

MI DÍA A DÍA CON UNA OSTOMÍA: EL ROL DEL PACIENTE INFLUENCER EN INSTAGRAM

DR. ALBERTO MARTÍN GARCÍA

<https://orcid.org/0000-0003-2254-8811>

Universidad de Valladolid, España

alberto.martin.garcia@uva.es

DR. ÁLEX BUITRAGO

<https://orcid.org/0000-0002-1709-6972>

Universidad de Valladolid, España

alejandro.buitrago@uva.es

DRA. RAQUEL MARTÍNEZ-SANZ

<https://orcid.org/0000-0002-4753-0282>

Universidad de Valladolid, España

raquel.martinez.sanz@uva.es

Recibido: 18 de diciembre del 2023 / Aceptado: 02 de abril del 2024

doi: <https://doi.org/10.26439/contratexto2024.n41.6851>

RESUMEN. El presente estudio pone el foco de atención sobre la ostomía, una intervención digestiva que ha aumentado en los últimos años. Su limitada visibilidad y escaso conocimiento entre la población nos lleva a indagar en la manera que esta se representa en redes y el papel que juegan determinados creadores de contenido en Instagram. A través de una metodología basada en el análisis de contenido, se examina una muestra de perfiles de Instagram enfocados en la visibilización de esta cirugía. Los resultados revelan que la existencia de dichos perfiles y su publicación periódica de contenido alrededor de la ostomía: 1) provoca un efecto tranquilizador para las personas que se encuentran en una situación similar o próxima; 2) el hecho de relatar su experiencia y de mostrar con naturalidad su día a día con “la bolsa” ayuda a dar a conocer una situación, irreversible en muchos casos, pero que permite mejorar la calidad de vida de muchos pacientes con enfermedades graves intestinales; y 3) su papel como creadores de contenido y su efecto en la población con ostomía les aproxima al rol de *influencers* con un contacto directo y cercano con el público objetivo.

PALABRAS CLAVE: alfabetización sanitaria / comunicación para la salud / influencer / redes sociales / ostomía

MY DAY BY DAY LIFE WITH AN OSTOMY: THE PATIENT INFLUENCER ON INSTAGRAM

ABSTRACT. This study focuses on ostomy, a digestive surgery that has increased in recent years. Its limited visibility and low awareness among the population leads us to investigate the way it is represented on social media and the role played by certain content creators on Instagram. Using a methodology based on content analysis, we examine a sample of Instagram profiles focused on the visibility of this surgery. The results reveal that the existence of these profiles and their regular publication of content about ostomy: 1) It causes a reassuring effect for people who are in a similar or close situation; 2) The fact of relating their experience and naturally showing their day-to-day life with “pouch” helps to raise awareness of a situation that is irreversible in many cases, but which allows improving the quality of life of many patients with serious intestinal diseases; and 3) Their role as content creators and their effect on the ostomy population brings them closer to the role of influencers with direct and close contact with the target audience.

KEYWORDS: health literacy / health communication / influencer / social media / ostomy

O MEU QUOTIDIANO COM UMA OSTOMIA: O PACIENTE INFLUENCIADOR NO INSTAGRAM

RESUMO. O presente estudo centra-se na ostomia, uma intervenção digestiva que tem aumentado nos últimos anos. Sua limitada visibilidade e pouco conhecimento entre a população nos leva a investigar a forma como é representado nas redes e o papel desempenhado por determinados criadores de conteúdo no Instagram. Através de uma metodologia baseada na análise de conteúdo, é examinada uma amostra de perfis do Instagram focados na visibilidade desta cirurgia. Os resultados revelam que a existência destes perfis e a sua publicação periódica de conteúdos em torno da ostomia: 1) Provoca um efeito tranquilizador para as pessoas que se encontram numa situação semelhante ou próxima; 2) O facto de contar a sua experiência e mostrar naturalmente o seu quotidiano com uma “bolsa” ajuda a sensibilizar para uma situação que em muitos casos é irreversível, mas que melhora a qualidade de vida de muitos pacientes com doenças intestinais graves; e 3) O seu papel como criadores de conteúdos e o seu impacto na população ostomizada aproxima-os do papel de influenciadores com contacto direto e próximo com o público-alvo.

PALAVRAS-CHAVE: literacia em saúde / comunicação em saúde / influenciador / redes sociais / ostomia

INTRODUCCIÓN

El uso de las redes sociales es un asunto especialmente relevante, pues, como ocurre con los medios de comunicación tradicionales, los contenidos viralizados por las redes afectan las creencias, percepciones y posicionamientos hacia los problemas de salud (Holtz & Kanthawala, 2020). La manera en la que se representa la enfermedad y sus consecuencias, especialmente a través de la imagen, puede contribuir a reducir su estigma, naturalizarla y, por tanto, perderle el miedo (Fung et al., 2020; Wiedicke et al., 2022).

Nuestra investigación se centra en la representación de la ostomía, la intervención más agresiva practicada a enfermos de afecciones intestinales graves o crónicas, y que supone una apertura permanente en el abdomen para exteriorizar el intestino y dar salida al contenido fecal en una “bolsa”. Se calcula que en España en torno a 70 000 personas tienen una ostomía (Roiba, 2022). Esta operación no cura la enfermedad, sino que se plantea como una solución transitoria o permanente al daño producido por el avance de esta (Registered Nurses’ Association of Ontario, 2019). A pesar de los beneficios médicos, la ostomía impacta de lleno en la vida del paciente al repercutir sobre su aspecto físico, hábitos y comportamiento social (García-Baroja, 2022).

Enmarcados en este contexto, nos preguntamos qué papel juegan en Instagram dos tipos de canales enfocados en el ámbito de la ostomía: 1) los pacientes *influencers* y 2) las asociaciones especializadas en el ámbito de la ostomía. De este modo, se estudian ambos tipos de canales con el fin de extraer tanto puntos de unión —derivados de su labor similar— como diferencias que puedan existir entre ellos. Asimismo, al situar el foco en una de las plataformas por excelencia basadas en la imagen, el trabajo ahonda en el mensaje (encuadre, temática y sesgo), recursos técnicos y comunicativos empleados por pacientes ostomizados, e impacto sobre la comunidad.

El estudio aspira a contribuir a la identificación del uso de las redes sociales que hacen los pacientes con ostomía y las asociaciones. Asimismo, se muestra como una oportunidad para que los especialistas de salud mejoren sus competencias divulgativas en el escenario digital y conduzcan a sus pacientes hacia espacios y perfiles confiables. Ello contribuirá en la medida de sus posibilidades a la alfabetización sanitaria (Gage-Bouchard et al., 2018).

En busca de referentes confiables

El diagnóstico de una enfermedad grave obliga al paciente a un cambio de vida, lo que en muchos casos requiere aprender a asumir una nueva realidad (Walsh & Al Achkar, 2021). En este sentido, las redes sociales se presentan como grandes aliadas de la comunicación para la salud al propiciar el intercambio de información especializada, prestar apoyo social y contribuir a la colaboración entre partes interesadas (Van Eenbergen et al., 2017). Como ejemplo, los trabajos de Allen et al. (2016) y Miller et al. (2022) certificaron

que los lazos sociales forjados en espacios en línea proporcionan la base para desarrollar un autocuidado y mejorar el bienestar psicológico de enfermos y familiares.

En España, el informe del Observatorio Nacional de Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI, 2016) señaló que un 60,5 % de la población utiliza internet para informarse sobre salud, cerca del 31% consulta algún recurso web antes de acudir al médico y más del 45 % lo realiza para confirmar el diagnóstico o tratamiento dispensado. Una evidencia de la consolidación de internet como herramienta de consulta para abordar temas de salud es que a cerca de un 40 % le gustaría que su médico le recomendase páginas web útiles o aplicativos sobre salud (ONTSI, 2016). A esto se añade que la emergencia sanitaria provocada por el covid, que ocasionó millones de fallecidos en todo el mundo y confinamientos masivos, aceleró la conexión digital, el interés por acceder a fuentes confiables, y visibilizó los riesgos de un incorrecto uso, que popularizó conceptos como infodemia o infoxicación (Castro-Higueras et al., 2021).

Un paciente informado es un sujeto activo en su proceso de recuperación, menos vulnerable porque sabe a lo que se enfrenta, y consciente de la responsabilidad individual que ha de asumir (Wiedicke et al., 2022). Además, presenta más autonomía, lo que favorece que la relación con los sanitarios sea más igualitaria y colaborativa (Smailhodzic et al., 2016).

Uno de los principales riesgos asociados a las redes sociales es la falta de control en la calidad de los contenidos viralizados cuando carecen de base científica, son partidistas o directamente erróneos, lo que unido a la falta de destrezas por parte de los usuarios para distinguir fuentes confiables acrecienta el riesgo de tomar decisiones erróneas (Chou et al., 2021; Warner et al., 2021). La propia razón de ser de las redes sociales contribuye a la autocomunicación de masas (Castells, 2006) al descentralizar la producción de contenidos y premiar a quienes lo generan, pero al mismo tiempo habilita a los usuarios a que participen de la propagación en bucle del actual desorden desinformativo (Taddeo et al., 2022).

La alfabetización digital sanitaria —o, lo que es lo mismo, la capacidad para adquirir, evaluar y comprender de manera eficaz la información y los recursos sobre salud en línea para tomar las mejores decisiones— pasa por mejorar las competencias digitales de la población e involucrar a los profesionales sanitarios para que conduzcan a sus pacientes hacia espacios y perfiles confiables (Gage-Bouchard et al., 2018).

Por lo que respecta a las organizaciones sanitarias, como los hospitales, las administraciones públicas o las asociaciones de pacientes, su comunicación institucional a través de canales *online* ha ido en aumento (Fernández-Gómez & Díaz-Campo, 2018), puesto que ha incorporado con ello fórmulas más participativas y de rendición de cuentas

(Conte et al., 2018), lo que les permite un acercamiento a sus públicos de interés. Para Medina-Aguerreberre et al. (2020), el reto para estas instituciones radica en convertirse en fuentes de información fiables y valiosas a las que acudir y contrarrestar la proliferación de información falsa o sin base científica sobre salud. El análisis de la efectividad de la comunicación institucional a través de redes sociales indica que las publicaciones con una base emocional, un enfoque positivo y acompañadas de recursos audiovisuales logran un mayor compromiso (Bhattacharya et al., 2017), aunque sigue pendiente aprovechar todo su potencial (Alonso-Cañadas et al., 2020).

El rol del paciente *influencer*: la imagen como vehículo para normalizar la enfermedad

Si las personas con enfermedades crónicas recurren a las redes sociales en busca de asesoramiento, apoyo emocional e información de salud específica que les ayude a autogestionar su enfermedad (Allen et al., 2016), no es extraño que algunos empleen estos canales para dar testimonio de sus experiencias (Wiedicke et al., 2022). Cuando su influencia se proyecta sobre una comunidad, nos referimos a un paciente *influencer* (Elhariry et al., 2022; Heiss & Rudolph, 2023). La interacción con estos perfiles empodera al usuario, pues, como demuestra Wasike (2023), mejora la percepción de haber adquirido nuevos conocimientos, así como la autoeficacia social, es decir, la confianza en la capacidad de uno mismo para realizar o enfrentarse a una situación.

El paciente *influencer* dialoga abiertamente de su enfermedad, lo que traspasa la barrera de lo meramente físico para abordar los sentimientos que le produce y visibilizar su día a día (Holtz & Kanthawala, 2020). Con este acercamiento a su lado más personal, se pretende la identificación, lo cual lleva a que el receptor lo perciba como realista y, en consecuencia, brinde su confianza (Smailhodzic et al., 2016). Además, como cualquier otro *influencer*, conoce y emplea con soltura las distintas herramientas habilitadas por las redes sociales, pues se esfuerza por crear una marca propia que le reporte reconocimiento y liderazgo (Martínez-Sanz et al., 2023). Sin embargo, la clave para triunfar en las redes no es sencilla. Desde el punto de vista de la creación audiovisual, Rodríguez Illera y Londoño Monroy (2009) señalan que el *storytelling* digital de tipo personal, para ser efectivo, además de incorporar la visión del autor, evocar la emoción e imprimir un estilo propio a la realización, debe prestar atención a la música; economizar y dotar de significado a los distintos recursos: texto, voz e imagen; y apostar por una narración dinámica.

Los contenidos que se divulgan a través de las redes sociales condicionan nuestros posicionamientos (Durántez-Stolle et al., 2022); por ejemplo, reducen prejuicios o visibilizan determinadas dolencias, lo cual constituye un escenario relevante para la comunicación sobre salud (Holtz & Kanthawala, 2020). Asimismo, el estudio de Niu et al. (2020) comprobó que la presencia de imágenes junto al texto afianza la comprensión de los mensajes sobre alimentación saludable y estimula las actitudes e intenciones de asumir conductas saludables. De este modo, la similitud de la imagen con el mundo real

contribuye a la preferencia y, por ende, a la confianza depositada por las personas en el contenido visual frente al textual (Sundar, 2000).

Sin embargo, la investigación sobre comunicación en salud a través de imágenes difundidas en redes sociales es incipiente (Fung et al., 2020; Guidry et al., 2015). El trabajo exploratorio de Fung et al. (2020) concluye que urge estudiar cómo los usuarios abordan temas de salud a través de imágenes en sus redes sociales con el objetivo último de ayudar a los profesionales de la salud pública a mejorar su labor divulgativa en línea.

En este contexto, el objetivo principal de esta investigación se basa en realizar una aproximación a cómo se comunica la ostomía en Instagram, así como las consecuencias derivadas de esta intervención, a través del estudio de los canales de pacientes *influencers* y de asociaciones especializadas. A partir de ese propósito nuclear, se formula una serie de objetivos específicos:

- OE1. Cuantificar los resultados que los canales vinculados al ámbito de la ostomía obtienen de su actividad en Instagram.
- OE2. Valorar los recursos con los que cuentan los creadores de estos canales.
- OE3. Establecer patrones repetidos de actuación y comprobar si son comunes en los perfiles de las personas y las asociaciones.
- OE4. Evaluar cómo sus esfuerzos comunicativos impactan en sus seguidores.

METODOLOGÍA

El diseño metodológico se ha basado en un análisis de contenido (Sabich & Steinberg, 2017; Martín-García et al., 2023) consistente en el examen de las publicaciones en Instagram de una muestra dual de A) pacientes *influencers* en España dentro del ámbito de la ostomía y B) asociaciones españolas de ostomía, desde donde se abarcan los perfiles principales que abordan la ostomía.

Los perfiles seleccionados fueron sugeridos por la propia red social mediante el empleo de las siguientes etiquetas relacionadas con el objeto de estudio: #ostomizados, #ostomia, #ileostomia, #colostomia#, #cron, #colitisulcerosa, #ostomygirl y #ostomylife. Además, y con el propósito de dotar de homogeneidad y consistencia a la muestra, se estableció una serie de requisitos que los canales propuestos debían cumplir:

1. Respecto al grupo A, perfiles de personas que padecen una ostomía, no buscamos profesionales de la medicina que divulguen sobre la ostomía desde un marco puramente profesional, sino centrarnos en el perfil del paciente *influencer* (Holtz & Kanthawala, 2020; Wiedicke et al., 2022).
2. Respecto al grupo B, perfiles de asociaciones sin ánimo de lucro enfocadas de manera específica en la ostomía (ileostomía/colostomía), se descartan las agrupaciones vinculadas a otros trastornos digestivos.

3. Perfiles activos a lo largo del año en el que se produce la investigación: enero a septiembre de 2023.
4. Perfiles de contenido divulgativo, de visibilidad/normalización de la ostomía, o de asesoramiento/acompañamiento a personas ostomizadas.
5. Perfiles con un número mínimo de 300 seguidores.

A partir de dichos requisitos, se identificaron diez cuentas que cumplían los criterios fijados (véase la Tabla 1). Con el objeto de conocer cómo se comunica la ostomía en Instagram, se han analizado todas las publicaciones de Instagram de los dos grupos —así como los comentarios efectuados sobre ellas— en dos oleadas de estudio concretas, con una separación temporal de medio año en los meses de febrero de 2023 y de septiembre de 2023. El motivo de dicha separación es basar nuestro estudio en cuentas que tengan una mínima continuidad a la hora de publicar contenidos y sirvan para verificar los objetivos relacionados con los recursos y patrones. Con ese fin, se ha implementado una plantilla de análisis formada por cuatro categorías conectadas con los objetivos específicos fijados anteriormente:

1. Para dar respuesta al OE1 se adoptan métricas cuantitativas (Buitrago & Torres Ortiz, 2022; Yalamanchili et al., 2022): número de “me gusta”, comentarios efectuados y número de seguidores.
2. Para cumplimentar el OE2 se focaliza en la intencionalidad del mensaje (Basch et al., 2020) mediante cuatro parámetros: 1) tono de la comunicación, 2) temáticas sobre las que se asientan los contenidos y 3) conexión con la actualidad, es decir, con las preocupaciones manifestadas por los seguidores.
3. El OE3 se resuelve atendiendo a los recursos verbales, audiovisuales y gráficos (Castro-Higueras et al., 2021).
4. El OE4 se centra en el cuidado y reacción de la audiencia, donde se identifican las propuestas que promueven la participación (Fernández-Gómez & Martín-Quevedo, 2018) y la tipología del comentario efectuado sobre el contenido del *influencer* (Martín-García & Buitrago, 2023): generador de debate, afín al creador del contenido, beligerante o difusor de odio.

La muestra definitiva quedó conformada por las 133 publicaciones subidas a Instagram por los diez perfiles seleccionados y los 5551 comentarios efectuados por la audiencia. La codificación se realizó de forma manual, en noviembre de 2023, y en ella participaron dos de los autores.

RESULTADOS

El análisis de contenido realizado en dos oleadas y sobre los 10 perfiles seleccionados permite comprobar que el volumen de publicaciones por perfil se mantiene constante, que existe una gran disparidad en el número de comentarios logrados y que las cuentas con mayor nivel de interacción (“me gusta” + comentarios) coinciden con las más seguidas. A continuación, resumimos los datos más destacados desagregados por tipo de canal (véanse las tablas 1 y 2) y comentamos sus implicaciones.

Tabla 1

Influencers sobre ostomía en Instagram

Cuenta	Seguidores	Publicación Feb-23	Publicación Sept-23	Me gusta / respuestas totales	Formatos	Temas	Tono
@ostobag	17 800	10	16	41 968 / 2080	Foto / video / reel	Cotidianeidad con la bolsa / demostración / soluciones a problemas	Cercano / divulgativo / normalizador
@ostomizadaisabel	344	8	19	355 / 27	Foto / video / reel	Demostración / mascotas / colaboraciones / aficiones	Cercano / motivacional / divulgativo
@labarriguitadeanna	3783	4	5	2727 / 259	Foto / video / reel	Cotidianeidad con la bolsa / demostración / mensajes motivacionales	Cercano / normalizador
@lasexperienciasdedavid	4037	10	10	5177 / 1277	Foto / video / reel / memes	Cotidianeidad con la bolsa / soluciones a problemas / desmitificación sobre la enfermedad que tiene	Cercano / normalizador / humorístico
@tanit_tb	27 600	5	4	20 171 / 1520	Foto / reel	Cotidianeidad con la bolsa / mensajes motivacionales / reivindicación de la ostomía y de mostrarla en público	Cercano / normalizador / reivindicativo

Tabla 2*Asociaciones sin ánimo de lucro*

Asociación	Seguidores	Publicación febrero	Publicación septiembre	Me gusta / respuestas totales	Formatos	Temática	Tono
@convatecostomiaes	1940	12	10	632 / 3	Fotos	Consejos / apoyo directo a enfermos / recetas	Informativo / explicativo / neutral
@aocan_ostomizados	1126	3	6	208 / 16	Foto/ reel	Consejos / fotos de acciones de la asociación	Algunas publicaciones sin texto / informativo / neutral
@ostomia_es	6293	4	5	4837 / 287	Foto/ reel	Colaboración con paciente <i>influencer</i> / oferta cursos / consejos	Informativo / explicativo
@avadovalencia	339	1	1	72 / 3	Fotos	Divulgación de un evento solidario	Ausencia de tono
@ostomiamalaga	1427	5	24	1374 / 78	Foto / video	Visibilidad al personal médico especializado en la ostomía / eventos / agradecimientos a colaboradores / cursos para voluntarios	Cercano / informativo / agradecido

Poca frecuencia de publicación y protagonismo directo y casi exclusivo en los pacientes influencers

Estamos ante perfiles que no tienen un alto volumen de seguidores, especialmente en el caso de las asociaciones. Esta debilidad podría deberse a la limitación temática: muy concreta y desconocida para gran parte del público, pues el trabajo de Martínez-Sanz et al. (2023) evidenció que los contenidos de interés general relacionados con la salud y abordados por farmacéuticos en TikTok son bien recibidos por la audiencia. Solo las cuentas de @tanit_tb, @ostobag, @labarriguitadeanna o @lasexperienciasdedavid entran en la categoría de *microinfluencers* al contar con una comunidad de seguidores que oscila entre los 5000 y los 100 000 seguidores (Kay et al., 2020).

El volumen de actividad es desigual entre las diferentes cuentas. Los pacientes *influencers* publican una media de 8,6 publicaciones en febrero y septiembre de 2023, mientras que las asociaciones lo hacen con una frecuencia de 7,1 publicaciones. Sin embargo, no hay una regularidad general; la mayor frecuencia recae en dos perfiles en concreto por cada clasificación, como son @ostobag y @ostomizadaisabel en la Tabla 1 y

@convatecostomia y @ostomiamalaga en la Tabla 2. La dinámica de publicación es baja y no se hallan rutinas comunicativas evidentes, con saltos entre unos contenidos y otros que supera en algunas oportunidades los siete días, y en algunas asociaciones, meses completos sin contenidos, como en @aocan_ostomizados o @avadosvalencia. Destaca el caso de @tanit_tb, que a pesar de realizar únicamente nueve publicaciones durante los dos meses analizados tiene una aceptación importante entre sus seguidores, con 20 171 “me gusta” y 1520 comentarios, de modo que se erige también en una referencia con quien compartir experiencias similares.

La ostomía no comparte habitualmente protagonismo con otros temas: el contenido tanto de los pacientes *influencers* como de las asociaciones gira hacia asuntos relacionados con la ostomía, el proceso de recuperación de su enfermedad, la superación, el relato de los días buenos y los días difíciles, etcétera. Esta intervención está presente en su rutina comunicativa y se ayuda de la música cuando se recurre al video. No es habitual que aparezcan otras personas, pero sí lo hacen en ocasiones puntuales para reivindicar la importancia del entorno en el proceso de recuperación de la enfermedad. En lo relativo a la colaboración entre pacientes *influencers*, @ostobag y @labarriguitadeanna son un ejemplo de publicación conjunta en la que, sin compartir espacio físico, muestran cómo ha de colocarse la bolsa en el vientre bajo el lema: “El compartir nos ayuda a vivir”. Las sinergias entre ambas cuentas generan un impacto positivo tanto en la participación obtenida (1836 “me gusta”) como en las respuestas (177 menciones).

Figura 1

Colaboración entre @labarriguitadeanna y @ostobag



Nota. De Ostobag y La barriguita de Anna (2023).

En las asociaciones se percibe una ausencia de herramientas para generar un contenido propio que vaya más allá de anunciar un evento o mostrar la celebración del mismo. Los recursos audiovisuales se limitan a materiales procedentes de bancos de imágenes, sin alusión a quienes dirigen la entidad o a las personas a las que ayudan. No hay una identidad visual ni textual definida que ayude a identificar a la marca a partir de

una estética común, ni un relato continuado que cuente con personajes reconocibles, ya sean pacientes o miembros de la asociación, y den voz a la marca. En los casos esporádicos en los que se recurre al video, estamos ante recursos audiovisuales y de edición muy básicos.

Figura 2

Ejemplo de publicación de una asociación sobre la ostomía



Nota. De Convatec Ostomía España (2023).

Se opta por tonos neutrales en la comunicación, más cercanos a la publicidad cuando se trata de mostrar algún evento o curso, con un exceso de *hashtags* que a veces superan las doce o trece etiquetas diferentes, algunas temáticas como #ostomía, #colostomía u #ostomizados y otras más genéricas como #salud o #enfermería. Las mayores carencias se encuentran en las dos asociaciones vinculadas a dos provincias, Valencia y Málaga, con una sola publicación en septiembre en el caso de @avadovalencia y 24 en @ostomiamalaga, de las cuales 18 se publican en una franja de cuatro días.

Nuevamente la colaboración entre diferentes cuentas aumenta significativamente la participación. @ostomia_es (asociación) y @ostobag (paciente) realizan una publicación demostrativa de cómo las personas ostomizadas van al baño y obtienen 2624 “me gusta” y 116 comentarios, cuando la publicación anterior en la cuenta de la asociación registra únicamente 60 “me gusta” y ninguna respuesta. La identificación con personas es siempre el contenido con más *engagement* y, en el extremo contrario, las publicaciones en formato imagen que tienen textos (véanse las figuras 2 y 5) y las protagonizadas por personas desconocidas para la audiencia, las que obtienen una participación menor, a veces residual.

La divulgación, la normalización de la ostomía y la reivindicación de una vida corriente como eje comunicativo

Se produce una unión entre la parte pedagógica, contada de manera más informativa, y la demostración práctica de los pacientes *influencers*. La realidad se trata sin filtros, no se edulcora la ostomía, como se observa en la Figura 3. Es un tema desconocido si no se ha vivido y se enfatiza en que se conozcan aspectos como el funcionamiento de la bolsa, su colocación, problemáticas de desplazamiento de la bolsa, fuga de olores, ausencia de entornos públicos adaptados, día a día del paciente o su rutina. Se percibe que los contenidos que incorporan videos reales tienen un alto valor divulgativo. La seriedad por el tema tratado no es óbice para que las cinco personas ostomizadas se muestren ante la pantalla con una sonrisa y predomine la positividad.

Figura 3

Paciente influencer mostrando en un video la retirada de la bolsa



Nota. De Ostobag (2023).

El entretenimiento, recurso habitual en redes sociales como TikTok o Instagram (The Su Ing et al., 2021), juega un papel secundario. Vemos bailes, memes, pacientes *influencers* que muestran un día en la playa o en la piscina con la bolsa, en un festival... Respecto al total, no observamos que sea predominante; no obstante, sí lo es la reivindicación de la normalidad de la vida de los propios pacientes que están recibiendo tratamiento por diferentes enfermedades que han desembocado en la ostomía, así como la petición de mejoras en entornos públicos y privados, como puede ser la adaptación de los baños. Los mensajes motivacionales de los pacientes *influencers* son constantes y, si se muestran, crece el número de "me gusta" y de comentarios de apoyo, pero también se visibilizan los problemas de salud.

Publicitar los cursos y los eventos promovidos por las asociaciones deja en un segundo plano a las personas a la hora de publicar en Instagram. A diferencia de los pacientes *influencers*, en las asociaciones la comunicación se centra en generar recursos

para su supervivencia, como pueden ser acciones solidarias, y en ofrecer a quienes padecen un proceso de ostomización las herramientas adecuadas para ser autónomos, especialmente a través de infografías (véase la Figura 2) y cursos especializados (véase la Figura 5).

El rol de los seguidores: apoyo a los pacientes, identificación y búsqueda de resolución de dudas

La contribución principal del seguidor es la del agradecimiento por la visibilización, en caso de haber vivido un proceso quirúrgico similar, y la normalización, anteriormente mencionada, que se da a la ostomía. Debemos recalcar que los pacientes *influencers* ponen todo su esfuerzo en inculcar en la sociedad la idea de que se puede llevar una vida normal con la bolsa, y ello se traduce en mensajes reiterados de agradecimiento: “Es genial visualizar estas necesidades de todos, éxitos en estos logros para la sociedad. Aquí en Argentina tenemos poca difusión de nuestro parecer a la hora de encontrar comodidad para nuestra salud” (Comentario en el perfil de @ostobag, 2023).

Además de tener un carácter pedagógico para aquellos que no conocen la ostomía, es una vía de apoyo entre quienes sí la padecen. Es habitual compartir experiencias e información sobre cualquier avance o medida, como disponer en un restaurante de un baño adaptado a personas ostomizadas o la celebración de un evento sobre el tema.

Cómo te entiendo. Aquí en Chile recién tenemos una ley “No puedo esperar” que es para todos los enfermos de CU y Crohn. Para poder acceder a un WC y preferencia en todos lados. Por algo se parte. Te admiro. (Comentario en el perfil de @ostobag, 2023)

Casos como la última cita que compartimos se repiten, de modo que se proyecta la idea de que el paciente *influencer* es un referente, una persona que por su experiencia se ve capacitada por el entorno para dar consejos a quienes tienen un problema relacionado con la ostomía. Prueba de ello es que, de todas las publicaciones analizadas en este estudio, la que ha cosechado mejores resultados es la que compartió @ostobag el 26 de febrero, que obtuvo 22 100 “me gusta” y 634 respuestas, donde contaba que había sufrido una pérdida en la bolsa. Dicha incidencia tuvo como consecuencia una corriente de empatía, relatos de historias similares y agradecimiento por decirlo sin vergüenza.

No se encuentran apenas situaciones de conflicto entre usuarios. Cuando alguno realiza un comentario negativo y el paciente *influencer* lo comparte con sus seguidores, se produce una ola de solidaridad y un incremento significativo en las respuestas (más del 1000 %) que apoyan al propio *influencer*, cuentan experiencias similares y critican la conducta mencionada, tal como ha sucedido en las cuentas de @tanit_tb —con 649 comentarios— y de @lasexperienciasdedavid. Por ejemplo, en respuesta a comentarios negativos, los usuarios replican: “La bolsa es vida y no hay nada más que decir. Las personas que opinan sobre eso, y más si dicen que es algo desagradable, deberían

de mirarse en el espejo” (Comentario en el perfil de @lasexperienciasdedavid, 2023). Asimismo, indican lo siguiente:

¡Cuánta falta de empatía! Somos muchas las personas a las que ayudas y animas a sobrellevar esta enfermedad dándonos información y optimismo en nuestro día a día. Gracias por ser como eres y no hagas caso a comentarios como este. (Comentario en el perfil de @tanit_tb, 2023)

Figura 4

Crítica recibida a una paciente influencer



Nota. De Tubau (2023).

El mensaje que difunden los pacientes *influencers* tiene repercusión en países de Latinoamérica y Estados Unidos, donde los usuarios con diagnósticos parecidos aportan sus vivencias y establecen comparaciones. Se observan textos más extensos, con explicaciones detalladas que ayudan a entender el problema y que rompen la dinámica habitual de respuestas más breves y del uso de emoticonos. Por ejemplo, se encuentran comentarios como “Acá en Argentina estamos muy lejos de eso. Tuve una filtración de la bolsa en la calle y me cobraron en un bar por usar el baño, le expliqué lo que me pasaba, que me había mojado toda” u “Ojalá en mi país hubiera eso, aquí no hay ni baños normales, soy cubana” (Comentarios en el perfil de @Ostobag, 2023).

Este contexto no está presente en el caso de las asociaciones, donde apenas hay una

relación bidireccional entre marca y seguidor, ni siquiera cuando la persona ostomizada muestra su preocupación por un suceso que le está ocurriendo. Las redes sociales para las asociaciones analizadas se perciben más como un instrumento comunicativo unidireccional que como un canal que sirva también para realizar una labor pedagógica más individualizada, lo que desemboca en una participación inferior (véanse las tablas 1 y 2).

Figura 5

Ejemplo de duda no respondida por una asociación



Nota. De Ostomia_es (2023).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los pacientes *influencers*, y en menor medida las asociaciones que dan cobertura a las personas ostomizadas, buscan en Instagram normalizar esta problemática y romper el estigma —deducido de sus testimonios— que se asocia a su situación. Ello corrobora los trabajos de Fung et al. (2020) y de Wiedicke et al. (2022) que abogan por una naturalización de la enfermedad, que pasa por mostrarla y afrontarla desde el conocimiento, sin enfocarse en la espectacularización.

Compartir experiencias en las que se muestran aspectos positivos y negativos (García-Baroja, 2022) lleva a los seguidores de los pacientes *influencers* a tener una perspectiva más amplia sobre la ostomía —si no se sabía de ella— o a identificar y poner en común vivencias entre quienes la sufren. Estas experiencias despiertan más interés cuando son transmitidas en primera persona. Por tanto, damos un nuevo paso en la búsqueda de una fijación común al señalar la efectividad de que el mensaje pase por personas que ya han generado un vínculo con la audiencia y no por imágenes más frías

ni textos explicativos que no causan el mismo grado de interés, lo que refuerza así el estudio exploratorio de Fung et al. (2020).

Al contrario de otras investigaciones en las que se ha analizado el tratamiento de la salud en las redes sociales, como farmacéuticos en TikTok (Martínez-Sanz et al., 2023), en este estudio encontramos una frecuencia de publicación más baja en los pacientes *influencers* y en las asociaciones analizadas. En el caso de los farmacéuticos, la cifra era de 1,7 publicación por día, muy superior si la equiparamos a los pacientes-*influencers* relacionados con la ostomía.

Respecto a las asociaciones, estamos ante perfiles cuya gestión de las redes sociales no está profesionalizada. Predomina la falta de continuidad, la ausencia de un aprovechamiento de todos los recursos que ofrece la red social Instagram (directos, colaboraciones, música, *stories* con encuestas, cuestionarios, entre otros) y la carencia de figuras que actúen como vínculo y de una identidad visual propia y reconocible, elementos imprescindibles para impactar en la audiencia y para aunar nuevos seguidores, tal como defienden en su estudio Martín-García et al. (2023). Igualmente, siguiendo con el estudio de estos autores, se rompe en este caso con la máxima de buscar una relación bidireccional en la que la marca responda a su público.

A partir de la exposición en un contexto digital en el que la desinformación y el odio tienen cabida, es reseñable afirmar que la relación entre pacientes *influencers*, asociaciones y usuarios es muy positiva, por lo que nos alejamos de lo que sucede en disciplinas en las que sí está presente el odio, como la política, el deporte, la cultura y la propia salud (Rollnert Liern, 2020). La forma en la que las personas ostomizadas comunican, con un lenguaje cercano, amable y sincero, evocando también la emoción, crea una corriente de empatía que tiene su punto más álgido cuando mayor es la problemática que comparten, como puede ser la pérdida del contenido de la bolsa, un adverso momento por el que atraviesan durante su recuperación.

Lo mismo ocurre cuando intentan ayudar con sus consejos a otras personas en situación similar, donde se definen de forma natural como interlocutores válidos para dar consejos y conseguir que otros pacientes se sientan mejor, tal como se desprende del estudio de las respuestas analizadas. Ello ratifica lo expuesto en las investigaciones previas de Miller et al. (2022) y de Warner et al. (2021), que concluyen que acceder a historias de otras personas que padecen una dolencia similar conduce a un mayor bienestar psicológico y un mejor control de la enfermedad.

De esta manera, hemos querido aportar un nuevo punto de vista en los análisis que se han hecho sobre comunicación y salud en redes sociales. Somos conscientes de las limitaciones del estudio motivadas por no disponer de una amplia gama de perfiles que ratifique nuestras conclusiones, ya que es una temática muy concreta que no goza de gran popularidad. En ese sentido, creemos que estas se corresponden con una realidad

vigente en la plataforma Instagram en lo referente a la visibilización y normalización que se da a la ostomía, una intervención quirúrgica motivada por patologías severas y que aún es desconocida por gran parte de la audiencia.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORES

Conceptualización: A. M. G., Á. B. y R. M. S.; Análisis de datos: A. M. G., Á. B. y R. M. S.; Investigación: A. M. G., Á. B. y R. M. S.; Metodología: Á. B. y R. M. S.; Recursos: A. M. G., Á. B. y R. M. S.; Redacción: A. M. G., Á. B. y R. M. S.; Revisión: A. M. G. y R. M. S.; Edición: A. M. G. y Á. B.

REFERENCIAS

- Allen, C., Vassilev, I., Kennedy, A., & Rogers, A. (2016). Long-Term Condition Self-Management Support in Online Communities: A Meta-Synthesis of Qualitative Papers. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3) 1-17. <https://doi.org/10.2196/jmir.5260>
- Alonso-Cañadas, J., Galán-Valdivieso, F., Saraite-Sariene, L., & Caba-Pérez, C. (2020). Committed to Health: Key Factors to Improve Users' Online Engagement through Facebook. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6), 1-22. <https://doi.org/10.3390/ijerph17061814>
- Basch, C., Hillyer, G., & Jaime, C. (2020). COVID-19 on TikTok: harnessing an emerging social media platform to convey important public health messages. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 34(5), 367-369. <https://doi.org/10.1515/ijamh-2020-0111>
- Bhattacharya, S., Srinivasan, P., & Polgreen, P. (2017). Social media engagement analysis of U. S. Federal health agencies on Facebook. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 17(49), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0447-z>
- Buitrago, Á., & Torres Ortiz, L. (2022). Divulgación científica en YouTube: Comparativa entre canales institucionales vs. influencers de ciencia. *Fonseca, Journal of Communication*, (24), 127-148. <https://doi.org/10.14201/fjc.28249>
- Castells, M. (2006). *La sociedad red: una visión global*. Alianza Editorial.
- Castro-Higueras, A., Torres-Martín, J. L., Carballeda-Camacho, M., & De Aguilera-Moyano, M. (2021). Comunicación, salud y Covid-19. Cómo comunican los instagrammers sanitarios españoles. *Ámbitos. Revista Internacional de Comunicación*, (53), 42-62.

<https://doi.org/10.12795/Ambitos.2021.i53.03>

- Chou, W.-Y. S., Gaysynsky, A., & Capella, J. (2021). Qué camino tomar: la información errónea sobre la salud en las redes sociales. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 45, 1-3. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.58>
- Conte, F., Vitale, P., Vollero, A., & Siano, A. (2018). Designing a Data Visualization Dashboard for Managing the Sustainability Communication of Healthcare Organizations on Facebook. *Sustainability*, 10(12), 1-14. <https://doi.org/10.3390/su10124447>
- ConvaTec Ostomía España [@ConvaTecOstomía]. (20 de septiembre de 2023). ¿Por qué hay fugas? ¿Sabes cómo prevenirlas? [Imagen]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CxaowlelEQt/>
- Durántez-Stolle, P., Martínez-Sanz, R., & Rodríguez-de-Dios, I. (2022). Efectos de los marcos narrativo-persuasivos en Twitter sobre donación de sangre. Orgullo frente a empatía y personas vs. números. *Profesional de la Información*, 31(4), 1-18. <https://doi.org/10.3145/epi.2022.jul.15>
- Elhariry, M., Malhotra, K., Solomon, M., Goyal, K., & Kempegowda, P. (2022). Top 100 #PCOS influencers: Understanding who, why and how online content for PCOS is influenced. *Frontiers in Endocrinology*, 13, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.1084047>
- Fernández-Gómez, E., & Díaz-Campo, J. (2018). Informar y concienciar sobre cáncer. El caso de la Asociación Española Contra el Cáncer en Facebook. *Revista Mediterránea de Comunicación*, 9(2), 85-95. <https://doi.org/10.14198/MEDCOM2018.9.2.26>
- Fernández-Gómez, E., & Martín-Quevedo, J. (2018). La estrategia de engagement de Netflix España en Twitter. *Profesional de la Información*, 27(6), 1292-1302. <https://doi.org/10.3145/epi.2018.nov.12>
- Fung, I. C.-H., Blankenship, E. B., Ahweyevu, J. O., Cooper, L. K., Duke, C. H., Carswell, S. L., Jackson, A. M., Jenkins, J. C., Duncan, E. A., Liang, H., Fu, K.-W., & Tse, Z. T. H. (2020). Public Health Implications of Image-Based Social Media: A Systematic Review of Instagram, Pinterest, Tumblr, and Flickr. *The Permanente Journal*, 24(1). <https://doi.org/10.7812/TPP/18.307>
- Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Warunek, M., Beupin, L. K., & Mollica, M. (2018). Is Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate? *Journal of Cancer Education*, 33, 1328-1332. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>
- García-Baroja, A. (1 de octubre de 2022). La lucha de los pacientes ostomizados: "No es digno entrar a un baño de rodillas". *El País*. <https://bit.ly/3GI2i1m>
- Guidry, J. P., Carlyle, K., Messner, M., & Jin, Y. (2015). On pins and needles: How vaccines are portrayed on Pinterest. *Vaccine*, 33(39), 5051-5056. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.08.047>

vaccine.2015.08.064

- Heiss, R., & Rudolph, L. (2023). Patients as health influencers: motivations and consequences of following cancer patients on Instagram. *Behaviour & Information Technology*, 42(6), 806-815. <https://doi.org/10.1080/0144929X.2022.2045358>
- Holtz, B. E., & Kanthawala, S. (2020). #T1DLooksLikeMe: Exploring Self-Disclosure, Social Support, and Type 1 Diabetes on Instagram. *Frontiers in Communication*, 5, 1-10. <https://doi.org/10.3389/fcomm.2020.510278>
- Kay, S., Mulcahy, R., & Parkinson, J. (2020). When less is more: The impact of macro and micro social media influencers' disclosure. *Journal of Marketing Management*, 36(3-4), 248-278. <https://doi.org/10.1080/0267257X.2020.1718740>
- La barriguita de Anna [@labarriguitadeanna]. (24 de septiembre de 2023). *El compartir, nos ayuda a vivir. La normalidad de la persona ostomizada* [Video]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CxkM3z7M2uv/>
- Martín-García, A., Buitrago, Á., & Martín-García, N. (2023). Plataformas #paraservir. La estrategia digital de la Unidad Militar de Emergencias (UME) como muestra del potencial de las redes sociales ante situaciones de emergencia y protección civil. *Cuadernos.Info*, (56), 143-165. <https://doi.org/10.7764/cdi.56.62489>
- Martínez-Sanz, R., Buitrago, Á., & Martín-García, A. (2023). Comunicación para la salud a través de TikTok. Estudio de influencers de temática farmacéutica y conexión con su audiencia. *Revista Mediterránea de Comunicación*, 14(1), 83-98. <https://www.doi.org/10.14198/MEDCOM.23435>
- Medina-Aguerreberre, P., González-Pacanowski, T., & Medina, E. (2020). Online reputation management by cancer hospitals: A systematic literature review in the USA and Spain. *Profesional de la Información*, 29(6), 1-24. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.nov.17>
- Miller, T. T., Maurer, S. H., & Felker, J. T. (2022). Searching for a cure on Facebook: Patterns of social media use amongst caregivers of children with brain tumors. *Cancer Medicine*, 11(17), 3323-3331. <https://doi.org/10.1002/cam4.4693>
- Niu, Z., Jeong, D. C., Brickman, J., Nam, Y., Liu, S., & Stapleton, J. L. (2020). A Picture Worth a Thousand Texts? Investigating the Influences of Visual Appeals in a Text Message-Based Health Intervention. *Journal of Health Communication*, 25(3), 204-213. <https://doi.org/10.1080/10810730.2020.1731631>
- Observatorio Nacional de Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. (2016). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Gobierno de España, Ministerio de Industria, Energía y turismo. <https://bit.ly/46UopNO>

- Ostobag [@ostobag]. (24 de septiembre de 2023). *Retirada de la bolsa* [Video]. Instagram. https://www.instagram.com/p/CxLdKDVNkr_/
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2019). *Apoyo a adultos que esperan o viven con una ostomía. Guía de buenas prácticas clínicas*. Centro de Asuntos Internacionales y de Guías de Buenas Prácticas. <https://bit.ly/482KvOi>
- Rodríguez Illera, J. L., & Londoño Monroy, G. (2009). Los relatos digitales y su interés educativo. *Educação, Formação & Tecnologias*, 2(1), 5-18.
- Roiba, A. (30 de septiembre de 2022). Famosos ostomizados que visibilizan esta condición. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/vivo/longevity/20220930/8549122/famosos-ostomizados-visibilizan-condicion-pvlv.html>
- Rollnert Liern, G. (2020). Redes sociales y discurso del odio: perspectiva internacional. *Revista de Internet, Derecho y Política*, 31. <https://doi.org/10.7238/idp.v0i31.3233>
- Sabich, M. A., & Steinberg, L. (2017). Discursividad youtuber: afecto, narrativas y estrategias de socialización en comunidades de Internet. *Revista Mediterránea de Comunicación*, 8(2), 171-188. <https://doi.org/10.14198/MEDCOM2017.8.2.12>
- Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., & Langley, D. J. (2016). Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 16(442), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>
- Sundar, S. S. (2000). Multimedia effects on processing and perception of online news: A study of picture, audio, and video downloads. *Journalism & Mass Communication Quarterly*, 77(3), 480-499. <https://doi.org/10.1177/107769900007700302>
- Taddeo, G., de-Frutos-Torres, B., & Alvarado, M. (2022). Creadores y espectadores frente al desorden informativo online. Efectos de la producción de contenidos digitales en competencias informativas. *Comunicar*, 72, 9-20. <https://doi.org/10.3916/C72-2022-01>
- The Su Ing, Y., Shakariza, S., & Darmalim, E. (2021). A Study Comparison Between TikTok and Instagram: Impact of Ad Informativeness, Ad Credibility and Ad Entertainment to Purchase Intention with Attitude Towards Advertisement as Mediator. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 12(6), 6322-6334. <https://www.tojq.net/index.php/journal/article/view/2684>
- Tubau, T. [@tanit_tb]. (24 de septiembre de 2023). ¡Vivan las bolsitas de ostomía que nos mantienen con vida! No os avergoncéis JAMÁS de vuestra condición [Video]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/Cxlysd9sHdv/>
- Van Eenbergen, M. C., Van de Poll-Franse, L. V., Heine, P., & Mols, F. (2017). The Impact of Participation in Online Cancer Communities on Patient Reported Outcomes:

Systematic Review. *JMIR cancer*, 3(2), e15. <https://doi.org/10.2196/cancer.7312>

- Walsh, C. A., & Al Achkar, M. (2021). A qualitative study of online support communities for lung cancer survivors on targeted therapies. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4493-4500. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-05989-1>
- Warner, E. L., Ellington, L., Kirchoff, A. C., & Cloyes, K. G. (2018). Acquisition of social support and linguistic characteristics of social media posts about young adult cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(2), 196-203. <http://doi.org/10.1089/jayao.2017.0076>
- Wasike, B. (2023). The influencer sent me! Examining how social media influencers affect social media engagement, social self-efficacy, knowledge acquisition, and social interaction. *Telematics and Informatics Reports*, 10, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.teler.2023.100056>
- Wiedicke, A., Reifegerste, D., Temmann, L. J., & Scherr, S. (2022). Verbal and visual framing of responsibility for type 1 diabetes by patient influencers on Instagram. *Social Media + Society*, 8(4). <https://doi.org/10.1177/20563051221136114>
- Yalamanchili, B., Donelle, L., Jurado, L.-F., Fera, J., & Basch, C. H. (2022). Investigating #covidnurse Messages on TikTok: Descriptive Study. *JMIR Nursing*, 5(1). <https://doi.org/10.2196/35274>