



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

Aproximaciones al Estado del Arte. Descubriendo las marcas del hospital en jóvenes con cáncer a través de sus narrativas virtuales

Soledad Ramírez

Actas de Periodismo y Comunicación, Vol. 6, N.º 1, agosto 2020

ISSN 2469-0910 | <http://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/actas>

FPyCS | Universidad Nacional de La Plata

Aproximaciones al Estado del Arte. Descubriendo las marcas del hospital en jóvenes con cáncer a través de sus narrativas virtuales

Approaches to the State of the Art. Discovering the hospital brands in young people with cancer through their virtual narratives

Soledad Ramírez

soledadramirez@live.com.ar

Tesista de doctorado

Facultad de Periodismo y Comunicación Social
Universidad Nacional de La Plata | Argentina

Resumen

El siguiente trabajo pretende ser una aproximación a la construcción del estado del arte de mi investigación, buscando la relación entre tres conceptos que considero fundamentales: El Hospital, jóvenes con cáncer y las narrativas en espacios virtuales. Este trabajo se realizó a través de la búsqueda de investigaciones realizadas en carreras de posgrado (tesis de maestría y doctorales) de comunicación y carreras relacionadas a la salud, nacionales e internacionales. El criterio del relevamiento fue que las investigaciones relacionaran al menos dos, de los conceptos que considero claves. Los repositorios visitados fueron SEDICI – UNLP, el repositorio digital institucional de la UNLA, repositorios digitales de la Universidad de Barcelona, biblioteca digital de tesis y disertaciones de la Universidad de Sao Paulo y *Google* académico.

Palabras clave

Jóvenes, narrativas, virtual, hospital, cáncer.

Búsquedas e incertidumbres

En la búsqueda de trabajos previos sobre la relación entre el hospital como un dispositivo en el sentido foucaltiano, las narrativas (entendidas como recuperación de relatos y experiencias) virtuales de jóvenes con cáncer, en principio no ha sido muy fructuoso.

Sin embargo algunos estudios recuperan ideas sobre los modos de afrontamiento de jóvenes con cáncer ante el tratamiento, describiendo diferentes tipos, destacando medios pasivos y activos, como la investigación de Rodríguez Fernández, *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: Un estudio empírico y clínico*; Si bien no me propongo analizar cuál es la percepción de los jóvenes en cuanto a su enfermedad o tratamiento, recuperó la idea de estrategias de afrontamiento en respuesta ante amenazas y situaciones que rompen la continuidad de la vida cotidiana que los obligan a redefinir su identidad y contexto social, ya que las narrativas son consideradas una forma de reanudar esta vida que ha sido interrumpida por la enfermedad (a la enfermedad sumaría la institución hospitalaria) y en ellas me propongo observar este nuevo contexto social que es el hospital, como ampliaré luego en mi investigación.

Descubro puntos de encuentro con mi propuesta, es la investigación de Inmaculada Grau, quien analiza la comunicación en comunidades virtuales de pacientes en un hospital universitario de Barcelona. En rasgos generales mis puntos de encuentro están en los procesos de comunicación a través de internet en el campo de la salud en un entorno hospitalario, la suma de canales de relación y el compartir experiencias en redes sociales. Esta investigación hace un recorrido sobre los sitios que brindan información en salud y los tipos de búsqueda realizadas por pacientes de reciente diagnóstico y pacientes crónicos, hasta llegar a dos categorías relacionados con 1) apoyo y ayuda 2) educación e información. La hipótesis de esta investigación es: "Las comunidades virtuales de pacientes son útiles en el acompañamiento de los enfermos crónicos, como complemento a la asistencia individualizada" (Grau, 2014, p. 49) la misma sería comprobada sobre 4 foros de un hospital universitario.

Si bien las conclusiones exponen la utilidad que representa el foro para los usuarios, como se vuelven protagonistas y los cambios que generan en los profesionales vinculados al proyecto como moderadores más efectivos, los foros son moderados por un profesional de la salud (médicos) y en esto, en particular, veo una interacción tradicional donde se consulta y se responde técnicamente, que corresponde a una de las prácticas frecuentemente utilizadas en el hospital, relacionadas al modelo informacional. Como lo señala el autor, "En otro caso la voluntad de ordenar los temas según el interés sanitario hizo que la profesional fijase como permanentes los hilos de la conversación, bloqueando parte del dinamismo del foro..." (Grau 2014.

86); Es en este punto donde aparece la institución hospitalaria en esos relatos y experiencias de pacientes, donde quiero profundizar, en mi investigación.

También se pueden observar afirmaciones como, "La posible sensación de soledad y aislamiento que supone tener una enfermedad y estar recibiendo un tratamiento, podría contrarrestarse con una nueva fuente de apoyo..." (Grau, 2014, p. 87) o la necesidad de auto gestionar sus emociones para empoderarse frente a la enfermedad. Me alejo de este enfoque que tiende a librar de responsabilidad a la institución hospitalaria frente a estas "sensaciones" como exclusiva responsabilidad del beneficiario de atención en la gestión de su salud, ya sea buscando grupos de apoyo o a partir de actitudes individuales, ya que como desarrollare más adelante el Hospital es generador de instancias de aislamientos y soledad, en sentido literal y metafórico.

El hospital como señala López Naranjo en su tesis doctoral

...es un entorno único que no es familiar para el niño¹, es considerado como complejas unidades sociales orientadas a las actividades sanitarias y a la institución, más que a las necesidades individuales de los pacientes [...] contribuye a la producción del estrés el descanso en cama impuesto, la disminución de la actividad, la ausencia de intimidad y posible despersonalización" (López Naranjo, 2011., p. 37).

Sobre estos aspectos me interesa profundizar en mi investigación, no solo desde una perspectiva teórica, sino como se evidencian en los relatos de jóvenes con cáncer y cómo luego de su paso por la institución estos pacientes resignifican, o no, estos dispositivos. Considero que la investigación de López Naranjo me es útil porque vincula la institución hospitalaria y adolescentes con cáncer, sin embargo, aquello que la autora menciona a modo descriptivo como características del ambiente hospitalario, me interesan especialmente para complejizar y analizar, ¿cómo se apropian estos jóvenes de situaciones y espacios hostiles? y lo visibilizan a través de sus relatos en sus redes sociales.

Otra investigación que me parece interesante mencionar en relación al hospital y sus prácticas es la tesis de maestría de Mariana Roizen, se enfoca en el cuidado que reciben niños, niñas y adolescentes que reciben un trasplante de CPHT² en un hospital público. si bien, su interés tiene que ver en el impacto sobre las familias, me es útil esta investigación, ya que abordó a familias con hijos e hijas con patologías oncohematológicas, que es el grupo que me interesa en particular de los jóvenes con cáncer y además, encuentro en las entrevistas realizadas (a los padres pasado el tiempo de hospitalización y sin detección de enfermedad activa), estos rastros de la institución como el encierro, el aislamiento, lo despersonalizado de los ambientes que

genera tristeza, los discursos contradictorios de los profesionales, las pérdidas (muertes de otros pacientes en los mismos espacios).

Cuando se les pregunta directamente sobre el hospital y profesionales, si bien se sienten agradecidos en general, Roziner menciona que algunos de ellos relataban sobre la relación con los profesionales que "sería bueno que siempre sea un único médico el que siga a los chicos, para lograr una mayor confianza" o "situaciones puntuales dentro de la internación donde no recibió a tiempo la información sobre la evolución de su hijo, o tan detallada como hubiera necesitado para sentirse tranquilo" (Roziner 2015. 104). En estos fragmentos dan cuenta de prácticas institucionalizadas y naturalizadas tanto para profesionales como la comunidad, que son aspectos a trabajar posteriormente.

Otro punto a rescatar de esta investigación en la misma línea, es como la autora concluye que los espacios de intercambio y apoyo necesarios no están estimulados o facilitados por la institución y esto merece ser pensado y modificado.

Cadena-Castro- Franklin (2014) mencionan en su artículo sobre vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer, algunas características comunes en estudios similares, relacionados a las experiencias durante el tratamiento de jóvenes con cáncer, describiendo al hospital como un medio de apoyo, resaltando la importancia de los profesionales como facilitadores en el momento de brindar información y como los vínculos con los profesionales facilitan la adaptación al entorno hospitalario y la enfermedad.

Jóvenes y cáncer

Continuando con los conceptos a relacionar en mi investigación, existen numerosos estudios que tomen como objeto al joven o la juventud, Murolo nos recuerda que los estudios de juventud son un espacio institucionalizado en el ámbito académico (Murolo, 2014, p. 68), sin embargo es difícil ligar el término joven a cáncer, hasta parecen antagónicos desde sus representaciones sociales, el joven relacionado a la potencialidad y la vida, mientras que el cáncer a pesar de los avances científicos sigue relacionado con la muerte y se transforma en una enfermedad estigmatizada.

En relación con los jóvenes con cáncer una investigación que recupero es de María Pía Majdalani, sobre las características socio demográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer, da una aproximación sobre los jóvenes con cáncer e introduce el término sobreviviente, el cual no había sido mencionado en otras investigaciones similares, considero que el estudio al tomar solo las historias clínicas de estos pacientes, es principalmente descriptivo y es un buen punto de partida para

complejizar el término y las resignificaciones que realizan estos jóvenes de su paso por la institución hospitalaria, por ello es un camino a construir.

Otro estudio que resulta interesante mencionar es el de Chico Cicogna-Castanheira Nascimento- Garcia de Lima, que se centra en las experiencias de niños, niñas y jóvenes que recibieron quimioterapia, en el mismo recuperan los relatos a través de entrevistas semi-estructuradas que dejan ver las sensaciones y relaciones de estos jóvenes con el ambiente hospitalario y sus prácticas. Los autores señalan en sus resultados "el hospital es encarado como un lugar no deseado, aceptable apenas cuando no hay otra posibilidad para mejorar su cuadro" (2010), también detallan, "para el niño y el adolescente, el hospital tiene una característica de dualidad, al mismo tiempo en que trae sufrimiento, también representa un espacio de cura" (2010).

Narrativas, jóvenes y redes

Relacionado a los jóvenes y las resignificaciones, los mensajes y usos, surge otro de los conceptos que me interesa relacionar que son las narrativas, y si bien las investigaciones que nombre anteriormente, toman como fuente principal de obtención de datos las narrativas, los relatos de pacientes, familiares, profesionales en cuanto al impacto o efecto de la enfermedad clínica, mi intención es explorar las narrativas de estos jóvenes a través de las redes y encontrar en ellas estos rastros de la institución hospitalaria mencionados anteriormente.

Por ello me parece importante señalar la investigación de Leonardo Murolo sobre hegemonía de los sentidos y usos de las tecnologías de la comunicación por parte de los jóvenes del conurbano bonaerense. En la misma el autor señala que "Al entender que las prácticas sociales tienen lugar en una arena de lucha por la hegemonía de los sentidos que producen y despliegan, existen usos de las tecnologías [...] como usos dominantes, negociados o de oposición" (Murolo, 2014, p. 56). En este sentido encuentro que el uso que estos jóvenes realizan de la tecnología para narrar sus experiencias durante su hospitalización y tratamiento tiene que ver con usos negociados, ya que Murolo nos dice que el uso negociado pasa a ser apropiación que en ocasiones puede "satisfacer a los sujetos ante una imposición, y transformarse en una especie de empoderamiento negociado" (Murolo, 2014, p. 57). En esta imposición y empoderamiento negociado mencionados por el autor puedo ver las tensiones que se generan entre estos jóvenes y el hospital, la enfermedad y superar la enfermedad, tensiones que no gritan, ni evidencian en sus narrativas, sino que se deslizan sigilosos en ellas.

Otra cuestión que surge a través de las experiencias de estos jóvenes es la configuración de lo público y lo privado en las redes, sobre esto retomamos la investigación de Moreno Acosta (2013) donde relata

la pregunta por la configuración de lo público, es una pregunta con vigencia permanente y el ejercicio de recorrer para describir estos nuevos espacios y sus particularidades, resulta absolutamente necesario a la hora de comprender qué tipo de conocimiento y que tipo de sujetos se están construyendo a partir de estos procesos.

La tesis de Moreno Acosta, también resulta interesante en el análisis que desarrolla sobre distintos casos de *youtubers* porque permite evidenciar los contenidos que resultaban más populares en ese tiempo, que continúan vigentes y también evidencian los contenidos ausentes, como el caso de las experiencias de jóvenes en situaciones graves de salud. Sin embargo a pesar de la distancia entre estos contenidos analizados y los que conciernen a esta investigación, existen similitudes en las características presentadas, una de ellas por ejemplo en la configuración del espacio público y privado.

Si bien estas ideas son iniciales, el propósito es avanzar en el desarrollo de estas líneas y continuar profundizando en la relación entre ellas.

Referencias

Cadena, A., Castro, G. y Franklin, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad*, (10), 145-163.

Chico Cicogna, E., Castanheira Nascimento, L., Garcia de Lima, R. (2010). Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(5).

Grau, I. (2014). *La comunicación en comunidades virtuales de pacientes en un gran hospital universitario: el caso de forumclinic* (Tesis de doctorado). Barcelona, España: Universitat Oberta de Catalunya.

López Naranjo, I. (2011). *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil Análisis psicoevolutivo* (Tesis de doctorado). Granada, España: Universidad de Granada.

Majdalani, M. P (2015). *Características sociodemográficas y clínicas de jóvenes sobrevivientes de cáncer en la infancia y adolescencia* (Tesis de maestría). Lanús, Argentina: Universidad de Lanús.

Moreno Acosta, A. (2013). *Homecasting: visualidades contemporáneas. Acerca de contenidos audiovisuales de producción casera publicados en el portal YouTube* (Tesis de doctorado). La Plata, Argentina: Universidad Nacional de La Plata.
<https://doi.org/10.35537/10915/34518>

Murolo, N. L. (2014). *Hegemonía de los sentidos y usos de las tecnologías de la comunicación por parte de jóvenes del conurbano* (Tesis de doctorado). La Plata, Argentina: Universidad Nacional de La Plata.
<https://doi.org/10.35537/10915/43080>

Rodríguez Fernández, M. I. (2006). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: Un estudio empírico y clínico* (Tesis de doctorado). Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid.

Roizen, M. (2015). *El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el hospital Garrahan de Buenos Aires: Trayectoria y experiencias de las familias* (Tesis de maestría). Lanús, Argentina: Universidad de Lanús.

Notas

¹ La autora utiliza el término niño para referirse a niños, niñas y adolescentes indistintamente.

² Células progenitoras hematopoyéticas