

EVALUANDO EL AUTOAPOYO EN LÍNEA: RESPUESTAS ANTE LA EMERGENCIA DEL TRASTORNO DISFÓRICO PREMENSTRUAL

ASSESSING ONLINE SELF-SUPPORT: ANSWERS FACE THE PREMENSTRUAL DYSPHORIC DISORDER EMERGENCE

Agustín Quilez Clavero

TRABAJO SOCIAL GLOBAL 2015, 5 (9), 40-63

<http://revistaseug.ugr.es/index.php/tsg/article/view/3225/pdf>

Resumen

A través del análisis de contenido de dos foros de autoapoyo organizados, de modo espontáneo, por personas afectadas por trastorno disfórico premenstrual; se quiere llamar la atención a la profesión del Trabajo Social sobre la necesidad de promover iniciativas profesionales, en el ámbito virtual, en general; y con grupos de autoapoyo on line, en particular. Este trastorno, poco conocido, provoca graves consecuencias a las afectadas, que se deben enfrentar con frecuentes situaciones de incomprensión. Esa gravedad, en ocasiones, provoca no poder mantener un trabajo o romper relaciones de pareja o amistad. El autoapoyo supone un alivio para las afectadas que en la red se expresan con personas en su misma situación. Ha sido tarea del Trabajo Social el apoyo a grupos de personas que precisan organizarse para lograr un empoderamiento óptimo. Este reto, aplicado al mundo virtual, todavía está por acometer, por lo cual emerge una interesante oportunidad para el Trabajo Social del presente siglo.

Recibido: **02-09-2015**

Revisado: **27-11-2015**

Aceptado: **05-12-2015**

Publicado: **28-12-2015**

Abstract

Through the content analyze of two Internet self-support forums, spontaneously organized by women suffering Premenstrual dysphoric disorder, it is wanted The Social Work to attract its attention about the need of taking up professional initiatives generally to online Social Work practice and particularly to online self-support groups. This disorder is barely known. It causes serious consequences for the patients who have to tackle with frequent lack of understanding. This seriousness, often causes, affected are forced to drop out their jobs, or relationships like couples or friendships. Self-support becomes a relief to them who can express themselves on the Internet with people suffering the same situation. It has been a task for Social Work, supporting groups needing a convenient organization for obtaining an optimal empowerment. This challenge about Online Social Work practice is not common; consequently it is an interesting challenge for the Social Work of the beginning of the century.

PC.- Trabajo Social en línea; Trastorno Disfórico Premenstrual; Grupos de ayuda mutua; Análisis de contenido; Foros de Internet.

KW.- *Online Social Work Practice; Premenstrual dysphoric disorder; Self support groups; Content analyze; Internet forums.*

Introducción**Internet y necesidades sociales**

El inevitable avance de la tecnología está condicionando el modo en que las personas interactúan. También ha condicionado notablemente el modo en que las personas acceden a la información. El criterio para optar por determinadas interacciones sociales en Internet o para optar por determinado acceso a la información en línea se considera que podría ser objeto de estudio no solo por la actualidad del tema sino por su relevancia. En unas sociedades donde los grupos primarios han perdido fuerza, las respuestas a ciertas necesidades se buscan, en muchas ocasiones en entornos virtuales (Arantón, 2014). Particularmente interesante para la disciplina del Trabajo Social son los grupos de ayuda mutua que se crean en Internet como punto de encuentro entre afectados por una misma patología. La salud es un tema que motiva estas interacciones y la participación en estos foros se relaciona estadísticamente con una promoción de la salud (Chung, 2014; Van Spijker et al 2014, Mo et Coulson, 2013). Bien es cierto que en algunos de los casos citados la presencia de un equipo multidisciplinar tuvo una influencia decisiva para el funcionamiento del grupo (Van Spijker, 2014; Oliver, 2015).

Autoapoyo cara a cara como antecedente

En los años ochenta la irrupción del SIDA supuso la creación de un movimiento asociativo para afrontar las múltiples necesidades originadas por la gravedad y alta prevalencia de este síndrome. Por una parte se debía investigar más para alcanzar tratamientos efectivos para combatir los efectos que la enfermedad ocasionaba en los individuos en el nivel somático. Pero por otra parte había que hacer frente a una serie de necesidades que no se ubicaban en el ámbito biológico sino en el ámbito psicosocial (Ródenas, 1996). Se había creado un contexto proclive a cierta incomprensión y rechazo en el cual la dimensión social cobraba gran importancia. Un enfoque global se hacía necesario (Bonet et al. ,1994). No sólo había que luchar contra los síntomas de un síndrome de inmunodeficiencia desde el modelo biomédico sino que fue preciso abordar otras cuestiones. La necesidad de soporte emocional, la estigmatización, la falta de recursos o la formación para los cuidadores y profesionales fueron cuestiones que se debieron afrontar de modo simultáneo. Es decir: se requirió un abordaje integral (biopsicosocial) para lograr una respuesta adecuada a un problema de Salud Pública.

En aquel contexto surgieron grupos de ayuda mutua que trataron de proporcionar soporte recíproco. La eficacia de estos grupos de autoapoyo en la salud de los participantes tiene una base científica no sólo relacionada con la promoción de los factores de salud psicosociales. De la mano de la Psiconeuroinmunología, se puso en evidencia “la influencia de los factores psicosociales en la infección por VIH” (Idem, 1994). Un ejemplo de un elemento que se puede combatir desde este enfoque integral es el estrés, muy presente en nuestras sociedades. El estrés se considera un factor que facilita la progresión de las infecciones. Se puede prevenir la aparición del estrés con un grupo de autoapoyo.

Por otra parte se cree que el panorama actual difiere del planteado cuando surgió la epidemia del SIDA puesto que prácticamente no se usaba Internet (Soriano, 2008). La realidad ha cambiado notablemente. Unas décadas más tarde, cualquier persona que ha sido informada de un incierto diagnóstico, con gran probabilidad buscará información complementaria en Internet. En el peregrinaje hacia las respuestas a preguntas como “¿qué me está pasando?” es probable que los afectados busquen más de una opinión médica y muy probable, por su fácil accesibilidad, que busquen información en la red. Por lo tanto es necesario plantear respuestas desde ese ámbito para que el usuario de Internet tenga

información de calidad, como en algunos casos ya se está haciendo (Arantón, 2014; San Norberto, E. et al. 2010).

En cuanto a buscar a otras personas que sufren el mismo problema puede ocurrir algo similar. Los grupos de autoapoyo surgen cuando no se encuentran respuestas en los canales habituales. Se ha estudiado cómo la incompreensión ante una enfermedad, (por ejemplo el sobrepeso o la fibromialgia), propicia el encuentro en internet con personas con problemas similares que dan y reciben apoyo (Suriá y Beléndez, 2010). Por lo tanto se busca ayuda en la red, posibilitando en muchos casos una ayuda mutua pura, si ésta se da entre iguales (sin intervención por parte de un profesional). El artículo abordará la creación de un grupo de autoapoyo en línea y se tratará de analizar su funcionamiento como alternativa para configurarse como un activo de salud para los participantes pese a no estar mediado por ningún profesional de la salud ni por ninguna institución sanitaria. El canal donde se recibe y presta apoyo es en la red, una cuestión muy en boga y de la que cada vez se duda menos. La reacción de una sociedad ante un desafío tiene unas consecuencias culturales que deben estudiarse, aunque en esta ocasión, solo se puede hacer mención del estudio de un caso. Fuente et al. (2010) ponen de relieve la importancia potencial del apoyo social on line. “La investigación (...) se ha centrado en las redes sociales presenciales” (p. 10). Continúa el autor justificando la poca producción de estudios sobre el apoyo social en línea por tratarse de un fenómeno novedoso, pero “por analogía (...) la participación social online (...) puede reportar efectos beneficiosos para el bienestar psicológico”.

Este soporte entre iguales tiene antecedentes e incluso una corriente de pensamiento que defiende su valor ante un modelo de atención sanitaria asistencial. En su tesis doctoral Canals (2002) advierte de la necesidad de las iniciativas de Ayuda Mutua en un contexto de crisis del Estado de Bienestar, siempre y cuando no suponga una reproducción de los modelos tradicionales de asistencia. Es decir, atribuye al grupo de ayuda mutua un plus (la reciprocidad entre iguales) que los canales habituales de asistencia no podrían otorgar. En la misma línea se pronuncia Llopis (2014) que ve en el modelo tradicional de asistencia sanitaria ciertos problemas como el abuso farmacológico o el recorte presupuestario. Ese contexto sería proclive a la aparición de modelos alternativos donde cobraría protagonismo el grupo de autoapoyo. Esta línea de pensamiento nos induce a introducir el término del empoderamiento como un concepto para designar a aquellas prácticas que tienden a promover un rol más activo de los individuos. Se “contrapondría” a un modelo en el cual la propia salud se deja en manos de la institución sanitaria con una implicación menor por

parte del paciente. (Bien sabido es que los modelos en la práctica no se presentan en su faceta más extrema).

Si bien se puede estar de acuerdo con la necesidad del empoderamiento de los individuos, otra cara que presenta el movimiento de autoapoyo suele ser el asociacionismo, que en determinados casos trata de reivindicar mayores recursos asistenciales para ciertos padecimientos. En el caso que nos ocupa, el Trastorno Disfórico Premenstrual (exacerbación del Síndrome Premenstrual) se reivindica, principalmente, investigación. Parece razonable la reivindicación puesto que es una enfermedad de reciente reconocimiento por estamentos oficiales. Dos décadas atrás fue incluida en el manual diagnóstico de la APA con otra denominación (trastorno de la fase luteínica). En el momento de redactar este informe todavía no se incluye como enfermedad por la OMS en el Cie 10.

A las afectadas puede influenciarles este tipo de cuestiones epistemológicas pero sus preocupaciones fundamentales se basan en afrontar dificultades diarias. Ese día a día les resulta complicado por la propia naturaleza de la enfermedad, que en muchos casos provoca incapacidad, cuanto menos temporalmente. El hecho de escoger un foro en línea de Trastorno Disfórico Premenstrual, y no otro, se debe a tres motivos: en primer lugar el desconocimiento sobre la enfermedad, que requiere, por lo tanto difusión; en segundo lugar, por erigirse como un ejemplo apreciable de un grupo de autoapoyo en línea sin mediación profesional; y en tercer lugar, por representar un ejemplo donde el Trabajo Social puede aportar su grano de arena ante un grupo de personas que precisan de apoyo para organizarse y de ese modo lograr mayor grado de empoderamiento. Se trata de un movimiento emergente en el cual se cree que el Trabajo Social puede hacer una aportación.

¿Qué es el Trastorno Disfórico Premenstrual?

En lo que respecta a las características de este trastorno, debemos poner la mirada en la bibliografía especializada para poder aportar una caracterización de la misma. El Trastorno disfórico premenstrual es una exacerbación del síndrome premenstrual que afecta del 3 al 8% de las mujeres (American Psychiatric Association, 2014). En todo caso se trata de una enfermedad grave y poco conocida, lo cual llevó al profesor Studd (2012) a caracterizarlo por contraposición de otro trastorno como el bipolar. Las características comunes llevaban a

errores de diagnóstico que prolongaban el sufrimiento de las pacientes tal y como describe en 11 casos el mencionado autor.

El diagnóstico del trastorno disfórico premenstrual se basa en la presencia de cinco síntomas establecidos por la Asociación Norteamericana de psiquiatría en su manual DSM-V (2014). Es fundamental para el diagnóstico la concurrencia de los síntomas durante la fase posovulatoria, es decir el periodo premenstrual. Los síntomas comienzan en la última fase lútea y remiten con la menstruación. Para evitar una incorrecta interpretación de los síntomas puede ser útil registrar en un diario los mismos para tener mayor control. Existen instrumentos diseñados para que las mujeres puedan identificar y anotar esos síntomas convenientemente. Esto permitirá al personal facultativo distinguir este trastorno de otros con similares características pero no asociados al ciclo menstrual. Otras causas de la disforia deben tenerse en cuenta para el diagnóstico como hipotiroidismo, trastornos autoinmunes, diabetes, anemia trastornos paratiroides, endometriosis, trastornos del sueño y trastornos de convulsiones (Elliot, 2002).

Estos síntomas pueden causar que quieran evitar ver a sus familiares y sus amigos. La mayoría de los investigadores piensan que existen motivos biológicos que causan cambios en la química del cerebro por lo cual no debe considerarse que las mujeres que lo padecen tienen un carácter débil o una personalidad inestable. Debe ser tratada como una enfermedad con sus características específicas. Si bien este trastorno se manifiesta desde la menstruación, las mujeres que lo sufren lo suelen manifestar al personal médico, habitualmente a partir de los 30 por la mayor intensidad de los síntomas. Dada la gravedad de la enfermedad, con unos indicadores de calidad de vida similares a otros trastornos depresivos y de ansiedad (Rappaport, 2010), se ha iniciado un movimiento asociativo entre las afectadas para lograr dar mayor visibilidad a la enfermedad, tener un soporte emocional entre ellas e ir fundando agrupaciones para poder ir logrando sus objetivos.

1. Metodología

1.1. Objeto de estudio y participantes

El objeto de estudio son dos foros cerrados de Facebook que ofrecen un espacio para el autoapoyo a las mujeres afectadas por Trastorno Disfórico Premenstrual. El grupo

hispanoamericano y español se llama *Trastorno Disfórico Premenstrual: información y apoyo España+Latinoamérica* (<https://www.facebook.com/groups/202074256540733/?fref=ts>). El grupo australiano se puede encontrar bajo la denominación de *PMDD Australian Women 's Group* (<https://www.facebook.com/groups/221167364698897/?fref=ts>).

Resulta una labor complicada la cuantificación de las personas que participan en los foros. Se puede dar el dato de las personas registradas. En el foro Hispanoamericano y español, cuando comenzó la investigación, había 690 registros. Cada semana variaba la cifra ligeramente al alza. En el periodo que duró la investigación no llegó a la cifra de 700. En el foro de Australia se contabilizaron 198 registros, con un menor movimiento de registros.

Los foros de Facebook tienen unas claves para ser estudiados, distintas a las de los grupos de autoapoyo cara a cara. El número de participantes de ese tipo de grupos es fácilmente reconocible, pero no lo es tanto en los foros de Facebook. Las estadísticas de las personas registradas en el mismo pueden ser equiparables a los socios de una asociación, que hicieron en su momento la inscripción y pueden participar activamente o no lo hacen desde que formularon esa inscripción. Sería más adecuado caracterizar la participación del grupo midiendo las interacciones entre sus miembros, para lo cual hacen falta otros indicadores. Por lo tanto, no es sencillo establecer el número de participantes (los que dan y reciben apoyo).

1.2. Administradoras y normas de funcionamiento

Las moderadoras de los dos foros son personas que sufren el trastorno. En ambos casos hubo una comunicación fluida proclive a la investigación. No son profesionales aunque sí tienen unas características que facilitan su tarea. Una de las moderadoras (del foro de habla hispana) es traductora de inglés, lo cual facilita la comunicación con los foros anglófonos. De hecho, también pertenece a foros creados en países de habla inglesa. Con ella, fue posible contactar en persona. También accedió a mantener una entrevista cualitativa. Con una de las moderadoras de Australia no fue posible el contacto directo pero sí se intercambiaron varios mensajes electrónicos. Ella es enfermera, esa formación puede facilitarle su tarea, por su mayor nivel de conocimiento sobre temas de salud.

En ambos foros existen unas normas de funcionamiento. El del foro Hispanoamericano, contiene 9 apartados (936 caracteres) que hacen alusión a la normativa y recomendaciones

para el foro. También se determina quién puede ser miembro: afectadas y sus familiares o personas afines. Hace alusión a la prohibición de publicidad de medicamentos, tratamientos o clínicas privadas y a la necesidad de ceñirse al tema del Trastorno Disfórico Premenstrual. También se establece la obligatoriedad de registrarse en un mapa para poder localizar a las personas afectadas con el fin de generar “estadísticas” y para poder establecer relaciones cara a cara entre las afectadas. También se hace mención a la posibilidad de expulsar a las personas que no cumplan las normas y se informa cómo denunciar alguna conducta abusiva. Por otra parte se da importancia a la cuestión de las tentativas de suicidio con la información sobre recursos disponibles para afrontar este tipo de crisis.

El foro de Australia tiene unas normas, que explican los objetivos del foro y quien puede participar (en 160 caracteres). En este caso solo se admiten mujeres afectadas. Está expresamente vetado el registro de personas no afectadas. Se pide respeto y juego limpio, así como evitar ataques. También se advierte que un comportamiento inadecuado puede dar lugar a la expulsión sin previo aviso.

En ambos foros, se entendió necesario que el investigador se registrara en los foros mientras durara la investigación. En el caso de Australia, previamente al registro del investigador, se pidió opinión en el foro de la presencia de un investigador masculino.

1.3. Justificación de la elección de la técnica

Los motivos principales vinieron dados porque el análisis de contenido se configura como una técnica eficaz de investigación cuando se acumula gran cantidad de información como se produce en el análisis de medios de comunicación escritos como los periódicos (Bardin, 2002). El foro estudiado producía gran cantidad de información a lo largo del día. De esas grandes cantidades de información se pueden extraer muestras aleatorias y se pueden poner en marcha métodos de observación sistemática que buscan el mayor grado de objetividad posible.

El análisis de contenido como técnica principal para el estudio de estos foros era la más viable dada la poca prevalencia del trastorno y la dificultad de localizar afectadas. No resulta sencillo encontrar personas dispuestas a mantener una entrevista cualitativa. En caso de estarlo, se planteaba el problema de la distancia. Pese a todo se obtuvieron 3 entrevistas cualitativas que ayudaron a una mejor comprensión del fenómeno. Entre las ventajas de la

elección de este método está la no reactividad a la presencia del investigador. La posible deseabilidad social ante el investigador aquí no puede darse. El hecho de contar con gran cantidad de mensajes de varias afectadas evita también el sesgo de sumar pocos testimonios que sí puede presentar una investigación mediante entrevistas (3 entrevistas se antojaba insuficiente). Los errores de cobertura (Díaz, 2010) de las encuestas autoadministradas por internet (descartada otro tipo de encuestas) era otro argumento en contra de esta técnica. Además para tener una cierta relevancia estadística hacían falta al menos 100 cuestionarios (Cea, 2001). Recientemente la moderadora del foro de Norteamérica había pasado una encuesta. Sólo obtuvo 40 respuestas.

Para evaluar el autoapoyo on line, se consideró que había que valorar el producto de ese autoapoyo y ese producto eran los mensajes generados.

1.4. Primera fase del estudio: ¿Existe autoapoyo?

Para establecer la analogía entre el grupo cara a cara y el grupo online, se empleó el cuadro 1. Los ocho primeros puntos fueron estudiados y aplicados al caso.

Cuadro 1: Características de un grupo de autoayuda

1. Tener una experiencia común.
2. Se demanda el apoyo y ayuda mutua.
3. Se intercambia la información.
4. Son de origen espontáneo.
5. La burocratización es un enemigo.
6. Las actividades básicas se dirigen a satisfacer las necesidades básicas de la persona, así como se llevan a cabo actividades como grupos de presión ante la sociedad.
7. Existe reciprocidad.
8. Se facilita la reestructuración cognitiva de los individuos.
9. Las interacciones se realizan “cara a cara”.

Fuente: Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda. (Llopis, 2005)

Para evaluar el posible efecto que un foro de Internet puede tener en un grupo de afectadas por Trastorno Disfórico Premenstrual se creyó pertinente la planificación de la investigación en varias fases. La primera fase se basaría en examinar la naturaleza de un foro (se tomó el ejemplo del foro hispanoamericano y español para esta primera aproximación). Ese interrogante debía ser desvelado, porque se podía dudar de que los contenidos del foro fueran pertinentes para poder ser calificados como un grupo de autoapoyo en línea. El contenido de las intervenciones del foro debía hacer mención, principalmente a la enfermedad objeto de estudio y por ello se planteó un análisis de contenido que analizara la frecuencia y la temática tratada en el mismo. Se partía de la necesidad de verificar las analogías entre un grupo de autoapoyo cara a cara y este foro. En caso de no constatar existencia de estas analogías el resto de la investigación perdería el sentido.

Tras una lectura exploratoria del foro y viendo el volumen de intervenciones diarias se creyó oportuno observar las intervenciones del foro producidas durante 15 días. Del 7 al 21 de julio se analizó el contenido del foro para lo cual se tuvieron que establecer una serie de criterios metodológicos. En primer lugar había que establecer la unidad de análisis. Teniendo en cuenta el funcionamiento del foro se hacía precisa una distinción entre los mensajes raíz y los mensajes hilera. Los primeros son los que inician un tema y los segundos son los que le dan respuesta. En esta primera fase, que se centraba en analizar los temas de los que se hablaba, se optó por contabilizar los mensajes raíz por una parte y por otra los mensajes hilera, que darían información sobre la forma de las interacciones (sin interacciones entre los miembros del foro no se podría hablar de la existencia de apoyo). Con este tipo de análisis se podría verificar de lo que se hablaba y de la repercusión que tenía en el resto de los participantes cada tema que se iniciaba.

Para codificar cada mensaje raíz emitido se establecieron 5 categorías, pensando en las posibles analogías con los grupos de auto apoyo cara a cara. Este es el punto clave para la investigación ya que el análisis de contenido no se basaría en un simple recuento.

Tabla 1: Clasificación de categorías para codificación de mensajes

	TDPM		TDPM		
	Autorrevelación	Autorrevelación			
Síntomas					
Biográfico					
Info/Organiz					
Bienestar					
Sin relación					

Fuente: Elaboración propia

Se debía considerar el contexto social (Krippendorff, 1990; Bardin, 2002); donde se producía y ese contexto viene dado por una necesidad social derivada de respuestas parciales e insuficientes por parte de los cauces habituales (grupos primarios, sistema sanitario, o ciencia). El análisis de contenido es una mera técnica que debía servir para verificar si se producía un intercambio recíproco de apoyo social fruto de esa necesidad. Se consideraron dos características principales para evaluar como válido un determinado mensaje para merecer ser considerado como pertinente en cuanto a servir al objetivo de autoapoyo. La primera característica era hablar del trastorno (ver tabla 1 y ver diferentes sombreados). Una premisa fundamental para valorar la pertinencia del mensaje era su relación directa con cuestiones básicas del trastorno: sus síntomas, su medicación, las indicaciones que daban los especialistas, etc. Y la segunda característica que se valoró como importante, para encontrar la analogía con grupos de autopapoyo, eran los mensajes de autorrevelación. Relatar las propias vivencias es clave para considerar que alguien está pidiendo apoyo y es clave para que el resto del grupo pueda ofrecer ese apoyo.

El mensaje más pertinente sería el que portara las dos características (mayor sombreado en tabla 1). Un mensaje que solo contuviera información del trastorno o una cuestión más impersonal relacionada con el trastorno perdería no tendría el mismo valor pero también se le otorga un tono oscuro. Lo mismo se puede decir de las intervenciones que contuvieran únicamente autorrevelaciones sin alusión directa con el trastorno. Se les ha asignado un tono oscuro por ser pertinente.

En un segundo plano se pensó en categorizar como pertinentes para el foro los mensajes relativos de modo genérico al bienestar (tono más claro). Si bien no se centraban en los puntos principales, sí se estimó que existía una intención de dar información general para ayudar, aunque la información proporcionada no fuera específica del Trastorno. Por otra parte se contabilizaron los mensajes raíz que no tenían relación con el tema. Las categorías establecidas son excluyentes. Ante las posibles dudas sobre cómo codificar un mensaje se establecieron ciertas reglas que clarificaran en qué apartado incluir cada mensaje. En el cuadro siguiente se resumen las categorías empleadas para codificar los mensajes raíz:

Cuadro 2: Categorías de mensajes raíz y criterios para codificación

- 1. Autorrevelaciones Trastorno:** Mensajes yo, utilización de primera persona. Léxico propio de los síntomas de la enfermedad. Relato de síntomas en primera persona.
- 2. Información/Interacción sobre el Trastorno:** A diferencia de la primera categoría, no existen mensajes yo, ni pronombres en primera persona ni verbos en primera persona. Se valora el empleo del léxico propio del trastorno. Se valora el empleo de las interrogaciones y las apelaciones al resto de participantes, normalmente en tercera o segunda persona.
- 3. Autorrevelaciones genéricas:** La petición de apoyo versa sin relación explícita directa con el trastorno. No se incluye léxico relativo al trastorno. Si se incluye la emisión de mensajes en primera persona. Cuestiones relativas al trabajo, la familia o la pareja se codifican en este apartado.
- 4. Información sobre Bienestar:** Se codifican mensajes en tercera persona sin léxico propio del trastorno ni autorrevelaciones. Se admite los mensajes con enlaces a páginas sobre salud, autoestima o similares.
- 5. Sin relación con el tema:** Categoría residual que contabilizaría mensajes descartados por las anteriores categorías. Se trata de una categoría control que daría información sobre un uso pertinente del foro.

Fuente: Elaboración propia

1.5. Segunda fase del estudio: Evaluando el autoapoyo

En la segunda fase de la investigación se trató de averiguar no sólo la pertinencia de los temas tratados o el número de interacciones provocadas. Se quería dar un paso más para estudiar la calidad de esas interacciones. Había que verificar si las conversaciones entre las participantes se limitaban a un nivel de comunicación de cortesía o se iba más allá, se alcanzaba el nivel de intimidad y si se producía un apoyo social.

En esta fase se centró el análisis en las tres categorías más relevantes: las autorrevelaciones y la información sobre el trastorno/organización del foro. No se analizarían otros mensajes menos pertinentes (ver tabla 1).

Esta segunda fase consistió en tomar una muestra de 40 mensajes raíz (20 por cada grupo; 10 en julio y 10 en agosto) y sus correspondientes mensajes hilera. Su categorización se limitaría a las tres primeras opciones, es decir, no se iban a escoger mensajes sin relación con el tema ni mensajes dedicados a Salud/Bienestar. Estos cuarenta mensajes se evaluarían con relación a los mensajes hilera, en busca de matices (ver cuadro 3) no observados en el primer análisis. La selección de la muestra fue aleatoria a partir del 14 de julio. En busca de mayor heterogeneidad de casuística se decidió no incluir en la muestra dos mensajes de la misma participante. Se tuvieron en cuenta los siguientes elementos de análisis:

Cuadro 3: Variables analizadas a partir de 4 grupos de 10 mensajes raíz para su codificación

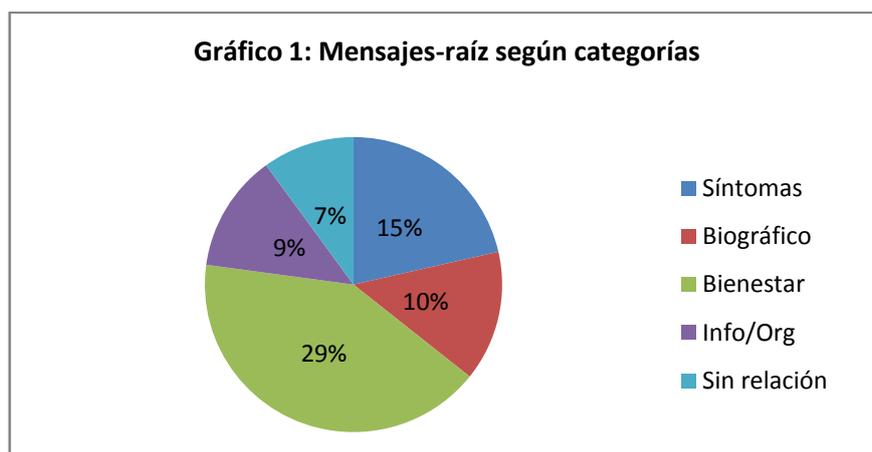
<ul style="list-style-type: none">-Número de mensajes hilera provocados.-Número de dialogantes.-Tiempo de reacción: Tiempo transcurrido entre el mensaje raíz y el primer mensaje hilera.-Escucha activa: Adecuación a lo demandado, existencia de preguntas <i>espejo</i>, empatía en las respuestas.-Muestras de afecto emitidas: Expresión de sentimientos hacia otro participante.-Emisión de consejos: Valorado negativamente si no hay petición expresa en el mensaje raíz.-Juicios de valor emitidos: Este aspecto se calificaría negativamente.

Fuente: Elaboración propia

2. Resultados

2.1. Primera fase del estudio: ¿Existe autoapoyo online?

El número de mensajes raíz que se produjo en el periodo contabilizado (de 15 días) fue de 70. La media diaria fue de 4,67. Como se ve en el gráfico una parte importante (29), corresponde a la categoría de “bienestar”. En estos mensajes no hay un relato personal. Con estos mensajes se comparte cierta información sobre el bienestar o la salud de modo genérico. La segunda categoría más numerosa es la de los relatos de síntomas (15) y la de los relatos biográficos sin síntomas (10). El resto de categorías es menos numeroso. Se contabilizan únicamente 7 mensajes “sin relación con el tema”.

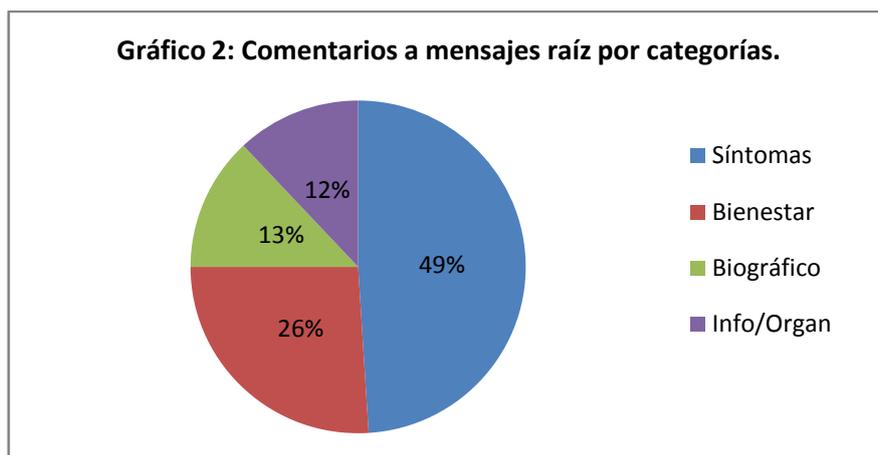


Fuente: Elaboración propia

En relación a los mensajes hilera (subordinados a un mensaje raíz) se produjeron 259 en los quince días contabilizados. Se debe aclarar que no se contabilizaban los mensajes hilera que se producían fuera del plazo de 24 horas ya que la mecánica adoptada para efectuar el análisis de contenido tenía la exigencia de contabilizar a la misma hora todos los días la producción de mensajes en las pasadas 24 horas. Se decidió efectuar ese recuento a las 21,30 para posibilitar el cumplimiento estricto de una rutina. También se contabilizaron las señales de aprobación (“me gusta”) que acumularon la cifra de 307.

El número de interacciones contabilizado en 15 días teniendo en cuenta que solo se contabilizaban los mensajes hilera cuya respuesta se daba antes de 24 horas, fue de 628.

El día que más mensajes raíz se computaron fue el 18 de julio con una cifra de 12. Ese mismo día se provocaron 54 mensajes hilera y 43 señales de aprobación. Sin embargo el día que más interacciones se dieron fue el 16 de julio con 8 mensajes raíz, 81 mensajes hilera y 57 señales de aprobación.



Fuente: Elaboración propia

2.2. Segunda fase de estudio: Evaluando autoapoyo

Ante la evidencia de que las participantes del foro hacían un empleo del mismo adecuado a los fines de apoyo mutuo (como se ha explicado) se decidió pasar a una segunda fase de investigación para alcanzar una aproximación a los aspectos cualitativos del mismo. Valorar la calidad de los apoyos que se ofrecían sería el objetivo de esta segunda fase del estudio.

Uno de esos aspectos era la rapidez en la respuesta ya que se puede relacionar con un modelo de Trabajo Social de crisis (Viscarret, 2007). Una actuación a tiempo puede ser más eficaz que la misma actuación pasado ese tiempo ya que se puede relacionar con un momento de especial angustia que tiene sentido abordar con celeridad para atajarlo y que no se multiplique. De hecho en el foro hispanoamericano y español se hace mención a informar sobre recursos disponibles para abordar las tentativas de suicidio. De los grupos de muestras tomadas, se dieron los siguientes valores,(en una ocasión no se pudo obtener el registro por lo que la muestra se redujo a 39 mensajes):

Tabla 2: Tiempo de aparición del primer mensaje hilera

	Hisp+España	Australiano	Total
En menos de una hora	9	8	17
Entre 1 y 1 h 59 m	4	6	10
Entre 2 y 2 h 59 m	2	2	4
Entre 3 y 3 h 59 m	0	1	1
Entre 4 y 4 h 59 m	1	0	1
Más de 5 horas	4	2	6

Fuente de información: Elaboración propia a partir de datos de los foros

En cuanto al número de respuestas recibidas a cada mensaje se valoraron por separado por el mes de realización de las observaciones y por los dos diferentes foros. Hay que recordar que se eliminaron los mensajes de las categorías “Bienestar” y “Sin relación con el tema”. La tabla de frecuencias de los 40 mensajes raíz dio los siguientes resultados:

Tabla 3: Respuestas recibidas por mensaje raíz

Mensajes	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Total
Aust.Julio	12	6	4	8	8	1	11	10	1	3	64
Aust.Agosto	12	4	2	4	0	2	13	18	1	9	65
His.Julio	7	11	11	4	9	5	7	25	10	25	114
His. Agosto	0	9	12	3	20	3	9	33	20	5	114

Fuente de información: Elaboración propia

El número de participantes diferentes a partir de cada mensaje raíz también puede dar una idea de la calidad de las respuestas dadas. La aportación de diferentes puntos de vista puede enriquecer el abordaje al tema tratado.

Tabla 4. Nº de participantes sin repetición por mensaje

Mensajes	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	Media
Australia.Julio	6	4	4	4	4	1	7	5	2	4	3,9
Australia.Agosto	6	5	3	3	0	3	7	12	2	6	4,7
Hispano+Esp.Julio	4	9	4	4	2	3	5	7	6	4	4,8
Hispano+ Esp.Ago	0	5	6	3	9	3	4	25	8	4	6,7

Fuente: Elaboración propia

En la tabla se ven valores menores a 10 dialogantes en la mayor parte de los temas iniciados. Los valores mayores a 10 son extraordinarios (dos casos), también son muy poco frecuentes los temas que no incitaron a respuestas, únicamente se ven dos casos. El valor más repetido es el 4 y la media es algo mayor de cuatro.

Tabla 5: Otras variables analizadas

Otros ítems	Valor
Emisión de consejos	8
Juicios de valor	1
Muestras de afecto	12

Fuente: Elaboración propia

En este apartado se eliminó la categoría de escucha activa por la dificultad de establecer criterios objetivos para su codificación ya que se carece de la información del lenguaje no verbal y no se puede operativizar el análisis más allá del estilo del lenguaje, la formulación de preguntas espejo o el planteamiento de preguntas para pedir aclaraciones. En general se consideró difícil de calificar sin la posibilidad de análisis del lenguaje no verbal, ni del tono de voz, ni del volumen de esa voz, entre otros elementos.

En la categoría de emisión de consejos, se ve una frecuencia de 8 sobre 357. Juicios de valor solo se ha emitido en uno de los mensajes y muestras de afecto en 12 de los 357 mensajes. En las notas de la investigación se advierte que en uno de los casos, los consejos, eran emitidos tras una apelación concreta a los mismos. Es decir: se pedía que se formularan consejos. Salvo en esos casos, la valoración sería negativa ya que en la bibliografía relativa a autoayuda se valora como no conveniente emitir consejos, o emitir juicios de valor (los cuales prácticamente no se dan) En cuanto a las muestras de afecto, hay que remarcar que no se trataba de una mera valoración de la existencia de fórmulas de cortesía o de frases hechas o estereotipadas, sino que se contabilizaron a partir de interpretar frases con carga emocional, con el fin de expresar apoyo.

3. Discusión de resultados

El primer análisis de contenido (reflejado por los gráficos 1 y 2) verifica que los temas que se tratan en el foro guardan relación con el objetivo para el que fue creado: la autoayuda. Se comprueba que se escriben muy pocos mensajes sin relación con el tema. Por otra parte se observa cómo los mensajes que más repercusión tienen son los que relatan síntomas del trastorno. Pese a que la categoría con más mensajes raíz es la de *Bienestar*, ésta no tiene el mismo efecto multiplicador que la categoría que engloba *Síntomas*. En este caso, con un porcentaje menor de mensajes raíz se reciben más mensajes hilera. Por lo tanto, cuando una participante aborda este tema, tiene una alta probabilidad de obtener una mayor cantidad de respuestas. Al estar hablando de una muestra de 269 y 357 mensajes ya se puede hablar de cierta relevancia estadística.

Hecha esta primera constatación, se comienza a discutir lo ocurrido en la segunda fase de la investigación, la que evaluaba aspectos cualitativos del autoapoyo online. En primer lugar se puede valorar la rapidez con la que se producen las interacciones. La velocidad de la aparición del primer mensaje hilera se decidió valorar por la necesidad de las afectadas de sentirse escuchadas con cierta prontitud. Los datos muestran que los valores más elevados corresponden a las categorías *Menos de una hora* y *Entre una hora y dos horas*, lo que da muestra de que se cumple el cometido de tratar de responder a esa necesidad. También da muestra del frecuente uso del foro por parte de las participantes (Que haya casi de 900 personas registradas, entre ambos, no puede tomarse como una referencia válida para

saber las visitas diarias al foro). Este dato nos da una aproximación al número de personas que diariamente visitan esta página de internet en busca de ayuda mutua. En resumen: se escriben mensajes y se contestan con una celeridad notoria.

Por cada mensaje raíz se recibe una media de 9 respuestas, con una moda de 4. Estas cifras se pueden interpretar en el sentido de que se despierta gran interés por lo que se comenta. Los valores más extremos tanto en la tabla 2 como en la tabla 3 dan información de la participación que existe en los foros puesto que se hace referencia a diferentes intervenciones (33) con diferentes actores (25). Los mensajes con esos valores extremos corresponden a relatos de síntomas que expresan en primera persona situaciones difíciles de sobrellevar emocionalmente. Tanto en el foro hispanoamericano y español, como en el australiano; se dan esas constantes que son coherentes con el gráfico dos, que muestra que ese tipo de mensajes son los que provocan mayor participación. Se deduciría que existe mayor voluntad de ofrecer apoyo cuando se escriben mensajes con carga emocional.

Las frecuencias recogidas en otras características requieren un análisis detenido para futuras investigaciones puesto que no está recomendado en grupos de autoayuda formular consejos. No se valora como muy significativa la frecuencia de este tipo de mensajes, pero se podría lograr un funcionamiento óptimo si se pudiera optar por la participación de profesionales (del Trabajo Social) en el papel de asesoría. Un refuerzo al importante papel que desempeñan las moderadoras voluntarias, podría ser asumido porque no hay que olvidar que en los días que sufren los síntomas, las moderadoras se ven condicionadas para desempeñar ese rol. Por otra parte, la participación profesional se podría sustanciar en dar formación a las nuevas afectadas que se registran en el foro además de ofrecer asesoría. Así mismo se podría apoyar el asociacionismo para facilitar la creación de estructuras estables que continuaran la labor iniciada en los foros. Otro reto a asumir es la escasa participación en el foro para familiares que se creó en el grupo hispanoamericano y español. Quizá se pudiera intentar movilizar este foro con alguna actividad concreta que motivara a esos familiares y a partir de esa movilización tratar de estudiar y afrontar sus necesidades.

Conclusiones

Al tratarse de un estudio exploratorio, sin referencias similares, se cree necesario seguir insistiendo en la misma línea. Se ha estudiado parte de una cuestión como los foros de autoayuda de internet que requieren de futuras investigaciones. Simplemente se acaba de recorrer una etapa. Se cree oportuno continuar en esta vía de investigación porque se cuentan con pocos antecedentes en castellano, y entre ellos, muy pocos referidos al Trabajo Social como profesión interesada en fomentar el autoapoyo en línea. El Trabajo Social, tradicionalmente, ha fomentado el asociacionismo y la creación de bienes relacionales para empoderar a individuos y grupos. Por lo tanto, ante un fenómeno emergente, en el que un colectivo de afectadas no se sienten bien atendidas, el Trabajo Social tiene una buena oportunidad. Se ha tratado de despertar el interés en inaugurar un campo de trabajo para la profesión del Trabajo Social, teniendo en cuenta necesidades sociales expresadas en la red. La atención a problemas minoritarios o problemas que no son susceptibles de lograr una autoorganización cara a cara (éste es un caso) serían proclives para adoptar un abordaje online, ya que otro tipo de problemáticas, al menos, cuentan con la opción de los grupos cara a cara (Fernández-Pacheco y Arriazu, 2012).

Desde el punto de vista metodológico, considerar únicamente las analogías entre uno tipo de autoayuda y otra (cara a cara y en línea) se ve oportuno, pero habría que dar un paso más. Se debería estudiar de modo específico la autoayuda online con estudios transversales. Tratar de encontrar las herramientas adecuadas supone un reto. Cuando Llopis (op cit; cuadro 1) habla de evitar burocracia, quizá en la modalidad online se debería hablar de evitar aplicaciones informáticas complicadas o programas no accesibles a un usuario medio. Hay que hacer accesible este autoapoyo. En esa búsqueda de nuevas herramientas de análisis se comprobó, al menos, una limitación. No se puede valorar del mismo modo lo que es diferente. De hecho se observó que a la hora de valorar ciertas cuestiones (la escucha activa, es un ejemplo) el método empleado no encontraba equivalencia.

Por otra parte, desde el punto de vista de la gravedad de la enfermedad y de la necesidad que ha surgido entre sus participantes de autoayudarse, cabe extraer alguna conclusión. Mientras no se investigue suficientemente y se logre una difusión adecuada para esas futuras investigaciones, se seguirán manifestando unas necesidades relacionadas con lo que rodea al trastorno. Las necesidades han encontrado una vía de expresión que no pueden ser respondidas únicamente desde el binomio síntomas-fármacos. El

desconocimiento y la incertidumbre ante el diagnóstico (Escudero-Carretero, 2009) provoca una situación angustiosa que repercute en el bienestar genérico de la persona e incluso en el de sus cuidadores. Desde ese punto de vista, seguirán siendo necesarias este tipo de iniciativas de autoayuda. Por desgracia, no siempre se dispone del tiempo que requieren, pacientes con cuadros sintomáticos complejos, y las respuestas que se ofrecen, desde el punto de vista clínico, distan de ser integrales. El modelo biomédico, que únicamente tiene en cuenta el binomio facultativo-paciente, se antoja insuficiente para afrontar la complejidad de la problemática de las mujeres usuarias de los foros estudiados.

Referencias Bibliográficas

- Arantón, L. (2014). Prescribir Links y Apps para empoderar a los pacientes. *Enferm Dermatol.* Vol 8(22), 44-49
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-V: Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales*. México: Edición Panamericana
- Bardin, L. (2002). *El análisis de contenido*. Madrid: Ed. Akal.
- Bonet, R. et al. (1994). Estrategias de grupo y SIDA: ayuda mutua. *Revista de Psicología General y Aplicada* N° 47, 193-200
- Cea, M.A. (2001). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Ed. Síntesis.
- Chung, J.E. (2014). Social Networking in Online Support Groups of Health: How Online Social Networking Benefits Patients. *Journal of Health Communication* n°19, 639-659
- Díaz, I. (2010) Ventajas e inconvenientes de la encuesta por Internet. 2010. *Papers* 97/1, 193-223
- Elliot, H (2002) *Premenstrual dysphoric disorder. A guide for the treating clinician*. Consultado el 31 de agosto de 2015 de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12063908>

- Escudero-Carretero et al. (2010) Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatología clínica* N° 6, 16-22
- Fernández-Pacheco, J.L. y Arriazu, R. (2012). Internet en el ámbito del Trabajo Social: formas emergentes de participación e intervención socio-comunitaria. *Cuadernos de Trabajo Social* n° 26, 149-158
- Fuente et al. (2010). Internet y apoyo social: Sociabilidad online y ajuste psicosocial en la sociedad de la información. *Rev Acción Psicológica*, vol 7 n° 1, 9-15
- Krippendorff, K. (1990) *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós
- Llopis, J. (2005). Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda. Consultado el 22 de junio en: www.periferias.name
- Mo, P.H, et Coulson, N (2013) Online support group use and psychological health for individuals living with HIV/AIDS. *Patient Education and Counseling*, 93, 426-432
- Oliver, D.P. et al. (2015). Lessons learned from a secret facebook support group. *Health&Social Work*. Vol. 40 n° 2, 125-133
- Rappaport, M. H. (2005) Quality-of-life Impairment in Depressive and Anxiety disorders. *Am J Psychiatry* 162, 1171-1178
- Ródenas, S (1996). Grupos de ayuda mutua: una respuesta alternativa en la práctica del Trabajo Social. *Rev.Alternativas* n°4, 195-205
- San Norberto, E. et al (2011). Calidad de la información disponible en internet sobre el aneurisma de aorta y su tratamiento endovascular. *Rev Esp Cardiol*. N° 64(10), 869-875
- Studd, J. (2012) Severe Premenstrual Syndrome and Bipolar Disorder: A Tragic Confusion. *Menopause International*, n18, 82-86
- Soriano, M.A. (2008) Los grupos de autoapoyo para personas gays seropositivas. El estigma social imperante. *Crítica* n° 593, 51-54

Suriá, R. y Beléndez, M (2009). El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas. *Boletín de Psicología* nº 96, 35-46

_____ (2010) De qué se habla en los foros de internet para problemas de salud? Análisis de contenido en función de la enfermedad y el sexo. *Rev. Acción Psicológica*. Vol 7. nº 1, 41-51

Van Spijker, B.A.J. et al. (2015). Online self-help for suicidal thoughts: 3-month follow-up results and participant evaluation. *Internet interventions* 2, 283-288

Viscarret, J.J (2007). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Madrid: Alianza.

Agradecimientos: A las moderadoras de los foros.

Agustín Quilez Clavero es diplomado en Trabajo Social por la Universidad de Zaragoza y Máster en Intervención Social por la Universidad Internacional de La Rioja. Actualmente cursa el Programa de Doctorado en Sociología de Políticas Públicas y Sociales de la Universidad de Zaragoza con el fin de presentar su tesis doctoral. Su trayectoria profesional, de 18 años, se ha desarrollado en Servicios Sociales Comunitarios como coordinador y como trabajador social.

151384@unizar.es