales sí, pues son los mismos, si eso es lo que tú estás preguntando. Pero cómo

tú vas a analizar para tus objetivos lo que se analiza para los objetivos de la comunicación pública. (ininteligible) (y reproducción se llama eso).

H: La intención era: este modelo, la propuesta de este modelo, cómo se puede potencializar apoyándose del sistema.

MMS: Eso son políticas después. No podés confundir el que una cosa derive de otra, con que una cosa se relacione con otra. Puedes establecer sinergias y vínculos de planificación entre dos producciones comunicativas que además están vinculadas en la misma institución. Pero eso no significa que la producción de una tenga que ser un derivado de la producción de otra cuando son, por definición, incompatibles. Parte de este sistema (ininteligible) hace la siguiente consideración: reproducir para ver por vía comunicativa los intereses, el planteamiento, los objetivos, el diseño, la organización, la configuración, la política que corresponda a esa institución con el cauce de la comunicación pública coincide con reproducir los intereses, los objetivos, las expectativas, los problemas de médicos y enfermos ¿sí o no? Si coinciden, no necesitas un nuevo modelo. Y si no coincide, por mucho que te empeñes, no vas a conseguir hacer nada nuevo. A partir de ahí ya tienes un criterio que te puede ayudar a que no vayas por un camino que al final vas a encontrar que no te lleva muy lejos.

MMS: Ahora, el funcionamiento de la comunicación pública general no es tanto ofrecer detalles puntuales —hacer una referencia a la investigación—, porque lo que se trata de conseguir con esa comunicación direccionada al gran público es ofrecer una idea de cómo se está gestionando, de cómo está llevada a cabo la función que cumple esa institución. ¿De acuerdo? Ahora, ese mismo informe, que tiene valor como documentación, tienes un objeto de referencia trazado en el otro sitio, puede ser el mismo material. Se puede difundir, que se traslade al otro sitio. Pero tiene otro manejo distinto. El manejo para que eso sea así no será tal vez limitarse a que esté disponible el informe, sino que la forma en la que tú des-haces a ese informe. Y la presentación que hagas del informe es la que puede convenir a unos que son enfermos y a otros que son médicos. Esto es un público general. Entonces, que compartáis los mismos objetos de referencia no significa que compartáis el mismo uso comunicativo de esos objetos. En definitiva, una investigación es un objeto de referencia. Una aplicación, por ejemplo, de unas pruebas en las que hay una población enferma y otra población que no lo está es otro objeto de referencia. Se tratará la comunicación pública de una forma, previsiblemente si hay otro sistema, que aprecio aquí. Se tratará de otra manera diferente si hay un objeto de referencia en función de cierta forma de producción. El que se trate de lo mismo no quiere decir que sea el mismo sistema.

H: Específicamente en este modelo, las mediaciones que existen entre los pacientes y los médicos. Yo también centro mucho mi atención al paciente experto como productor de comunicación.

MMS: Eso es análisis que ya ha dado un paso más. Entiendo que te interesa. Una vez que esté anclado tu sistema y cómo funcionan los componentes que tiene, por ver cómo operan las mediaciones en las que contesto. Para que llegues a ese análisis, previamente lo que necesitas tener muy claro es cómo funciona un sistema y cómo funciona otro. Yo comenzaría, antes de lanzarme a analizar mediaciones y otras cosas, trataría de asegurarme de que la explicación que tú das de cómo funciona el sistema de comunicación general, y la explicación que tú des de cómo tendría que funcionar el sistema que no existe. Has establecido las diferencias, las conoces, porque en función de esas diferencias es lo que vas a seguir queriendo. Toda aportación de conocimiento es por diferencias. Entonces ¿tú qué estás introduciendo?: aquí hay un sistema que funciona y funciona así, y ahora le estoy proponiendo otro. Ahora cuénteme usted, qué es lo que tiene que hacer este sistema que se va a comparar con otro. Esa explicación es cuando pues entran las mediaciones, son cosas distintas, pero no antes (... (Cuando hayas vuelto a hacer análisis, si te quedan dificultades todavía, entender que en los sistemas se

comparten objetos de referencia, pero lo que no se comparte en el sistema es la reproducción. Si esto no lo tienes claro, posiblemente te vas a enredar tratando de explicar qué es distinto aquí cuando la diferencia no está en tu sitio o no existe. Estás queriendo mezclar dos cosas que se separan. Mi recomendación es que separes. Analiza, no te resultará muy difícil porque ha sido un trabajo importante. Analiza cómo está funcionando este sistema de comunicación general. Después de ese análisis revisa lo que tú quieres hacer. Y si quieres utilizar análisis de la producción social de comunicación, toma en cuenta que yo si quieres te puedo enviar también algunos archivos que tenga ahora que me haga una idea más clara de cuáles te ayuden a analizar esto como un sistema. Como un sistema, no como una mejora que produces a otra cosa. Referencia que pasas a un modelo nuevo, eso está muy bien, pero no puede haber un modelo nuevo si no hay un sistema distinto. Si tú puedes hablar de un modelo nuevo, es porque el modelo que corresponde al otro sistema no te sirve para este. Sería como otro modelo, pero otro modelo que tiene los instrumentos de difusión, contenidos, etcétera... procesos que tan bien conoces, pues ahí harías ajustes. Tomar sensación de que esto no te sirve, no te sirve, es otro sistema de producción y por eso puedes tener un modelo. Y si no lo puedes tener, hice un modelo diferente, ya está. ¿Que hay relaciones entre todos los sistemas de comunicación? Hay relaciones entre sí, algunos, pero unos con relaciones internas y los otros, externas, a nivel macro. Es decir, a nivel macro estás en la sociedad mexicana, estás en el sistema sanitario y estás, si quieres, hasta en la comunicación pública, los sistemas capitalistas, todo lo que te dé la gana. Esas son relaciones macro, pero no son las que nos interesan ahora. (Ininteligible) (Porque ahí te estás refiriendo a un sistema distinto.

H: En la investigación, tal cual está así separado. De hecho, el primer bloque fue la caracterización del sistema porque no sé cómo funciona bien. Necesito primero caracterizar el sistema para ver por qué no funciona ese sistema.

MMS: No, referenciales. No te confundas, esto es muy importante, lo que te está sucediendo a ti en este momento es muy frecuente, por lo que yo he visto en los investigadores. Confundir el objeto del que se trata con la comunicación. La comunicación va a tratar sobre cualquier objeto de referencia, el objeto tú no lo controlas, está ahí. La comunicación empieza porque hay un objeto de referencia del cual se seleccionan unos datos u otros, ahí está la referencia. Y eso hablará de lo que seleccionas se organiza de una manera u otra, segunda referencia. Y tercera referencia, te llevan a un modelo de organización que será diferente. Finalmente se encuentra de una forma, otra forma, muchas formas. Pero lo que es común no significa que la actividad comunicativa sea la misma, porque sean común dos cosas. No quiere decir que comunicativamente sean equiparables. Yo me atrevería a decir, esa es la confusión madre de todas las confusiones de la investigación de comunicación.

H: Sea una referencia.

MMS: Claro. Recuerda, cuando llegas aquí hay objeto de referencia que sea cualquiera, cualquier cosa que tenga pertinencia para lo que tú quieres desde algún criterio, y por qué se considera pertinente, punto. Nada tiene que ver un objeto de referencia especial que justifique qué entre o qué no entre. Un objeto de referencia se menciona. Se menciona que ha habido un congreso, que ha habido una prueba o se menciona que se ha hecho tal investigación. Vale, aquí, ¿cuáles son los datos de referencia que se toman? Las cosas que se pueden contar, y contar muchas. Puedes referirte a quiénes lo organizaron, quiénes estuvieron ahí, quiénes intervinieron o por qué afectan los contenidos en los repertorios. El acto de referencia de un mismo objeto de referencia es indeterminado. Y lo que tú construyes, con un hincapié a partir de esos datos, que luego los relacionas de una manera o de otra. Pues es distinto, recuerdas el conocidísimo (inteligible, con referencia a la cita de William Maxwell Aitken) (de “perro muerde hombre, hombre muerde perro”). Finalmente, estará configurado como sea y luego resulta que hay un discurso donde sí está la producción de sentido, hay un discurso que lo plantean en relación con determinados principios o valores. El resultado es completamente distinto. Todo eso es producción comunicativa. Sólo objetos, fíjate, si hay elementos que varían la producción

comunicativa. Eso es a donde tú puedes incidir ofreciendo alternativas, criterios y viendo además como de hecho se está manejando. Ahí es donde creo que está tu trabajo como investigador.

H: Sí, de hecho es donde yo me estoy centrando. Lo otro fue la caracterización y dar cuenta de ese sistema, por qué no funciona y por qué estos intereses no están en el sistema.

MMS: Céntrate sobre todo en este proceso que va desde que algo se convierte en objeto referencial comunicativo, hasta que finalmente aparece material comunicativo. Es importante sobre todo para que luego puedas analizar mediaciones, si no, no vas a poder avanzar. A partir de ahí, espero que algo de lo que te he contado te sea de utilidad.

L: Realmente el único conflicto que siempre he tenido, y usted también me lo dejó claro, es cómo hacer estas interacciones entre este sistema y este sistema.

S: Cambia el sistema político. No se puede desde la comunicación controlar lo que soluciona desde la organización. En el funcionamiento de la reproducción tienes, por una parte, las organizaciones sociales; por otra parte tienes la comunicación, y por otra parte, lo que acontece, esquema referencial. Esas tres cosas son las que suavizan la mediación. Tú no puedes cargar a la comunicación lo que hay que cambiar a nivel institucional. No te empeñes. Vos podés hacer todos los comentarios, todas las solicitudes que quieras, te puedes ir incluso a la guerrilla, esos ya son todas las opciones que tú quieras. Pero desde la comunicación, lo que puedes hacer es indicar “para que se cumpliera esta función de reproducción, tendría que operar de esta manera y esta otra manera. Y la forma que está operando pues no, no se consigue o le faltan ciertas cosas” y hasta ahí llegas. Y ¿de qué depende esto? ¿De qué depende que de verdad existan o no existan recursos? Para que encuentren médicos y enfermos este contexto y tengan un canal mejor. Todo depende de financiaciones, tú sabes lo que habría que hacer, lo planteas. Pero porque lo planteas, eso no va a seguir funcionando. Habrá que tomar otras actitudes, la comunicación es lo que es: es el campo en el cual haces una propuesta, una indicación de que manera se puede utilizar la información para que funcionen las organizaciones sociales y para que el mundo funcione. Y finalmente es el tono es para el cambio, punto. Desde las comunicaciones no cambias nada, excepto lo que estamos conociendo.

L: Exactamente. Que es a donde yo voy, precisamente al sentido.

S: Pues si tienes claro eso, será lo importante.

1ª. SESIÓN PACIENTES CON HEMOFILIA

Fecha: 27 de marzo del 2017

Lugar: Aula de Genética del CIBO

Hora: 17 horas

Duración de la sesión: 35 minutos

Sujetos

RJ: Rebeca Jaloma Cruz

H: Hugo Rodrigo Luna Lomelí

Transcripción

H: ¿Qué le queda de sesión?

RJ: Definitivamente que cada experiencia es muy diferente, el que creo que a pesar de; yo desde la perspectiva que yo he trabajado en este proyecto, de organizar un programa médico psicosocial para los pacientes, prácticamente hace unos 13 años en que he participado directamente y aquí como sede el centro de investigación, el que se les ha dado esa información pues creo que todavía sigue habiendo mucha inquietud en conocer más, en tener mucha mas información y sobre todo esa comunicación y pues los que ellos llaman difusión. De hecho en algunos conceptos que ellos mencioanron veo ciertas inconsistencias.

H: ¿Cómo cuales doctora?

RJ: Por ejemplo el de los 18 factores de coagulación, como el que yo desde la parte de genética que es una mutación no un “novo”, es cierto que no hay antecedentes, entonces son casos esporádicos, singulares pero la mayoría de las veces la mamá si puede ser portadora, aunque no haya otro individuo afectado, esto es a través de células germinales, de células sexuales en que por primera vez se encuentra, entonces ciertos conceptos que bueno, finalmente para fines de lo que es comprender es el padecimiento pues bueno...está pero, creo que. Por ejemplo de lo que comentó Emilio respecto a los 18 factores de coagulación, son 12, y que cualquiera podría ser, bueno realmente siempre se forman se buscan de las formas, viendo la sintomatología, pues de acuerdo a lo que seria lo más común a lo mas raro. Y es también como un poco, irme sensibilizando con esa percepción, que es un mundo totalmente nuevo y ajeno para ellos, que debute con esto es para ellos, yo si creo que comprendo muy bien esta situación en ellos y desde la genética, dado que pues si busco generar un espacio mas amplio, trato de tranquilizarlos, trato de ubicarlos. Primero, que no es culpa de nadie, que estos son cambios espontáneos que esto si puede surgir en cualquier momento y que aunque no haya antecedentes ahí vienen y de repente se manifiestan en los hijos, que finalmente para fines de cómo ellos lo han entendido ya la cuestión, digamos el detalle de que es si es mutación de “novo” implicaría de que la madre no fue portadora y no tendrían el riesgo de heredarlo, pero si lo tiene. Entonces si esto si es una información que pues puede ser relevante. En su caso si ya no tienen interés de tener más familia, pero también por el hecho de que quizá alguien más en su familia pudieran también tener la posibilidad o no de prácticamente en su caso está descartada. Y por otra parte lo que me llamó mucho la atención de Simi, es pues esto de que manera tan tardía primero se involucra, se entera de que trata,

cuando no solo es primo de los primos afectados. Yo conozco, (con) él fue mi segunda familia de estudio, fueron captados mas o menos en el 95, entonces si yo llevo estudiándolo veinte años, en su caso ya se conocía incluso el cambio genético que causa el padecimiento, y él tiene no solo primos sino ya un tío con el padecimiento, entonces en la familia si debían haber sabido de esto, pero de alguna manera él indica que él se entera tarde, que es por un primo mucho más chico, por su sobrino que comienza a tener atención y es como él acude. Entonces esto me sigue hablando, que si bien en la familia se vive la experiencias, hay tal pues conflicto en asimilar, en la dificultad que implica que aun dentro de familias que lo comparten no hay una comunicación que fluya, que oriente, que soporte, entonces si me sigue, pues ellos que son personas de las más involucradas, que finalmente aunque si es la comunidad de pacientes, de organización civil de las que más conocen el padecimiento, de las que están interesadas en su atención de manejarlo, aun así pueda haber tanta carencia de soporte y de un conocimiento pues muy claro de esto. Entonces, pues sí entiendo, valoro su interés y el entusiasmo y ese deseo que yo vi de compartir, eso lo veo muy válido, muy este, muy positivo; esa solidaridad, ¿no?, que hay desde la propia experiencia, el querer compartir y querer acompañar, querer orientar este, también transmitir las experiencias del propio camino para que a otro le sea más amigable, y que tenga orientación; además por prevención, para evitar algunas complicaciones que pueden ser hasta graves cuando por lo que, insistían en estos famosos hemotips, ciertas, ya conocimiento que también se transmite y que finalmente creo que sigue siendo la mayor, eh, riqueza para el aprendizaje, para el poder tener elementos, para poder lidiar con la propia enfermedad. Entonces pues veo todos estos elementos por una parte, mucho que todavía hay que hacer y por otra también el interés y una actitud pues muy positiva, de querer compartir y aprender.

H: Esta sesión, en comparación a lo que ustedes realizan pues fue muy pequeña, ¿pero descubrió algún elemento nuevo, algo le llamó la atención, que no había identificado antes?

RJ: Si precisamente estas dos, de cada uno, esto si me salta por una...y bueno son algunas, uno porque bueno, pues es una información que yo directamente estoy involucrada y que les he transmitido, y ver qué es lo que queda, ¿no?; y por otra el que con la noción de que con una familia que ya se vive la hemofilia, al menos en tres generaciones, de una forma grave, que tienen que estar en continuo contacto aquí con la atención medica, pues ver, como esas lagunas, ¿no?, que por una parte de un joven, casi de treinta años de desconocer su padecimiento hasta casi sus dieciocho años, entre catorce y dieciocho; un chico que casi a sus treinta no ha podido completar la preparatoria, que se entiende porque tiene una forma muy grave, sin embargo yo creo también ha faltado mucho conocimiento, mucho el manejo adecuado del padecimiento, porque la realidad podría ser muy diferente. Tenemos realmente lo que a mi me salta mucho, que hay situaciones muy contrastantes en toda la comunidad de pacientes, ¿no?, quienes han tenido como estos padres jóvenes que se informan, que tienen a su hijo en natación, que les interesa mucho la calidad del tratamiento y que lo exigen, se organizan, o sea ya es otra generación. Siento que Simi todavía como que es ese, todavía el mismo parte de lo que ha sido una generación anterior, anterior donde hubo mucho que hacer en tratamiento, mucho dolor, mucho miedo a informarse, a tener conciencia; me encanta que él ya tiene el concepto de que el conocimiento es poder, eso me gustó mucho, el que realmente si ya ubica el que sabiendo cómo manejar pueden cambiar, puede cambiar su realidad, y yo creo que él lo ha vivido desde su tío, que pues me parece que hasta incluso este, ha tenido muy poco tratamiento a pesar de ser grave, que no tienen el factor octavo, a pesar de ello pues muchas veces pueden manejarse, y el organismo también tiene mecanismos compensatorios pues muy sorprendentes, entonces desde esto de que no está tan, ha sido muy poco el acudir a atención médica, que de alguna manera siento que eso es lo que él como que ha tenido, verse desde primos que están muy bien, o desde su sobrino que ha tenido ya la profilaxis, que ya tienen un tratamiento. Le ha tocado esa transición, de que antes, la realidad anterior de carencia total de tratamiento, de vinculación con la parte médica, como lo es ahora, la realidad de mi vida. Entonces y él es una persona joven, a mí me inquietan mucho sobre todo los jóvenes, cuando habla de otros amigos suyos que realmente pues tienen todo este panorama desolador, de que no están

incorporados a una vida productiva, de que han truncado sus estudios, de que no tienen una actividad; aunque Simi me parece, él ha luchado, ha trabajado, por eso ha estado con una semi pensión, y le interesa estudiar. Él tiene una actitud muy positiva y creo que eso le va a ayudar, aunque lamento que llegue en este momento, pero creo mas bien que todo llega en su momento y que bueno, si se retome. Pero si me habla de que hay muchas realidades, pero que hay mucho interés y muy buena intención de parte de toda la comunidad de pacientes.

H: De su familia, ¿otros integrantes con parte de la asociación o nada más es él?

RJ: Sí

H: Entonces esta información, ya debería de estar asimilada o permeada, y por lo menos ahorita lo que salió es de que, no ha trascendido. Está en un nucleo familiar y sin embargo no ha trascendido.

RJ: Exacto, quizá hay ambas situaciones, tanto el sobrino que sí lo ha tenido, algún otro primo, así como otros que están totalmente alejados de esto. El que es más activo y está con un puesto directivo en la asociación, es él mismo (Simi). De su familia es el que se ha acercado realmente, porque incluso el sobrino si ha tenido su tratamiento pero si aunque de pronto han acudido si se han mantenido pues, bastante alejados.

H: Hay pacientes que se van interesar por hacer comunidad y hay pacientes que simplemente quieren vivir su padecimiento en forma particular

RJ: Sí, claro. Decir con los elementos que tenga, más allá no me interesa involucrarme. Simplemente con que yo pueda encontrar la forma de estar bien, manejarme, pues me mantengo aparte.

H: En el caso de esos pacientes, ¿cómo obtienen la información?, ¿o simplemente no les interesa informarse?

RJ: Yo creo que sí les interesa, porque de eso depende la calidad de su vida. Yo sí creo que ya ahora, yo creo ven al médico como aquel que les provee el tratamiento, pero no como un medio para obtener todos los recursos más amplios, para manejar su vida de manera integral. Es algo relativamente reciente este concepto de que debe haber un manejo integral de la hemofilia. Es ya ahora, a cualquier persona que le preguntes ahora cómo debe ser la atención de hemofilia te va a decir que debe ser integral. Que ya no nada más el tratamiento, sino de todos los aspectos en relación a su higiene dental, a su rehabilitación, a su ejercicio, a su nutrición, a su atención...hasta su parte psicológica. Entonces, creo que finalmente aquellos que no están tan cercanos a estas comunidades de pacientes son quienes finalmente ven en la atención médica el medio de su tratamiento pero que ya una vez resuelto esto ya lo demás, bueno, de alguna manera como que únicamente es como recurso para llevar una vida, entre comillas, normal; tratar también de alguna manera, creo yo por falta de conocimiento, de poder asimilar realmente lo que es vivir con hemofilia, de alguna manera si es simplemente, lo resuelvo, o demás prefiero no verlo y yo quiero sentir que estoy dentro más bien, de un mundo de normalidad, donde esto pues simplemente si me atiendo, mis pastillitas, mi tratamiento, lo que me infundo, el tratamiento cuando lo necesito y sobre todo lo vemos en los casos leves. Porque estos casos son, los casos que los menciono, la hemofilia leve que de repente puede convertirse en muy grave. Precisamente yo lo veo en esas familias, como dentro de esa familia sigue habiendo también como todos esos prejuicios, de que es una situación desafortunada, vergonzosa incluso, ¿no?; el que no, “pues él si la tiene pero yo no” y yo quisiera, yo ni quiero saber porque aquí no la tenemos, “la tendrá él pero nosotros no”. Siempre esta actitud de que hay mucha carga, entonces en casos donde únicamente tienen que considerar que tienen hemofilia para un procedimiento quirúrgico, un tratamiento dental, realmente muchas veces es personas que no saben que tienen el padecimiento. Y

quienes están más cercanos son los casos más graves, que requieren un tratamiento para llevar una vida con normalidad. Entonces por eso, hay como toda esta gama y dentro de esos grupos, toda una situación compleja, familiar, determinada por la estructura familiar, como se comportan en familia, como el nivel socioeconómico, son muchos muchos factores que te dan toda una gama. Entonces, yo creo que eso determina mucho que tanto están alejados, que tanto no.

H: ¿Cuál es el proceso por el cual, un paciente con hemofilia llega aquí con ustedes?

RJ: A partir de, también esto dependiendo de la severidad del padecimiento, más o menos en un cincuenta por ciento de los casos llegan tarde, de formas graves, entonces tienen manifestaciones desde la primer infancia. De esos, un treinta por ciento más o menos, son los casos donde no hay antecedentes. Son los casos donde de pronto, hay lesiones que presentan una tendencia hemorrágica, sale fuera de lo normal, de un niño pequeña que empieza a gatear, sobre todo en la deambulación cuando se empiezan a manifestarse. Entonces, ante, sobre todo en este caso de los graves, ante manifestaciones empiezan a buscar, acuden al médico para ver de qué se trata. Y dependiendo de la experiencia médica con la que tengan la suerte de acudir, entonces va a ser un proceso directo o largo, donde incluso puede haber también ciertas complicaciones porque, por ejemplo una inflamación de rodilla puede manejar como infección y querer drenar cuando eso es terrible, puede provocar pues también secuelas en una articulación, que esto es prohibido, una punción en una articulación en un paciente con hemofilia. Pero cuando no hay antecedentes, cuando es algo que, como siempre se piensa de lo más general a lo más raro, de lo más común a lo más. Entonces a partir de sintomatología, del diagnóstico, entonces una vez que ya se confirma el padecimiento, pues es acudir con el médico tratante que es el hematólogo; y el hematólogo entonces le va hablar del padecimiento, le va a situar de acuerdo al diagnóstico, entonces desde los casos graves que se tienen ya por normatividad, el derecho a acceder a un tratamiento profiláctico, a una infusión pues de dos veces a la semana, de acuerdo a su tendencia hemorrágica para mantener niveles que les eviten estar con eventos hemorrágicos, y hasta bueno, pues aquellos que requieran una atención más espaciada, como Emilio que quizá un poquito más de la que le da el factor, da una diferencia muy distinta a un caso grave de tendencia de su sangrado, entonces simplemente el estarlo vigilando, si tuvo eventos, si hay alguna articulación que ya le esté dando molestias, para también derivar al área de rehabilitación, sus exámenes de laboratorio, antes sobre todo porque se trataban con hemoderivados también, como esta parte de vigilancia viral. Actualmente, afortunadamente ya como son producto que están controlados y con este manejo de que se les evita este riesgo, ya prácticamente es nulo el riesgo, bueno de cualquier manera siempre hay que llevarlo. Este tipo distinto de controles. También creo que ya, sobre todo en pediatría, por esta vinculación que tenemos para el estudio de los pacientes, entonces los hematólogos, y en otros casos, me los derivan a mí, primero para todo lo que es el asesoramiento genético y pues ofrecerles a las familias el conocer el cambio genético y quienes tienen el riesgo de ser portadores. Es cuando ya llegan conmigo, y yo si trato de, ya conociendo el caso si hay o no antecedentes, pues orientarlos, volverles a dar toda esta retroalimentación desde cómo se enteraron, de que tienen hemofilia, a que riesgos hay en su familia, como lo viven, y si de esa manera puedo tener mucho más cercanamente la experiencia de cuál es la experiencia propia, como lo viven, y dar la mayor información como me es posible y ya de invitarlos a también a unirse al grupo. Así es como llegan aquí con nosotros y se canalizan a este tipo de programas.

H: ¿Cuánto ha durado este proyecto?

RJ: Lo que tenemos aquí, de hecho ya había anteriormente en distintas sedes pero, si ya de que este, pues hubo una vinculación más cercana pues ya tenemos en el CIBO desde el año 2003 a la fecha.

H: Este proceso de acercamiento con las UMAEs como se dio, ¿ustedes fueron y hablaron con los médicos o ellos se acercaron con ustedes?

RJ: Nosotros, desde el área de investigación para el poder captar pacientes, para el desarrollo de los proyectos que proponemos, acudimos con ellos. Nosotros somos los que tenemos la iniciativa de ofrecerles el estudio de pues, de plantearles lo que nosotros vemos como importante, y que pueda aportarles a su manejo como en el caso de la vinculación de nuestra línea de investigación en genética con hematología, no nos hemos restringido a lo que es el asesoramiento genético y diagnóstico de portadora, esto fue inicialmente, cuando yo estaba en formación; pero en el transcurso de conocer lo que son todos los aspectos clínicos de la hemofilia, pues seguí proponiendo distintos estudios para también estudiar y tratar de tener mayor pues alguna herramienta para poder tener un mayor control de complicaciones en el paciente; entonces de esa manera es como ya, pues ya la trayectoria de estos veinte años, este, pues ya ubican el que yo también puedo hacer estudios que no se encuentran en los laboratorios, sino ya en un estudio más especializado, que nos puede predecir cómo se va a comportar, si tiene por ejemplo algún rasgo genético adicional que pueda que incluso, pueden en algún momento hacer que tengan como que no respondan tanto al tratamiento o que no requieran tanto, o en el caso de inhibidores, son anticuerpos que no van hacer efectivos en algún tratamiento, o este, en los portadores cuando si tienen alguna sintomatología aunque en general no la tengan. Entonces ya a partir de conocerlos, entonces si ya es ahora cuando acudí a Centro Médico de Occidente y sobre todo con la parte de Pediatría, pero también dentro del desarrollo de la investigación que van conociendo los estudios que podemos aportar, ya también empiezan, ya también hubo una vinculación porque hay luego hay médicos especialistas que buscan hacer un proyecto de investigación, y entontes sabiendo la línea, ya quedó el contacto para el poder ofrecerles algunos otros estudios entonces ya es ahora la demanda de ellos por las pruebas que podemos realizar. Porque además, también a partir de las complicaciones clínicas, comencé a estudiar a pacientes con trombosis, porque se ven ciertos marcadores genéticos que podrían atenuar el comportamiento de la hemofilia, que por otra parte pues los harta el proceso, el fenómeno opuesto, de mayor tendencia a la coagulación, entonces hora también se estudian otros trastornos de coagulación o también otro muy común, de hecho mucho más común que la hemofilia que es *Von Willebrand*, que son manifestaciones mucocutáneas, de hecho es un trastorno más común, uno de cada cien personas lo puede tener, pero son en general manifestaciones mucho más benignas, y solo muy pocas formas graves que no había todavía toda una herramientas diagnóstica para identificarlos y esto es también de aquí derivarlos a un tratamiento adecuado. Pues ha sido un poco desde mi iniciativa, que a partir de lo que se pueda aportar ya también viene el interés y el que me sigan derivando pacientes para identificarlos, para hacer estudios genéticos.

H: ¿Ha encontrado alguna oposición de algún hospital, que no les interese o ha habido apertura?

RJ: Generalmente ha habido apertura e interés, pero si ha habido alguna reticencia por algunos médicos que sienten que únicamente, de alguna manera utilizamos a los médicos como medio de obtener pacientes y después ellos no quedan con nada. Osea que finalmente, esto no les retribuye realmente un apoyo, o que ellos aportan, que comienzan a canalizar pacientes pero cuando el proyecto se termina pues entonces ya se quedan sin esa oportunidad de apoyo, porque pues eso se acaba. Entonces, aunque la mayoría si se interesan si han habido algunas actitudes que no cooperan por esta situación. Pero además yo creo que, algo que realmente me es muy preocupantes es que, si bien la idea de estos centros de investigación es generar diagnósticos, alternativas y propuestas para la mejora de la atención médica, no hay realmente en la institución esta área de transferencia, de los productos de investigación a la atención médica. Yo creo que me siento muy comprometida con esto, yo tengo incluso una carga asistencial que me rebasa muchísimo, incluso que me es, he tenido conflictos porque llevo los proyectos, pero a la vez a partir de mi compromiso de que pues, si ya se ha generado me siguen demandando ahora si que yo ya estoy en esa parte, yo quisiera que ya me mandaran más pacientes. Pero en el caso de hemofilia, incluso yo comencé a tocar puertas a nivel nacional, entonces de alguna manera creo que si somos el grupo de referencia en nuestro país en este estudio de los

trastornos genéticos, de los factores genéticos de la hemofilia, porque precisamente a partir de ofrecer una estrategia que sigo haciendo de manera gratuita por supuesto, aunque no sean derechohabientes, estudios genéticos que por fuera de hecho no los hay como tal o son de muy difícil acceso, que he querido apoyar pues ya tenemos captadas casi 600 familias en el país con hemofilia A, que es la más común y alrededor de unas 80 de hemofilia B; de hemofilia son de 23 estados del país, porque he seguido acudiendo y ahí si ha sido el ir con ellos, el proponerles ir a las asociaciones, dar asesoramiento genético, le poderles dar esta información a las familias, me siento muy comprometida, con poder dar una información que les pueda precisamente tomar decisiones sobre la operación de su familia, el tener conciencia de cómo prevenir o al menos el que, sabiendo que tienen el riesgo, cómo manejarlo. Entonces, pues esto ha crecido, no nada más lo manejo aquí a nivel local sino a nivel nacional.

H: Los estudios no tienen costo para los derechohabientes, ¿pero si no lo son lo tiene?

RJ: Tampoco, como yo lo manejo con fondos de investigación, de esa manera lo ofrezco.

H: ¿Algo más que guste compartir?

RJ: Bueno pues, que finalmente creo que el balance es positivo. Creo que pues, realmente esto nos permitirá seguir realmente afinando toda esta información, y que pueda ser un recurso para ellos, realmente un apoyo. Acuden conmigo, yo no soy médico, yo estoy formada en el área de investigación y aun así, como estoy dentro del área médica muchas veces tienen muchas dudas. Por ejemplo cuando tienen una infección de muelas, preguntan qué analgésicos pueden tomar porque algunos medicamentos pueden causarles, aunque saben que la aspirina por ejemplo les está prohibida, pero entonces cuales, o si tienen secreción con quien acudir. Hay muchas, a pesar de que tienen atención, si creo que en general el sistema si tiene la carencia de una saturación y que sí, una información más cercana realmente tenga un impacto muy amplio, porque realmente una buena información de que, ya les de una idea de cómo llevar su vida, no solamente el tratamiento sino todas las prácticas y que una buena parte de ellos va a ser el impacto que va a tener realmente en su vida, pues no se pueden abordar. El sistema de salud está rebasado para llegar a esta, realmente a tener elementos para poder mejorar la vida. Por eso yo quiero continuar con esto, entonces veo muy positivo el interés y pues yo espero que se pueda aterrizar en algo en apoyo a los pacientes.

H: Precisamente esta transferencia también importa mucho, porque lo que he comentado con muchos investigadores, se queda mucho en la esfera experta. También se entiende que por ser un centro de investigación, su vocación es la producción académica.

RJ: Claro yo estoy como fuera. Exacto y yo muchas veces he dejado de producir.

H: Pero la misión del IMSS es otra.

RJ: Nosotros debemos tener un apoyo, muy fuerte en esa transferencia, en que todo esto como lo puedo, lo canalizamos, muchas pruebas que yo me siento comprometida a realizar eso e smu particular, ya deberían de pasarse a las áreas, incorporarse para que se se siguieran realizando.

H: ¿Y como podría hacerse esta transferencia?, ¿de qué medios se podría hacer?

RJ: Yo creo también es el nivel administrativo, tanto la reunión del área de que es de investigación, como Prestaciones Médicas, como las áreas en nuestro caso son procesos de diagnóstico, las áreas de laboratorio, para a partir de productos que se consideren; nosotros también tratamos de hacer desarrollos que realmente tengan el impacto en el beneficio para el paciente. Esto si debe ser, el hacer

otra área de vinculación, o sea otra área de estos resultados como pueden. De hecho ya ha habido mucho interés en las patentes, en la innovación, realmente hay una oficina en esta área, pues así hubiera otra que permite saber que se está generando, que puede ser de utilidad acá, y que el área médica también, acredite que esto es importante se aterrice. De que realmente se considere que sea por un costo-beneficio.

H: ¿Está usted adscrita a CONACyT?

RJ: Sí lo soy, soy SIN nivel I

H: ¿Cuál es su formación?

RJ: Yo soy de una licenciatura que se llama Investigación Biomédica Básica de la UNAM, yo soy egresada de la UNAM, era un proyecto para licenciatura, maestría y doctorado, pero ya por cuestión personal, me embarqué y buscando una mejor calidad de vida y poder darle más tiempo a mi hija salí de la Ciudad de México, y pues supe de la opción que se tenía aquí de una maestría en Genética Humana, entonces vi la oportunidad de continuar mi formación en investigación biomédica. En aquel entonces, el doctor José María Cantú, fundador de lo que es el programa de doctorado en Genética Humana, de la Universidad de Guadalajara, me invitó a participar, le comenté mi perfil y comenzamos. Entonces hice la maestría y doctorado en Genética Humana aquí en la Universidad de Guadalajara. Y pues yo estaba interesada en un área de problemas de desarrollo, de biología del desarrollo, sin embargo aunque si exploré alguna entidad genética que tenía que ver con esto, a mí el doctor Cantú me propuso el tema de la hemofilia, por el impacto que tiene y pues lo tomé como mi proyecto, primero como estudiante de posgrado y ya tuve la fortuna de poder ser después contratada como investigador y seguí desarrollando esta línea.

ITESO
INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIOCULTURALES
MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA

SABERSE EXPERTO
PRODUCCIÓN SOCIAL DE SENTIDO Y MEDIACIONES
EN EL ePACIENTE DESDE EL ESTUDIO DE CASO CIBO

GUADALAJARA, JALISCO
MÉXICO

DICIEMBRE 2017