

Discursos sobre la participación activa del paciente en el sistema sanitario

Discourses about the active participation of the patient in the health system

Virginia Díaz Gorriti

Universidad del País Vasco, España
virginia.diaz@ehu.eus

Rosa María Añel Rodríguez

Osakidetza - Servicio Vasco de Salud, España
rosamaria.anelrodriguez@osakidetza.eus

Silvia Cristina da Costa Dutra

Universidad del País Vasco, España
silviacristina.dacosta@ehu.eus

Larraitz N. Zumeta Sánchez

Universidad del País Vasco, España
larraitznerea.zumeta@ehu.eus

Recibido: 17/02/2020

Aceptado: 16/06/2020

Formato de citación:

Díaz Gorriti, V., Añel Rodríguez, R.M., da Costra Dutra, S.C., Zumeta Sánchez, L.N. (2020). "Discursos sobre la participación activa del paciente en el sistema sanitario". *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 87, 44-56, <http://apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/diazgorriti.pdf>

Resumen

Tanto los profesionales como la ciudadanía demandan una transformación hacia un modelo comunicativo en el ámbito sanitario más orientado al paciente-usuario otorgando al encuentro sanitario un carácter más humano, que situó al paciente como el verdadero centro de comunicación. El presente trabajo tiene como objetivo recoger y conocer como comunican los usuarios de la sanidad pública, así como analizar que repertorios utilizan para expresar el riesgo sanitario al que se exponen y sus efectos. Para ello se ha elaborado un breve cuestionario de siete preguntas abiertas utilizando la aplicación tecnológica WhatsApp. El análisis del discurso se ha realizado aplicando el modelo de repertorios interpretativos (RI) de la psicología discursiva. Del análisis del contenido se recoge que la ciudadanía comunica querer participar en el hecho sanitario

para no sentirse tan expuesto y vulnerable y que dicha participación debe ser en un escenario transversal y simétrico en todo el decurso sanitario. Las autoras discuten estos y otros hallazgos y sus implicaciones para la incorporación y normalización del uso del WhatsApp en el decurso de la vida sanitaria de los usuarios.

Palabras clave

Riesgo sanitario, agencia, participación del paciente, sanidad pública, eHealth, teléfono móvil.

Abstract

Both health professionals and the general public are increasingly in favor of a shift towards a communication dynamic orientated towards the patient with a humane approach that situates the patient at the centre of the dialogue. This paper collates and analyses the perceptions of the users of public health and how they communicate about the health risk to which they are exposed and its effects. A short questionnaire of seven open questions has been developed using the WhatsApp technology application. Discourse analysis has been carried out by applying the interpretive repertoire (IR) model of discursive psychology. From the analysis of the replies, it is gathered that the public demand greater participation in the sanitary process in order to stop feeling so exposed and vulnerable. The authors discuss these and other findings and their implications for the incorporation and normalization of the use of WhatsApp in the course of the health life of the users.

Keywords

Health risk, agency, patient participation, public health, eHealth, mobile phone.

1. Introducción y objetivo de la investigación

En la obsoleta sanidad tradicional centro-céntrica (Altisent *et al.*, 2000), en la que sus usuarios denuncian la imposibilidad de participar, la ciudadanía siempre proactiva pasa a ser considerada elemento esencial a la calidad asistencial (Franco-Giraldo 2015; Delgado, 2003; Nardo *et al.*, 2016). El término *participación activa* nos ha de remitir a esas acciones y mecanismos cotidianos (Foucault *et al.*, 1992) que los usuarios de la sanidad pública realizan para conseguir y reafirmar su identidad de sujetos sanitarios (Jodelet, 2008) y adquirir cuotas de participación y decisión (Nardo *et al.*, 2016). Se trata de micro-acciones imperceptibles pero efectivas (Marková, 2008). Con el fin de entender desde el sentido común el campo de la salud y la enfermedad, y también desde los diversos grupos de pacientes, se ha tratado de determinar qué estrategias facilitan una mayor agencia en los usuarios y usuarias (Foucault *et al.*, 1992) así como un mayor acercamiento entre la política sanitaria pública, y lo que la población usuaria demanda (García del Castillo, 2012).

Las organizaciones sanitarias son cada vez más conscientes de la importancia de transformar el modelo actual de sus estructuras, altamente jerarquizadas, para acercarse a modelos más horizontales, descentralizados, orientados en el paciente-usuario para mejorar su seguridad (Dittman, 2018; Lee y Scott, 2018; Oxelmark *et al.*, 2018). Análogamente, cambiar las dinámicas de ese caduco modelo sanitario obsoleto es lo que viene solicitando la población usuaria de las instituciones sanitarias (Loh *et al.*, 2007). A su vez, el contraído y prolongado distanciamiento de los agentes que componen la relación sanitaria ha supuesto un aumento de la desconfianza en sus servicios (Ochoa y

Ochoa, 2007). Propiciar un acercamiento entre las y los profesionales sanitarios y la población usuaria es lo que en todo momento solicita la ciudadanía actual (Clarkson *et al.*, 2004; Baker *et al.*, 2001). Entre sus metas más destacables cabe reseñarse que se han propuesto la incorporación de esa activa participación comunitaria (Ochoa y Ochoa, 2007) que conllevaría la humanización del encuentro sanitario otorgándole el carácter más humano, familiar y afable, situando al paciente como el verdadero centro de comunicación (Loh *et al.*, 2007). Así pues, una comunicación efectiva y dialógica puede propiciar el efecto sinérgico en la acción preventiva en salud (Lee y Scott, 2018). Además, esta comunicación contrae responsabilidad social que tiene como finalidad última involucrar a la población destinataria en la toma de decisiones (Oteo, 2008).

Hasta ahora, lo que era considerado como impertinencia o injerencia de los ciudadanos, es decir, su participación en la gestión de su propia vivencia médico-sanitaria, de su bienestar psicosocial (Klein y Cerully, 2007) y de su relación con el sistema sanitario (Ozdalga *et al.*, 2012) ha alterado el presente escenario y se ha convertido en una demanda social y el fácil uso inclusivo de herramientas tecnológicas, en particular la aplicación WhatsApp (Delgado, 2003) como herramienta vehicular para conocer como re-construyen la ciudadanía sus discursos sobre el sistema sanitario público (Neuhauser y Kreps, 2010) y su uso (Kamel-Boulos *et al.*, 2014) puede ser la quinta esencia de un sistema público que persiga la democratización de decisiones ante la jerárquica institución (Franco-Giraldo 2015). Esta herramienta se plantea como una vía que posibilita un universo del discurso público (Sclafani *et al.*, 2013) más democrático, amplio, plástico, personal y contextual permitiendo establecer una comunicación directa con las audiencias específicas (Mobasher *et al.*, 2015) y adaptándose a su contexto (Neuhauser y Kreps, 2010; Nardo *et al.*, 2016). El empleo del WhatsApp en este ámbito de la salud (Whittaker, 2012; Johnston *et al.*, 2015; Mobasher *et al.*, 2015) es estimado como valioso y eficaz para mejorar la calidad de los servicios públicos sanitarios (Yeates *et al.*, 2017; Ceitlin y Gomes-Gascón, 1997) además de presentarse como un nuevo horizonte epistemológico, más simétrico de la comunicación en salud (Whittaker, 2012).

Detectar el creciente interés en participar en el hecho sanitario para afinar su seguridad (Trandel-Korenchuk, 1982; Roter, 1977; Sahlsten, 2008) así como el de comunicar sobre la salud, y la enfermedad en el encuentro sanitario (médico-paciente, enfermero-paciente, técnico-pacientes) utilizando una aplicación tecnológica como es el WhatsApp se ha convertido en el centro de esta investigación (Dittman, 2018; Oxelmark *et al.*, 2018).

El presente trabajo tiene como objetivo principal recoger y conocer como las personas usuarias de la sanidad pública construyen su realidad (en salud o en enfermedad) y cómo la comunican mediante sus discursos recogidos mediante una aplicación tecnológica (WhatsApp). Además, se busca analizar en dichos discursos cuál el grado de exposición al riesgo sanitario en la asistencia sanitaria.

2. Material y método

Para llevar a cabo esta investigación, se ha optado por una metodología cualitativa del análisis del discurso centrada en la identificación de repertorios interpretativos. Se busca así ahondar en el estudio del lenguaje como uno de los grandes artífices de construcción del escenario social (Potter y Wetherell, 1987). Al mismo tiempo se observa que ese lenguaje puede articular, afectar y moldear la realidad en la que se encuentran insertos los sujetos (Fairclough, 1992). Es reseñable que los propios individuos desde la utilización de ese lenguaje construyen sus discursos vitales. Éstos, además, se convierten en la vía más inherente a su ser en cuanto a la transmisión de sus ideas,

permitiendo la formación y circulación de las construcciones sociales que se han ido creando dentro de cada individuo (Íñiguez y Antaki, 1994). Por tanto, a la hora de hablar del discurso también estaríamos hablando de una acción social ya incluida en él (Potter y Wetherell, 1987). Fairclough (1992), además, estima que el lenguaje es una práctica social y el discurso es sólo una parte de ella.

Por medio del relato de esa percepción sentida y vivencia de enfermedad, el sujeto sanitario, a través de sus experiencias, nos permite acceder a aspectos valiosos de lo que es entendida por él como su realidad sanitaria. Así, una lectura desde lo psicosocial, con base en la reconstrucción del lenguaje, persigue como fin último detectar esos distintos recursos, categorías, vocabularios, nociones de persona que se utilizan habitualmente en el trasunto sanitario. Para ello se ha buscado analizar cómo comparten las figuras de habla, las expresiones recurrentes y las descripciones que les permiten construir su mundo socio-sanitario (Potter y Edwards, 2001).

De esta forma, al centrarnos en el análisis del lenguaje buscamos la utilización de los elementos metodológicos propuestos por Íñiguez y Antaki (1994) de representatividad y efectos discursivos. La ciudadanía que nos ocupa (pacientes, acompañantes, usuarios) es aquella que construye sus discursos a partir de distintos elementos, como podrían ser los conjuntos de palabras, de términos, las descripciones y las figuras de habla tales como las metáforas, metonimias, símiles (Potter y Wetherell, 1987), y que les permite interpretar y dar sentido a su realidad sanitaria. Utilizar esta metodología para detectar los repertorios interpretativos sirve para conocer si los discursos que se emplean a diario sobre la realidad consolidan a su vez esa realidad (Fairclough, 1992).

A partir de esa perspectiva discursiva (Edwards, 1997) centrada en el análisis de la realidad de los sujetos, hemos buscado identificar los repertorios interpretativos de este colectivo de usuarios de la sanidad pública. Análogamente, se busca detectar cómo esos repertorios interpretativos (RIs) centran a los sujetos en una coordenada etaria o espacio temporal, ya que los aprehenden como un recurso social de pertenencia (Potter y Edwards, 2001).

Podría decirse que esos repertorios interpretativos se asemejan a la caja de herramientas que emplean a diario y constantemente los agentes sociales en la construcción de explicaciones de los acontecimientos. Estos RIs, de la misma manera, son asumidos como marcos prefijados para referirse al conjunto de instrumentos lingüísticos culturalmente disponibles en un grupo social. Además, a partir de ellos, es como la gente suele edificar sus relatos (Potter y Edwards, 2001)

Con esta lectura hemos buscado focalizar en y desde el lenguaje la conducta sanitaria de la ciudadanía, su la relación con el entorno, sus interacciones con el medio, además de los comportamientos y experiencias que desde ella surgen (Altisent *et al.*, 2000). La función que cumple este tipo de enfoque es la de proporcionar una vía interpretativa que permita comprender el complejo mundo de la vivencia sentida discursivamente desde el punto de vista de las personas que la experimentan (Taylor y Bogdan, 1990). Idóneamente se considera que el análisis de los repertorios interpretativos (Potter y Wetherell, 2001; Edwards, 1997) resulta ser la mejor opción para este tipo de investigación, ya que centra su eje en la salud, en relación a la construcción de la enfermedad (Íñiguez y Antaki, 1994) y en el análisis de relaciones sanitario-paciente, este último parámetro casi siempre asumido, hasta este momento, como participante inactivo, sin poder y que no ejerce control alguno sobre la enfermedad (Taylor y Bogdan, 1990; Íñiguez y Antaki, 1994; Klein y Cerully, 2007). Para ello se llevó a cabo la elaboración de un breve cuestionario de envió abierto y aleatorio (Díaz, 2010), sin población diana de destino, con el propósito de conocer cómo comunican y comprenden las personas usuarias la institución sanitaria pública, las relaciones médico-paciente y

los riesgos (Markova, 2008) a los que se hallan expuestos (Joffe, 1990) al hacer uso de las infraestructuras, analizando discursivamente como hacen efable su mundo, comunican y dan sentido a lo que ellos entienden como hecho sanitario mediante el análisis de las respuestas obtenidas (Pierret, 1993). Este breve cuestionario constaba de siete preguntas muy sencillas y de fácil respuesta acerca de la comprensión de los micro-procesos inherentes al decurso sanitario (Íñiguez y Antaki, 1994).

De esta manera, el uso de la aplicación WhatsApp se convertía en una valiosa herramienta para compartir información y estructurar la comunicación (Kamel-Boulos *et al.*, 2014). El envío de dicho cuestionario comenzó el día 10 de enero de 2018 desde la aplicación WhatsApp del teléfono móvil de una de las investigadoras a sus contactos personales y profesionales. Los participantes, a su vez, empezaron a reenviar dicho enlace a otros contactos profesionales, sociales y redes. El objetivo residía en buscar una muestra lo más variada y abierta posible, ya que mediante ella se puede obtener información útil (Neuhauser y Kreps, 2010) para comprender aspectos ocultos en las situaciones regulares y además capturar los temas centrales (Edwards, 1997; Taylor y Bogdan, 1990). Participaron 350 personas en total. El 11% tenía menos de 25 años, el 42% entre 25 y 45 años y el 30% entre 45 y 65 años, además un 17% de las personas no proporcionó información sobre su edad. Respecto al género el 53% eran mujeres y el 31% hombres, a pesar de plantear una opción de respuesta no binaria, el 16% no proporcionó información en esta pregunta. El 99% de las personas habían sido atendidas alguna vez como pacientes. Esta investigación tenía como meta alcanzar el cómputo de 350 personas participantes. Conseguido el cómputo la recolección se cerró el 29 de enero de 2018.

El breve cuestionario elaborado *ad hoc* constaba de siete preguntas abiertas; (1) *¿Has sido atendida/o alguna vez como paciente?* con 3 alternativas de respuesta (sí, no, sólo como acompañante); (2) *Indica el tipo de servicio* con elección de respuesta múltiple (atención primaria, atención hospitalaria, consulta o servicio privado, en atención primaria y en el hospital, en los tres ámbitos y otro); (3) *¿Tuviste dudas?* de respuesta abierta; (4) *Indica con qué estuvieron relacionadas tus dudas*, pregunta abierta; (5) *¿Cual crees que fue el motivo por el que tuviste esas dudas?* Pregunta abierta (6) *¿Qué tipo de información necesitarías para conocer mejor el sistema sanitario?* Pregunta abierta, y finalmente, (7) *Ayúdanos a mejorar. Cuéntanos alguna situación o experiencia, en relación con el sistema sanitario, en la que te has sentido perdida o en peligro.* A estas preguntas se incluyeron también género y edad. Dichas preguntas abiertas se convirtieron en el foco central desde donde se recogía mayor información y calidad comunicativa, ya que fueron redactadas proporcionando, en muchas ocasiones, respuestas biográficas o heterobiográficas de gran profundidad. En ellas, a partir de sus propios testimonios y microdiscursos, se narraban cuáles eran sus valoraciones de lo que se construía como exposición al riesgo (Joffe, 1999). En estas narrativas, las palabras y términos más destacables (Fowler *et al.*, 1994; Edwards, 1997) fueron analizados y organizados según su pertenencia a sus posibles repertorios (Potter y Edwards, 2001). Dada la naturaleza rápida del WhatsApp, herramienta proclive a la errata y a la abreviatura, en las respuestas se hizo empleo de un lenguaje coloquial, abreviaturas y anagramas. Para detectar los repertorios interpretativos (RI) y conocer cómo los usuarios construyen sus discursos y narraciones (Fowler *et al.*, 1994; Potter y Wetherell, 1997; Íñiguez y Antaki, 1994; Wachter, 2010; Markova, 2008) se dejó que se respondiera sin límite de caracteres. Estos RI son considerados como la paleta de colores lingüísticos, el set de recursos sociales compartidos que los sujetos participantes pueden usar dentro de un grupo social para diseñar relatos con base en la situación en curso.

3. Resultados

Del total de los datos obtenidos, dos cuestiones resultan llamativas: a) casi un 28% de la población que responde al WhatsApp, así un total de 98 personas que participaron en la encuesta no respondieron a las preguntas sobre género ni sobre el segmento de edad, b) que ninguna de las personas que respondieron a las variables demográficas de la encuesta tenía una edad superior a 65 años. Estos resultados dejan de manifiesto aspectos que no se suelen tener en cuenta, tales como el cisma tecnológico en un gran sector de la población usuaria de la sanidad pública (mayores de 65 años) y la posición silente de sujeto (por un elocuente porcentaje de la población usuaria de la sanidad pública) en muchos de los encuentros socio-sanitarios en cuanto a cuestiones tan sencillas de responder como género y edad de la persona comunicante. Estos son a su vez también indicadores de la falta de poder (Fowler *et al.*, 1994) dar cuenta y de la aparición de los denominados “dilemas de interés” como reactivos ante el emergente poder, factor explicativo del temor a las represalias del propio sistema y sus profesionales. El silencio, en estas preguntas, resulta ser un territorio de resistencia para las personas que prefieren circular sin identificación. Éstas, en vez de reivindicar una identidad grupal sanitaria, prefieren operar desde la lógica del anonimato que les permite moverse sin trazas ni rasgos identificables por un sistema penalizador. Esta resistencia contrasta con la manera de hablar, con las descripciones y explicaciones de sus realidades que se hallan en sus respuestas y en las que se encuentra una gran paleta de información experiencial.

Por otro lado, el desarme digital, la brecha anteriormente reseñada en los últimos segmentos etarios de la población usuaria, ha supuesto un cisma generacional y que en ocasiones este clivaje ha hecho inerte a la población con mayor carga de edad por desconocer los retos que le presenta cada día el sistema, claramente centrado en la incorporación de la tecnología. Se deduce, pues, que ni el WhatsApp, por un lado, ni el teléfono móvil, por otro, son considerados por ese parámetro poblacional como una herramienta de uso en el sistema sanitario. Los resultados, a su vez, confirman que los teléfonos inteligentes para la población más joven se han vuelto cada vez más populares y que los usuarios de la sanidad pública los perciben como una herramienta apropiada para respaldar la prestación de los servicios de salud.

A su vez, en las respuestas ofertadas las personas dan vida a la enunciación y comunicación desde malestares, disgustos y quejas sobre la jerárquica institución, hasta su falta de agencia y su contingente exposición al inmanente riesgo percibido (Wachter, 2010). En muchos de sus discursos se encontraron expresiones evaluativas “de actitud” para construir sus realidades sanitarias. A menudo en ellos, se hallaba la huella de la vivencia del riesgo sentido y percibido. Así aparecen discursos sobre la lentitud del sistema público frente a la rapidez (del sistema privado), las listas de espera como implicaturas de riesgo y la vulnerabilidad que sienten ante el facultativo, la fidelidad al sistema público frente a la desconfianza del privado... Al ser uno de los objetivos sondear la percepción del riesgo (Marková, 2008) y su comunicación social dentro de las relaciones sanitarias entre paciente y el profesional, paralelamente se propiciaba ahondar en cuestiones tan importantes para la psicología discursiva como la falta de dialogismo, de agencia y autonomía del paciente (Wachter, 2010; Marková, 2008), pilar fundamental que aborda la cultura de la seguridad del paciente.

De todas las personas que contestaron, se rescatan las respuestas cuyos temas mejor refleja las opiniones generales de la gente. Así, tras el análisis de sus discursos, se encontraron tres repertorios interpretativos (RI) para comunicar las creencias, actitudes, valores, prejuicios, categorizaciones de las personas encuestadas: 1) la demanda de

participación activa para evitar la exposición al riesgo en el evento sanitario, 2) relaciones sanitarias simétricas y 3) la empatía como imprescindible en el hecho sanitario.

3.1. Repertorios Interpretativos

La identificación de las características que se hallan en los discursos de los participantes, aplicando el modelo de repertorios interpretativos (RI) de la psicología discursiva (Potter y Wetherell, 1987), se ha convertido en eje central análisis de esta investigación. Esta identificación de los RIs asume que los usuarios de la sanidad se posicionan ante aquellos elementos fundamentales que construyen su realidad sanitaria, y no los utilizan por tanto como un simple descriptor de ésta sino el lenguaje como una ejercida práctica social (Íñiguez y Antaki, 1994; Fairclough, 1992). Análogamente, los repertorios interpretativos se pueden considerar aquellos componentes esenciales (Potter y Wetherell, 1987) para construir versiones de los hechos del mundo, sobre las acciones y los procesos cognitivos colocando a los sujetos en la arena pública, social (Edwards, 1997) y sanitaria de su propia y cotidiana realidad. De esta manera, cualquier repertorio está construido y formalizado por una sutil gama de términos usados de una forma específica (Potter y Edwards, 2001) que permiten a esos sujetos, usuarios de la sanidad pública construir su versión de los fenómenos inmediatos que los rodean. Estos RIs constituirían un conjunto de términos que esos actores sociales emplean en explicaciones para comunicar y darse a entender, que dependen básicamente de ciertas metáforas y tropos (Potter y Wetherell, 1987). Mediante esos recursos construyen sus vivencias en las relaciones sociosanitarias y las colorean con esa paleta de juegos lingüísticos (Íñiguez y Antaki, 1994) que utilizan para la explicación de esas relaciones. Dichos RIs, confeccionados con imágenes y metáforas evocadas en sus discursos, a menudo ofrecen significados de clasificación y evaluación de incidentes, sucesos o eventos (Edwards, 2001) en el decurso sanitario.

3.1.1. La participación activa para evitar la exposición al riesgo

A lo largo de las distintas respuestas, se constata cómo las personas mediante el lenguaje construyen discursivamente la realidad que inherentemente les afecta y muestran en sus discursos que sus descripciones, narraciones de los hechos puede no sean tenidas como creíbles “dilema de interés” (Potter y Edwards, 2001). La mayoría de ellas intenta mostrar un *self* positivo y construir un status de relator fiable y racional, mostrando y describiendo estadios psicológicos asentados en argumentos veraces. La información que ofrecen estos usuarios y usuarias guarda relación con anteriores creencias estereotipadas culturales y un nulo manejo de participación activa en el sistema sanitario. Se infiere de los discursos recogidos que la población, en tanto que conformadora de la realidad social, comunica que sea el propio sistema sanitario el que ha de acostumbrarse a su participación activa y dinámica y deba de habituarse también a situaciones cambiantes con demandas diferentes.

Sujeto 1 (mujer de entre 25-45 años): “En una ocasión querían hacerme una prueba en el momento de una consulta de Gine (ginecología), en la que hacía falta firmar un consentimiento informado. El Gine no informa de ello y pretende hacer la prueba y luego pedir que firme el consentimiento. Cuando le pregunté por el consentimiento se molestó bastante y me dijo que desde que miramos todo en internet creemos que sabemos más q que los propios facultativos”.

Los participantes muestran una actitud de querer acabar con el paradigma anterior del paciente-objeto, elemento base de la obsoleta arqueología médica, y comunican la necesidad de tomar parte y convertirse en sujeto-agente de la nueva praxis sanitaria. Estos nuevos pacientes adoptan distintas posiciones de sujeto y quieren mostrar responsabilidad socio-sanitaria presentándose como voces expertas sobre su enfermedad. Sus respuestas, además, sirven para estudiar la relación entre la identidad y las posiciones de sujetos de sus discursos:

Sujeto 2 (varón de entre 45-65 años): “Tengo un médico de cabecera con el que no estoy contento, me trata de una forma despectiva y poco tolerante, a veces me ha llegado a decir que voy demasiadas veces a su consulta, o que tomó demasiados medicamentos, sin buscar otra alternativa a mi problema u otro medicamento que cure mi dolencia. Para que tome alternativas tengo que enfadarme e ir a la consulta de manera desagradable. Lo considero poco profesional”.

Esta persona adopta el rol de crítico del sistema comunicando su denuncia sobre la falta de participación en el rol de usuario en el decurso sanitario y de empatía por parte de los profesionales.

3.1.2. Relaciones sanitarias simétricas

La asimétrica relación médico-paciente viene ya hilvanada desde el repertorio anterior: la falta de participación y las decisiones unilaterales despuntan en la profusión léxica, frente a las demás categorías clasificatorias. Para conocer qué entienden y comunican como simetría y transversalidad en el decurso sanitario se encuentran discursos en los que la persona selecciona y ordena acontecimientos y hechos de forma secuencial, para indicarnos desde una identidad estable y coherente, los distintos factores que inciden en su firme valoración fundamentada y sostenida ésta sobre argumentos de carencia en el sistema sanitario público:

Sujeto 3 (mujer menor de 25 años): “Falta de conocimiento, poca experiencia, inseguridad con los tratamientos, falta de profesionalidad, errores que no se cometerían si se nos dedicarían más tiempo en las consultas, nos dejaran expresarnos o hubiera más profesionales en plantilla”.

El yo narrativo, el *self* de la persona que comunican, teje líneas argumentales en el discurso destacando la simetría, las relaciones bidireccionales en el contexto sanitario como una necesidad ineludible.

Sujeto 5 (mujer de entre 45-65 años): “Cuando he tenido algún problema casi siempre ha sido por la misma razón. Cuando nos informan de algo dan por hecho que sabemos un montón de cosas que no tenemos por qué saber. Se dirigen a los pacientes como si fuésemos sanitarios que deben conocer el funcionamiento del sistema sanitario”.

La transformación sanitaria para estas personas se establece en un horizonte simétrico que ha de llevarse a cabo a través de las prácticas comunicacionales interactivas, en la que los usuarios y usuarias se perciban y se sientan como sujetos proactivos siempre desde un anclaje simétrico y transversal.

Sujeto 6 (mujer de entre 25-45 años): “Tuve un fibroma y fui a mirarme a urgencias por dos veces, y me decían que tenía gases... Al final fui al

privado y los gases resultaron ser un fibroma de 8cm... Con lo sencillo que hubiese sido haberme escuchado y hacerme una ecografía...Y estuve dos meses y medio con dolores y... muy mal”.

3.1.3. La empatía como imprescindible en el hecho sanitario

Se hace patente en estos discursos que la institución sanitaria carece de sentido sin población usuaria. El médico encuentra la construcción de su identidad frente al paciente que atiende. El paciente, a su vez, desde su agencia y comportamiento proactivo, considera a la sanidad pública como un organismo vivo que necesita también ser cuidado. Estos nuevos horizontes sanitarios del proceso igualador entre paciente-paciente, paciente-sistema, paciente-funcionario presentes en el anterior repertorio, deben estar basados y fundamentados en la empatía, en humanidad del profesional. La empatía que comunican es esa habilidad básica que permite a las personas relacionarse, propiciándose una horizontalidad en la que se respeten los derechos, las libertades y las necesidades de los y las pacientes. En los discursos de enfermedad emitidos por las personas participantes se revaloriza, a su vez, el papel dialógico que ha de ostentar la sanidad pública, hasta ahora considerada, por la mayoría como únicamente monológica (Marková, 2003).

Sujeto 7 (mujer de entre 45- 65 años): “Más que perdida en ocasiones me he sentido poco valorada. Tengo un problema de salud mental y hay médicos que te toman menos en serio cuando lo leen en el historial. No hablan conmigo. Sigue habiendo una estigmatización sobre este tema entre los profesionales sanitarios”.

Transversalmente, surgieron nuevos emergentes como los de la discriminación económica, social, mental, sexual, étnica, así como denuncias de intolerancia e intransigencia en las lógicas sanitarias. Dada su frágil, sentida y delicada naturaleza, éstos raramente aparecen a no ser que explícitamente se pregunten por ellos, ya que remiten al ámbito de la intimidad, pero qué, sin embargo, libremente los usuarios y usuarias de la sanidad pública decidieron comunicar. Son voces expertas que hablan desde su vulnerabilidad, desde el sentir de procesos psicosociales como el estigma, la discriminación:

Sujeto 8 (mujer menor de 25 años): “En una consulta ginecológica, recibí un trato desagradable y discriminatorio al conocer mi orientación sexual, siendo echada prácticamente de la consulta”.

4. Discusión y conclusiones

Los resultados de esta muestra sugieren que a la ciudadanía le gustaría la participación activa en el sistema público sanitario como hecho cotidiano, y que dicha participación debería ser a su vez propiciada y avalada por el propio sistema de naturaleza igualitaria, integradora y plural en la que todas las personas pudieran ejercer su derecho a expresar, tomar parte y agenciarse dentro del decurso y a la par evitarse o disminuir la exposición al riesgo (Franco-Giraldo, 2015). Se confirma, a su vez, que la solicitada participación del paciente/usuario juega un papel esencial en la construcción de la percepción de riesgo (Joffe, 1999). Además, acerca del riesgo sanitario, se concluye que desde el segmento de población más joven se reivindica un nuevo comportamiento sanitario más proactivo y con mayor presencia agencial en su experiencia de enfermedad/sanidad (Whittaker, 2012). Este hecho nos lleva a reconocer

la socio-construcción de nuevas creencias y actitudes vinculadas al desarrollo de una nueva activa ciudadanía sanitaria (Valsiner, 2013).

Se hace evidente en los discursos que se siguen reproduciendo relaciones asimétricas entre paciente-médico, paciente-institución legitimadas por el propio sistema (Foucault *et al.*, 1992) que velan por los intereses de la institución (Kamel-Boulos *et al.*, 2014).

Frente a lo anterior, se observa una clara actitud positiva y favorable de los encuestados hacia el uso de la aplicación WhatsApp en la sanidad (Mobasher *et al.*, 2015) como elemento democratizador (Whittaker, 2012; Mobasher *et al.*, 2015), pero vinculada al riesgo sobre la seguridad y confidencialidad del dato médica (Joffe, 1999). Su perfil de uso que favorece la simetría horizontal, por su inmediatez y por su agilidad tecnológica, ya que directamente comunicarían con el profesional, lo erigen como medio idóneo en la comunicación en salud (Kamel-Boulos *et al.*, 2014).

Tras este análisis se ha podido comprobar como aparece un ya previsto conflicto simbólico para hallar legitimidad y lugar de actuación de ese nuevo elemento solicitado por la ciudadanía, la agencia del paciente que se enfrenta a las ya hegemónicas y jerarquizadas posiciones des-agentivas habituales de médico-paciente (Foucault *et al.*, 1992) permitiendo ahondar en esa lectura de subordinación del paciente en el entorno institucional tradicional (Kamel-Boulos *et al.*, 2014).

Para una ciudadanía la implementación de la aplicación WhatsApp, favorecida por la ausencia de costo y por la velocidad de la información, es considerada como una herramienta altamente efectiva y útil que impediría el desarrollo de innecesarias preocupaciones y sentimientos de vulnerabilidad en dichos pacientes (Ochoa y Ochoa, 2007), que en sí misma es otra manera de subrepticia expresión de control y coerción sanitaria, ya por la institución, ya por sus profesionales (Foucault *et al.*, 1992).

Tenido en cuenta todo lo anterior, nos surgen nuevas preguntas: ¿resultan necesarios establecer nuevos patrones relacionales entre los pacientes y la sanidad? ¿Se han de propiciar nuevos espacios más democráticos de participación y actuación individual, social y comunitaria que posibilite avanzar hacia la toma de decisiones sanitarias y personales? (Jodelet, 2008). Cautelosamente, se tiene presente que el mercado de aplicaciones de eHealth está actualmente poco regulado y que algunas aplicaciones defectuosas son capaces de causar ulteriores daños a los pacientes. La investigación muestra cómo las representaciones y las versiones del mundo de los usuarios de la sanidad pública se construyen en contextos naturales como es al ambulatorio, hospital, centro médico, etc., y que sus discursos y narrativas pueden servir a la ciencia en su avance, ya que en muchas ocasiones estos relatos no se tienen en cuenta en el devenir sanitario debido a su arbitrariedad (Franco-Giraldo, 2015). En definitiva, lo que estas personas comunican resulta ser una valiosa aportación, ya que recoge ese nuevo emergente social que nace de la nueva ciudadanía sanitaria, que es la participación activa del conjunto social como agente preventivo del riesgo (Kamel-Boulos *et al.*, 2014).

Nuevas líneas de investigación se cruzan y salen a la arena epistemológica: si bien el papel del teléfono móvil es estimado como útil y democratizador, ¿su uso podrá contraer efectos secundarios adversos? ¿Podrán aparecer nuevos riesgos? Se concluye que la ciudadanía reclama participación en el hecho sanitario para prevenir el riesgo y que dicha participación debe ser en un escenario empático, transversal y simétrico.

5. Bibliografía

Altisent, R., Delgado, M. T., Jolín, L., Martín, M. N. y Ruiz, R. (2000). "Sobre bioética y medicina de familia IV". *Atención Primaria*, 25(6).

- Baker, S. M., Marshak, H. H., Rice, G. T., & Zimmerman, G. J. (2001). "Patient participation in physical therapy goal setting". *Physical Therapy*, 81(5), 1118-1126.
- Ceitlin, J. y Gomes-Gascón, T. (Eds.) (1997). *Medicina de Familia, la clave de un nuevo modelo*. Madrid: semFYC y CIMF.
- Clarkson, P. J., Buckle, P., Coleman, R., Stubbs, D., Ward, J., Jarrett, J., & Bound, J. (2004). "Design for patient safety: a review of the effectiveness of design in the UK health service". *Journal of Engineering Design*, 15(2), 123-140.
- Delgado, M. T. (2003). "La confidencialidad y sus límites: repercusiones en el manejo de la información y documentación clínica". *Revista Clínica Electrónica en Atención Primaria*, 13, 1-7.
- Díaz, G. (2010). "El enfoque cualitativo de investigación en la salud pública". *Revista Cuba Salud Pública*, 36(1), 30-37.
- Dittman, K., & Hughes, S. (2018). "Increased nursing participation in multidisciplinary rounds to enhance communication, patient safety, and parent satisfaction". *Critical Care Nursing Clinics*, 30(4), 445-455.
- Edwards, D. (1997). *DiscFocourse and cognition*. Sage.
- Fairclough, N. (1992). "Discourse and text: Linguistic and intertextual analysis within discourse analysis". *Discourse & society*, 3(2), 193-217.
- Foucault, M., Álvarez-Uría, F., & Varela, J. (1992). *Microfísica del poder*. La Piqueta.
- Fowler, R., Hodge, B., Kress, G. y Trew, T. (1979). *Language and control*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
- Franco-Giraldo A. (2015). "El rol de los profesionales de la salud en la atención primaria en salud (APS)". *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(3), 414-424. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v33n3a11
- García del Castillo, J. A. (2012). "Concepto de percepción de riesgo y su repercusión en las adicciones". *Health and Addictions*, 12(2), 133- 151.
- Iñiguez, L. y Antaki, C. (1994). "El análisis del Discurso en Psicología Social". *Boletín de Psicología*, 44, 57-75.
- Jodelet D. (2008). "El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales". *Cultura y Representaciones Sociales*, 3(5), 32-63.
- Joffe, H. (1999). *Risk and the "other"*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Johnston, M. J., King, D., Arora, S., Behar, N., Athanasiou, T., Sevdalis, N., y Darzi, A. (2015). "Smartphones let surgeons know WhatsApp: an analysis of communication in emergency surgical teams". *The American Journal of Surgery*, 209(1), 45-51.
- Kamel-Boulos, M. N., Brewer, A. C., Karimkhani, C., Buller, D. B. y Dellavalle, R. P. (2014). "Mobile medical and health apps: State of the art, concerns, regulatory control and certification". *Online Journal for Public Health Information*. 5, 229.
- Klein, W. M. P. y Cerully, J. L. (2007). "Health-related risk perception and decision-making: Lessons from the study of motives in social psychology". *Social and Personality Psychology Compass*, 1, 334-358.
- Lee, S. E. y Scott, L. D. (2018). "Hospital nurses' work environment characteristics and patient safety outcomes: A literature review". *Western Journal of Nursing Research*, 40(1), 121-145.
- Loh, A., Leonhart, R., Wills, C. E., Simon, D., & Härter, M. (2007). "The impact of patient participation on adherence and clinical outcome in primary care of depression". *Patient education and counseling*, 65(1), 69-78
- Marková, I. (2003). *Dialogicality and Social Representations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marková, I. (2008). "The epistemological significance of the Theory of Social Representations". *Journal of Theory Social Behaviour*, 38, 461-487.

- Mobasheri M. H., King, D., Johnston, M., Gautama, S., Purkayastha, S. y Darzi, A. (2015). "The ownership and clinical use of smartphones by doctors and nurses in the UK: a multicentre survey study". *BMJ Innovations*, 1, 174-181.
- Nardo, B., Cannistrà, M., Diaco, V., Naso, A., Novello, M., Zullo, A., Ruggiero, M., Grande, R. y Sacco, R. (2016). "Optimizing patient surgical management using WhatsApp application in the italian healthcare system". *Telemedicine JE Health*, 22(9), 718-725.
- Neuhauser, L., y Kreps, G. (2010). "eHealth communication and behaviour change: promise and performance". *Social Semiotics*, 20(1), 9-27.
- Ochoa, P. P., y Ochoa, M. A. P. (2007). "El saber y las TIC: ¿brecha digital o brecha institucional?". *Revista Iberoamericana de Educación* (45), 89-106.
- Oteo LA. (2008). "De la gestión de la calidad a la calidad de la gestión: Transiciones y controversias". *Rev Calidad Asistencial*, 23(2):43.
- Oxelmark, L., Ulin, K., Chaboyer, W., Bucknall, T., & Ringdal, M. (2018). "Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care". *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 612-621.
- Ozdalga, E., Ozdalga, A. y Ahuja, N. (2012). "The smartphone in medicine: a review of current and potential use among physicians and students". *Journal of medical Internet research*, 14(5).
- Pierret, J. (1993). *Constructing discourses about health and their social determinants*. En Radley, A. *World of illness*. London and New York: Routledge.
- Potter, J. y Edwards, D. (2001). "Sociolinguistics, Cognitivism and Discursive Psychology", in N. Coupland, S. Sarangi and C. Candlin (eds) *Sociolinguistics and Social Theory*, 88-103. London: Longman.
- Potter. J. y Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology: beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Redley, B., McTier, L., Botti, M., Hutchinson, A., Newnham, H., Campbell, D., & Bucknall, T. (2019). "Patient participation in inpatient ward rounds on acute inpatient medical wards: a descriptive study". *BMJ quality & safety*, 28(1), 15-23.
- Roter, Debra L. (1997). "Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance". *Health education monographs*, 5(4), 281-315.
- Sahlsten, Monika JM, et al. (2008). "An analysis of the concept of patient participation". En *Nursing Forum*. Malden, USA: Blackwell Publishing Inc. p. 2-11.
- Sclafani, J., Tirrell, T. F. y Franko, O. I. (2013). "Mobile tablet use among academic physicians and trainees". *Journal of medical systems*, 37(1), 99-103.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tindell, D. y Bohlander, R. (2012). "The use and abuse of cell phones and text messaging in the classroom: A survey of college students". *College Teaching*, 60(1), 1-9.
- Trandel-Korenchuk, Darlene M. (1982). "Patient participation in decision making". *The Nurse Practitioner*, 7(5), 46-52.
- Valsiner, J. (2013). "Creating Sign Hierarchies: Social Representation In Its Dynamic Context". *Papers on Social Representations*, 22(16), 1-32.
- Wachter, R. M. (2010). "Patient safety at ten: unmistakable progress, troubling gaps". *Health affairs* 29(1), 165-173.
- Whittaker, R. (2012). "Issues in mHealth: findings from key informant interviews". *Journal of medical Internet research*, 14(5).

Yeates, K., Campbell, N., Maar, M. A., Perkins, N., Liu, P., Sleeth, J., Smith, C., McAllister, C., Hua-Stewart, D., Wells, G., Tobe, S. W. (2017). "The effectiveness of text messaging for detection and management of hypertension in indigenous people in Canada: Protocol for a randomized controlled trial". *JMIR Research Protocols*, 6(12).

* * *

Virginia Díaz Gorriti es Doctora en Filosofía por la Universidad de Deusto. Sus principales áreas de investigación son la Psicología Social, Psicología Política y la Psicología Discursiva poniendo el foco de atención en la seguridad del paciente y su percepción del riesgo.

Rosa María Añel Rodríguez es Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco. Sus principales áreas de investigación residen en la búsqueda de la mejora continua de la seguridad clínica en el ámbito sanitario. Ha trabajado en la implantación del sistema de notificación de eventos adversos y colabora con la Coordinación de Programas de Salud Pública y Seguridad del Paciente de Osakidetza (Sistema de Salud del País Vasco).

Silvia Cristina da Costa Dutra es Doctora en Psicología Social por la Universidad del País Vasco (España). Becaria postdoctoral en el Departamento de Psicología de la UPV/EHU. Cultura y Clima emocional. Regulación emocional. Bienestar. Áreas de interés: Creatividad e Innovación organizacional; Clima organizacional; Equipos de trabajo; Metodologías avanzadas en Psicología Social y Transferencia del conocimiento universidad-sociedad.

Larraitz N. Zumeta Sánchez es Doctora en Psicología por la Universidad del País Vasco e Investigadora contratada en la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Sus principales áreas de investigación son la Psicología Social, Psicología Política y Psicología Positiva, poniendo el foco en los encuentros y rituales colectivos, los mecanismos psico-emocionales subyacentes y los efectos producidos a nivel individual, grupal y comunitario.