

# UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial  
del 3 de Abril de 1981



## “EXPERIENCIAS DE APRENDIZAJE EN UNA COMUNIDAD VIRTUAL SOBRE DIABETES Y SU INFLUENCIA EN EL PROCESO INDIVIDUAL DE EMPODERAMIENTO”

### TESIS

Que para obtener el grado de

### DOCTORADO INTERINSTITUCIONAL EN EDUCACIÓN

Presenta

**MARÍA ELENA SÁINZ DE LA MAZA VIADERO**

Director

**DR. JORGE MARTÍNEZ SÁNCHEZ**

Lectoras

**DRA. ALMA BEATRÍZ RIVERA AGUILERA**

**DRA. ERICKA ILEANA ESCALANTE IZETA**

## **Dedicada a**

*Fernando que sin necesidad de una tesis me ha dado el mejor título de mi vida y con quien he comenzado a vivir la mejor de mis experiencias de aprendizaje.*

## **Gracias**

*Gonz por creer en mí y apoyarme incondicionalmente en cada aventura.*

*Jorge por el acompañamiento siempre optimista, motivante y abierto a inventar nuevas maneras de responder preguntas.*

*Papá y mamá por estar siempre.*

*Javier, Amanda y Julián por su inspiración.*

*Compañeros y profesores por compartir su pasión por la curiosidad.*

*Raquel y Estela por su confianza y apoyo.*

*Universidad Iberoamericana y CONACyT por las becas que hicieron posible dedicar tiempo a esta investigación.*

*Dios por poner en mi camino personas y experiencias que enriquecen tanto mi vida.*

*Comunidad EsTuDiabetes, desde su fundador, la gerencia, los comités de voluntarios... y quienes estén por registrarse aún, por compartir sus experiencias de aprendizaje y ayudar a otros a descubrir el poder que tienen para hacerse cargo de sí mismos.*

# CONTENIDO

<b>CONTENIDO</b> .....	<b>2</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS Y CUADROS</b> .....	<b>5</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>9</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>14</b>
1.1 ANTECEDENTES .....	14
1.1.1 SITUACIÓN A ESCALA GLOBAL .....	14
1.1.2 DIFERENTES TIPOS DE DIABETES MELLITUS.....	16
1.1.3 EDUCACIÓN PARA LA SALUD Y APRENDIZAJE.....	19
1.1.4 EMPODERAMIENTO PARA LA SALUD.....	22
1.1.5 COMUNIDADES VIRTUALES Y GRUPOS DE APOYO .....	24
1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN .....	25
1.2.1 PROPÓSITO, ALCANCES Y LIMITACIONES .....	27
1.2.2 PREGUNTAS Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN .....	28
PREGUNTAS .....	28
OBJETIVO GENERAL .....	28
OBJETIVOS PARTICULARES.....	28
1.2.3 SUPUESTO.....	29
1.2.4 JUSTIFICACIÓN .....	29
<b>CAPÍTULO 2. MARCO CONTEXTUAL</b> .....	<b>31</b>
2.1 COMUNIDADES DE PRÁCTICA EN UN ENTORNO VIRTUAL Y SOBRE TEMAS DE SALUD .....	31
2.1.1 COMUNIDADES Y VIRTUALIDAD .....	31
2.1.2 COMUNIDADES DE PRÁCTICA Y APRENDIZAJE .....	35
2.1.3 COMUNIDADES DE PRÁCTICA VIRTUALES .....	38
2.1.4 COMUNIDADES DE PRÁCTICA, VIRTUALES Y SOBRE SALUD .....	39
2.1.5 PARTICIPACIÓN EN UNA COMUNIDAD DE PRÁCTICA VIRTUAL .....	42
2.2 COMUNIDAD ESTUDIADIABETES .....	44
2.2.1 DESCRIPCIÓN.....	44
2.2.2 VALORES DE LA COMUNIDAD.....	46

<b>CAPÍTULO 3. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>50</b>
3.1 PARADIGMA FILOSÓFICO: SALUD PARTICIPATIVA.....	50
3.1.1 CONCEPTO DE SALUD Y E-SALUD .....	50
3.1.2 MOVIMIENTO DE LOS E-PACIENTES Y LA SALUD PARTICIPATIVA .....	51
3.2 APRENDIZAJES PARA EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES.....	55
3.2.1 EN QUÉ CONSISTE EL CONTROL DE LA DIABETES .....	55
3.2.2 EDUCACIÓN PARA EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES .....	58
3.2.3 LAS OCHO CATEGORÍAS SOBRE APRENDIZAJE PARA EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES: MODELO 7AADE™ Y ADEA .....	64
3.3 EMPODERAMIENTO EN SUS DISTINTAS ACEPTACIONES .....	69
3.3.1 COMO ORIENTACIÓN .....	75
3.3.2 COMO MODELO TEÓRICO .....	80
DEFINICIÓN Y COMPONENTES ESENCIALES DEL CONSTRUCTO: EMPODERAMIENTO .....	80
TEORÍA DEL EMPODERAMIENTO COMO PROCESO Y RESULTADO .....	82
NIVELES DE ANÁLISIS .....	83
PERSPECTIVAS TEÓRICAS SOBRE EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DE DIVERSAS DISCIPLINAS.....	85
SÍNTESIS DE LA RUTA DEL PROCESO DE EMPODERAMIENTO.....	86
COMPONENTES DEL EMPODERAMIENTO INDIVIDUAL.....	88
<b>CAPÍTULO 4. MÉTODOLÓGÍA.....</b>	<b>91</b>
4.1 PERSPECTIVA METODOLÓGICA: FENOMENOLOGRAFÍA .....	91
4.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	92
4.2.1 FASES DEL ESTUDIO.....	92
FASE 0: CONTEXTUALIZACIÓN .....	95
FASE 1: EXPLORACIÓN.....	95
FASE 2: PROFUNDIZACIÓN.....	104
FASE 3: INTEGRACIÓN DE EVIDENCIAS .....	105
<b>CAPÍTULO 5. EVIDENCIAS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>108</b>
5.1 EVIDENCIAS DE LA FASE 0: CONTEXTUALIZACIÓN .....	108
5.1.1 CONTEO DE PALABRAS: ¿QUÉ BENEFICIOS ESPERAS DE ESTUDIABETES? .....	108
5.1.2 VISITAS AL SITIO WEB.....	111
5.1.3 DESCRIPCIÓN ESTADÍSTICA DE LA COMUNIDAD .....	113
5.2 EVIDENCIAS DE LA FASE 1: EXPLORACIÓN .....	125
5.2.1 ANÁLISIS DE FRECUENCIA DE LAS PREGUNTAS SOBRE APRENDIZAJES E INFLUENCIA PARA EL GRUPO CON DIABETES.....	125

5.2.2 ANÁLISIS DE LA ASOCIACIÓN ENTRE ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS CON LAS CATEGORÍAS DE EXPERIENCIAS DE APRENDIZAJE E INDICADORES DE INFLUENCIA. ....	130
5.2.3 ANÁLISIS DE LA ASOCIACIÓN ENTRE CATEGORÍAS DE EXPERIENCIAS DE APRENDIZAJE E INDICADORES DE INFLUENCIA. ....	131
5.2.4 ANÁLISIS CUALITATIVO DE RESPUESTAS A PREGUNTAS ABIERTAS DEL CUESTIONARIO .....	135
5.3 EVIDENCIAS DE LA FASE 3: PROFUNDIZACIÓN.....	137
5.3.1 CATEGORÍAS EMERGENTES.....	137
CATEGORÍA 1: MEDIOS Y RECURSOS DE LA COMUNIDAD.....	140
CATEGORÍA 2: CONCIENCIA DEL DESCONOCIMIENTO.....	142
CATEGORÍA 3: CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES.....	144
CATEGORÍA 4: APRENDIZAJE EMOCIONAL EN RELACIÓN CON OTROS.....	148
CATEGORÍA 5: APRENDIZAJE EMOCIONAL EN LO INDIVIDUAL.....	152
CATEGORÍA 6: TOMA DE CONCIENCIA CRÍTICA, DECISIONES Y ACCIONES.....	156
5.4 EVIDENCIAS DE LA FASE 4: INTEGRACIÓN DE EVIDENCIAS.....	163
5.5 DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	165
5.5.1 ETAPAS DE LA RUTA DEL PROCESO DE EMPODERAMIENTO.....	165
5.5.2 DIMENSIONES DEL EMPODERAMIENTO INDIVIDUAL.....	167
5.5.4 HALLAZGOS QUE ENRIQUECEN EL TEMA DE LA ADAPTACIÓN EMOCIONAL A VIVIR CON DIABETES.....	169
<b>CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES .....</b>	<b>179</b>
<b>REFERENCIAS CONSULTADAS .....</b>	<b>183</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>193</b>
ANEXO A. IMÁGENES DEL FORMULARIO DE REGISTRO Y DEL CUESTIONARIO.....	193
ANEXO B. GUÍA DE ENTREVISTA PARA LA FASE 2.....	204

## ÍNDICE DE FIGURAS Y CUADROS

Figura. 1. Salud participativa. ....	54
Cuadro 1. Criterios de diagnóstico de diabetes. ....	56
Cuadro 2. Metas de control para la mayoría de personas con diabetes. ....	57
Cuadro 3. Empoderamiento y sus distintas acepciones. ....	70
Cuadro 4. Comparativo de procesos y resultados del empoderamiento a través de distintos niveles de análisis. ....	83
Figura 2. Componentes y ruta del proceso de empoderamiento. ....	88
Cuadro 5. Comparativo de coincidencias de EsTuDiabetes.org con el concepto de comunidad de práctica. ....	40
Figura 3. Escalera sociotecnográfica. ....	43
Cuadro 6. Síntesis del diseño de investigación: fases, actividades y productos. ....	93
Cuadro 7. Lista de participantes y herramientas empleadas durante la investigación ..	94
Cuadro 8. Especificaciones del cuestionario. ....	97
Figura 4. Proceso de categorización de códigos para cada grupo. ....	107
Figura 5. Frecuencia de términos en las respuestas a la pregunta “¿Qué beneficio esperas de EsTuDiabetes?” en el formulario de registro. ....	109

Figura 6. Nube de palabras que representa los términos más frecuentes en la respuesta de los miembros registrados a EsTuDiabetes a la pregunta ¿Qué beneficios esperas de EsTuDiabetes? .....	110
Figura 7. Visitas totales a EsTuDiabetes de agosto de 2007 a mayo de 2013.....	111
Figura 8. Visitas recurrentes a EsTuDiabetes desde agosto de 2007 hasta mayo de 2013. ....	111
Figura 9. Visitantes recurrentes a EsTuDiabetes por país de agosto de 2011 a mayo de 2013. ....	112
Cuadro 9. Comparativo entre la población de EsTuDiabetes y la muestra autoseleccionada que respondió al cuestionario de la fase de exploración. ....	113
Figura 10. Distribución por sexo entre grupos de participantes del cuestionario.....	115
Figura 11. Distribución por relación con la diabetes de los grupos <b>CD</b> y <b>SD</b> de los participantes del cuestionario .....	116
Figura 12. Distribución de miembros y visitantes relación de los distintos grupos de participantes del cuestionario .....	117
Figura 13. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y tiempo de conocer la comunidad. ....	118
Figura 15. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y tipo de participación. ....	120
Figura 16. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y escolaridad. ....	121

Figura 17. Distribución de participantes del cuestionario por grupo y acceso a la atención médica. ....	122
Figura 18. Distribución de participantes del cuestionario del grupo con diabetes por tiempo de evolución y HbA1c. ....	123
Figura 19. Frecuencia por grado de aprendizaje en cada tema explorado en el cuestionario para el grupo de participantes con diabetes.....	127
Figura 20. Frecuencia por grado de influencia en la vida en cada tema explorado en el cuestionario para el grupo de participantes con diabetes.....	128
Cuadro 10. Correlación entre aprendizajes e indicadores de influencia. ....	132
Cuadro 12. Correlación entre indicadores de influencia entre sí. ....	134
Figura 21. Esquema de organización de códigos para la identificación de categorías. ....	136
Figura 22. Esquema sintético de categorías emergentes.....	138
Cuadro 13. Resumen de categorías y temas de la fase de profundización.....	139
Cuadro 14. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Medios y recursos de la comunidad” por grupo de participantes. ....	140
Cuadro 15. Síntesis de puntos destacados de la categoría “desconocimiento” por grupo de participantes. ....	142
Cuadro 16. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Conocimientos y habilidades” por grupo de participantes.....	145
Cuadro 17. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Aprendizaje emocional en relación con otros” por grupo de participantes. ....	149



Cuadro 18. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Aprendizaje emocional en lo individual” por grupo de participantes.....	153
Cuadro 19. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Toma de conciencia crítica, decisiones y acciones” por grupo de participantes.....	158
Figura 23. Mapa de relación entre categorías.....	163
Figura 24. Formulario de registro para el cuestionario.....	193
Figura 25. Cuestionario .....	195

## RESUMEN

Los distintos tipos de diabetes mellitus constituyen una de las cuatro enfermedades crónicas consideradas como el gran reto de salud pública por la Organización Mundial de la Salud. Una de las principales preocupaciones actuales consiste en que las personas afectadas tomen conciencia crítica de su entorno y circunstancias, que cuenten con los conocimientos y habilidades para tomar decisiones y actuar en los asuntos que ellas mismas definan como importantes, de esta manera, que accedan a los recursos que consideren necesarios para mantener su condición bajo control. A esto se le conoce también como empoderamiento: un proceso multidimensional y social que ayuda a las personas a incrementar el control sobre sus propias vidas.

La e-salud o ciber salud, el uso de nuevas tecnologías en beneficio de la salud, se ha identificado como un entorno con gran potencial de apoyo en este sentido. Las comunidades virtuales gestionadas por personas afectadas por la diabetes, como EsTuDiabetes.org, son un ejemplo de un fenómeno de la e-salud.

El propósito de este trabajo ha sido esclarecer cómo las experiencias de aprendizaje de los participantes de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org influyen en su proceso individual de empoderamiento. Esto se llevó a cabo mediante un análisis multimétodo con énfasis cualitativo y desde una perspectiva fenomenográfica, es decir, registrando las experiencias subjetivas tal como las informan las personas. El estudio se ejecutó en cuatro fases: contextualización, exploración, profundización e integración de evidencias, mismas que se desarrollaron con el apoyo de herramientas tanto cuantitativas (cuestionario, análisis estadístico descriptivo y de correlación) como cualitativas (análisis de respuestas a preguntas abiertas del cuestionario, textos de un foro de discusión, un blog y entrevistas). Las evidencias señalan que el proceso individual de empoderamiento en esta comunidad virtual al momento de realizar esta investigación, se encuentra en una etapa de toma de conciencia crítica, incentivada principalmente por experiencias de aprendizaje de tipo emocional, ya sea en relación con otros o bien en lo individual. Se observa que existe una conciencia entre los participantes de que hay gran desconocimiento entre los miembros de la comunidad lo que conlleva que el

nivel de discusión sea muy básico, para algunos. Esto sugiere que el desconocimiento prevalente puede representar un obstáculo para el avance del proceso de empoderamiento hacia etapas de mayor movilización que tengan una mayor incidencia en el cambio social. Los conocimientos y habilidades sobre el tema de la diabetes, refieren algunos participantes, son adquiridos previamente en otros medios, la participación en la comunidad llega a complementar en cierta medida algunos de éstos. Los participantes que son profesionales de la salud prefieren utilizar medios y recursos que demanden una menor interacción social dentro de la comunidad, mientras que aquellos que no tienen diabetes, sino un ser querido con la condición, o que viven con diabetes, prefieren los medios con mayor interacción social como los foros de discusión y sala de chat para aprender mediante la experiencia de otros. Para las personas con diabetes los temas más relevantes en su experiencia en la comunidad son los de tipo emocional en lo individual (esperanza, dar nuevos significados a la enfermedad, aceptación, adaptación a la vida, motivación y optimismo) y en relación con otros (empatía, solidaridad, acompañamiento y amistad). Mientras que para el grupo de profesionales de la salud, los que tienen que ver con conocimientos y habilidades. Es necesario realizar mayor investigación en cuanto al papel del desconocimiento como obstáculo para la evolución del proceso de empoderamiento y los factores que propician el avance a las etapas avanzadas de este proceso que involucran mayor movilización e incidencia en un cambio social.

## INTRODUCCIÓN

El gran reto de salud al que se enfrenta la humanidad actualmente es el de las enfermedades crónicas, entre las que destacan los distintos tipos de diabetes (World Health Organization, 2000). La e-salud o ciber salud ha sido señalada por la Organización Mundial de la Salud como una herramienta cuyo uso adecuado contribuye a incrementar el nivel de compromiso de las personas en su propio cuidado. Una de las áreas de aplicación de la e-salud es el aprendizaje (Organización Panamericana de la Salud, 2011).

En la década más reciente se han formado diversas comunidades virtuales en torno a temas de salud (Grau Corral, 2011; Navarro, 2011; Traver-Salcedo & Fernandez-Luque, 2011). Este tipo de espacios constituyen ambientes de aprendizaje autorregulados que pueden influir en el proceso individual de empoderamiento de quienes ahí participan, es decir en el reconocer y ejercer su poder para tomar decisiones informadas que les ayuden a mantener o mejorar su estado de salud, aplicando el término a este contexto particular.

La presente investigación pretende aportar nuevo conocimiento sobre las experiencias de aprendizaje en comunidades virtuales en el campo de la e-salud y su influencia en el proceso individual de empoderamiento de sus miembros. Lo anterior, mediante el análisis multimétodo (Meissner, Creswell, Klassen, Plano, & Smith, 2011) de la comunidad EsTuDiabetes.org con una perspectiva fenomenográfica (Marton, 1981a), a partir de las experiencias que refieran quienes ahí participan.

El estudio tiene el propósito de esclarecer, describir y analizar las experiencias de aprendizaje y su influencia en el proceso de empoderamiento de quienes participan en esta comunidad virtual de personas afectadas por la diabetes. De este modo, contribuir a una mejor comprensión de las implicaciones del fenómeno de las comunidades virtuales de personas afectadas por condiciones de salud desde la vivencia de sus usuarios. Trata en particular sobre las experiencias de aprendizaje y cómo éstas

influyen en el proceso individual de empoderamiento de los miembros y visitantes de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org. Cabe señalar el papel de la experiencia de vida de la investigadora quien vive con diabetes tipo 1, es miembro de la comunidad virtual donde se estudiará el fenómeno, ha trabajado como parte del equipo de voluntarios de gestión de contenidos de la misma y es educadora en diabetes certificada.

Durante la construcción del marco teórico, se identificaron 8 categorías<sup>1</sup> que la literatura señala como temas de aprendizaje de la educación para el autocuidado de la diabetes : el modelo AADE7™ (Mulcahy et al., 2003) enriquecido por la adaptación de la Asociación Australiana de Educadores en Diabetes (Australian Diabetes Educators Association, 2007); se profundizó en la discusión actual sobre el concepto de empoderamiento como orientación filosófica y como modelo teórico para contar con elementos suficientes para llevar a cabo el análisis de las evidencias sobre las experiencias de aprendizaje de los participantes y cómo éstas influyen en su proceso de empoderamiento a nivel individual.

El problema que este estudio abordará es el desconocimiento de cómo las experiencias de aprendizaje, obtenidas al participar en una comunidad de práctica virtual de temas de salud, influyen en el proceso de empoderamiento de estas personas. La investigación se sitúa en el contexto particular de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org (ETD), un programa de la organización sin fines de lucro *Diabetes Hands Foundation (DHF)*, con sede en Berkeley, California, Estados Unidos de Norteamérica. Esta comunidad cumple con las condiciones que propone Ettiene Wenger (1998) en su teoría social del aprendizaje: “Comunidades de práctica”, por lo que podemos denominar este contexto como una comunidad de práctica virtual (CPV).

---

<sup>1</sup> 1. La aplicación de una comprensión del proceso de la enfermedad de la diabetes y las opciones de tratamiento con el fin de tomar decisiones informadas de salud y estilo de vida.

2. La incorporación de la actividad física en la vida diaria

3. La selección apropiada de alimentos.

4. El uso de medicamentos para la eficacia terapéutica

5. El monitoreo de glucosa en sangre y el uso de los resultados para mejorar el control de la diabetes

6. La resolución de problemas de niveles altos y bajos de glucosa en la sangre y durante los días de enfermedad.

7. La reducción de los riesgos de las complicaciones crónicas

8. La adaptación al trabajo, familia y otros roles sociales – afrontamiento saludable.

Las evidencias de este estudio contribuyen a esclarecer cómo viven el aprendizaje personas con distinta relación con el tema de la diabetes (quienes han sido diagnosticados con la condición; profesionales de la salud y personas que no tienen diabetes) mediante su participación en una comunidad virtual específica. Los hallazgos del análisis de evidencias alimentan la discusión actual acerca de la experiencia que ofrecen las comunidades virtuales en torno a temas de salud y de este modo aportan nuevos elementos a la reflexión sobre la pertinencia, relevancia así como el diseño, dinamización y moderación de este tipo de espacios.

En el tema de los distintos tipos de diabetes, es bien sabido que una persona con esta condición que cuenta con las competencias para regular sus concentraciones de glucosa en sangre, así como el acceso a los insumos y asesoría profesional para un tratamiento intensificado, tiene hasta 76% menos riesgo de presentar complicaciones discapacitantes como pérdida de la visión (Keen, 1994). Sin embargo brindar educación para el autocuidado es un gran reto para los sistemas de salud, los cuales no están preparados para atender condiciones crónicas, la mayoría de los profesionales de la salud no están capacitados ni cuentan con las herramientas ni tiempo para educar, la relación médico-paciente se enfrenta hoy a la necesidad de un cambio de paradigma (González Villalpando, López Ridaura, Campuzano, & González Villalpando, 2010).

La comunidad virtual donde se sitúa el fenómeno a estudiar está compuesta principalmente por personas diagnosticadas con algún tipo de diabetes, familiares, amigos, también participan profesionales de la salud, sin embargo no existe una intención explícita de educar a los miembros, el objetivo de la comunidad es sencillamente ofrecer un espacio en el que se puedan intercambiar libremente ideas e información entre personas afectadas por algún tipo de diabetes (Hernández, 2009). La revisión de literatura muestra que el aprendizaje y su impacto en la salud de quienes viven con diabetes, ha sido estudiado únicamente en el marco de intervenciones con objetivos específicos, programas educativos, cursos, talleres, etc. (Boren, Gunlock, Krishna, & Kramer, 2006; Lustria, Cortese, Noar, & Glueckauf, 2009; Norris et al., 2002; Renders et al., 2001; Steed, Cooke, & Newman, 2003). Pero no ha sido explorado en el

ámbito de una comunidad virtual donde no existe un programa definido y el aprendizaje es resultado de la participación.

## **CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En este primer capítulo se describen algunos antecedentes generales. Finalmente se plantea el problema de investigación, se acota el propósito con sus alcances y limitaciones. Se exponen las preguntas y objetivos así como la justificación.

### **1.1 ANTECEDENTES**

A continuación se expone el contexto global de los distintos tipos de diabetes mellitus como un problema de salud pública y algunas estrategias que resultan pertinentes para el fenómeno que aquí nos ocupa, se hace una distinción entre los principales tipos de diabetes para continuar con algunos conceptos básicos sobre educación para la salud, empoderamiento y comunidades virtuales como grupos de apoyo

#### **1.1.1 SITUACIÓN A ESCALA GLOBAL**

El principal reto de salud al que se enfrenta la humanidad actualmente es el de las enfermedades crónicas, principalmente: enfermedad cardiovascular, cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y diabetes. Ante esta realidad, la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó en el año 2000, la Estrategia Global para la Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (*Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*). En dicho documento se reconoce que “... **las necesidades a largo plazo de las personas con enfermedades no transmisibles rara vez son tratadas con éxito por las actuales disposiciones organizacionales y financieras de la atención sanitaria. Los estados miembros necesitan enfrentar el reto en el contexto de la reforma general del sistema de salud**” (World Health Organization, 2000). Uno de los tres objetivos de dicha estrategia global, es “**fortalecer la atención sanitaria para las personas que tienen enfermedades no transmisibles desarrollando normas y**

*directrices para intervenciones costo efectivas, con prioridad para las enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades crónicas respiratorias”* (World Health Organization, 2000).

De acuerdo con Nikolic, Stanciole y Zaydman (2011) en su documento *Chronic Emergency: Why NCDs Matter* preparado para el Banco Mundial, los costos económicos y sociales de las enfermedades crónicas superan ampliamente los costos médicos directos ya que afectan a las economías, sistemas de salud, familias e individuos de diversas maneras como en la reducción de la productividad laboral, elevados costos de tratamientos médicos, pérdida de ahorros. Esto aunado al impacto socioeconómico significativo para un país como la merma en competitividad y productividad, presiones fiscales, resultados de salud, pobreza, inequidad y pérdida de oportunidades (Nikolic et al., 2011).

Por otra parte, la misma OMS ha apuntado hacia el uso de la e-salud o ciber salud como una herramienta eficaz en apoyo a este sector. Esta organización define e-salud o ciber salud como “ *el apoyo que la utilización costoeficaz y segura de las tecnologías de la información y las comunicaciones ofrece a la salud y a los ámbitos relacionados con ella, con inclusión de los servicios de atención de salud, la vigilancia y la documentación sanitarias, así como **la educación**, los conocimientos y las investigaciones en materia de salud”* (Organización Panamericana de la Salud, 2011).

Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) , que involucra a los estados miembros de América Latina y el Caribe, ha establecido una Estrategia y Plan de acción sobre e-salud (2012-2017) cuyo propósito es “*contribuir al desarrollo sostenible de los sistemas de salud de los Estados Miembros”* (Organización Panamericana de la Salud, 2011). Uno de los componentes clave de la e-salud señalado en este documento es “*la formación o **aprendizaje a distancia**”* que define como “*la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación al aprendizaje”* y que “*puede utilizarse para mejorar la calidad de la educación, aumentar el acceso a la educación y **crear formas nuevas e innovadoras de enseñanza al alcance de un mayor número de personas**”* (Organización Panamericana de la Salud, 2011).



En mayo 2013 la Asamblea de la OMS emitió la resolución sobre estandarización e interoperabilidad en e-salud donde reconoce que es esencial hacer un uso adecuado de las tecnologías de la información y la comunicación para mejorar el cuidado de las personas e **incrementar el nivel de compromiso de los pacientes en su propio cuidado** para ofrecer servicios de salud de calidad que sean sustentables y que promuevan el acceso universal (World Health Organization, 2013).

En esta escala global se reconoce la relevancia de las enfermedades crónicas no transmisibles como un problema de salud y dentro de los diversos retos que representan se señala el de la educación, destacando la necesidad de incrementar el nivel de compromiso de los pacientes en su cuidado, que es consistente con el concepto de empoderamiento individual. Las nuevas tecnologías de la comunicación han sido identificadas como herramientas con un gran potencial en estos aspectos, sin embargo es necesario profundizar más en este campo para comprender mejor cómo se viven experiencias de aprendizaje en el área de la e-salud y de qué manera influyen en el proceso individual de empoderamiento de las personas. El presente trabajo de investigación se enfoca en una de las cuatro principales condiciones crónicas señaladas por la OMS: la diabetes en el contexto de una comunidad virtual de personas afectadas por la misma. A continuación se describen algunos conceptos básicos así como las generalidades de la problemática que representan los distintos tipos de este padecimiento.

### **1.1.2 DIFERENTES TIPOS DE DIABETES MELLITUS**

La diabetes mellitus es una condición crónica degenerativa actualmente incurable que aparece cuando el páncreas no produce suficiente insulina o cuando el cuerpo no puede utilizar eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona producida por el páncreas que permite a las células captar la glucosa<sup>2</sup> de la sangre y utilizarla para producir energía. La incapacidad del páncreas para producir esta hormona, de la insulina para actuar correctamente, o ambas, conduce a concentraciones elevadas de glucosa (azúcar) en la sangre (hiperglucemia). La

---

<sup>2</sup> La glucosa es nuestra principal fuente de energía, la obtenemos de los alimentos, principalmente aquellos que contienen hidratos de carbono.

hiperglucemia está asociada con daños a largo plazo para el cuerpo y el fallo de varios órganos y tejidos (Federación Internacional de Diabetes, 2011a).

Existen algunos tipos específicos de diabetes, a continuación se describen los tres principales de acuerdo con lo que refiere la Federación Internacional de Diabetes (2011b):

**Diabetes tipo 1**, antes llamada insulino-dependiente o juvenil. Se origina por una reacción autoinmune en la que el sistema de defensa del cuerpo ataca a las células productoras de insulina y las destruye. La causa de este ataque aún no se conoce con claridad. Las personas con diabetes tipo 1 producen muy poca o nada de insulina. Puede afectar a gente de cualquier edad pero comúnmente se diagnostica en niños, adolescentes y adultos jóvenes. Quienes viven con diabetes tipo 1 necesitan aplicarse insulina diariamente para regular la concentración de glucosa en sangre. El acceso a la insulina es vital para que las personas con diabetes tipo 1 puedan vivir.

**Diabetes tipo 2**, antes llamada no insulino-dependiente o de inicio en el adulto es la que se diagnostica en al menos 90% de todos los casos de diabetes. Se caracteriza por presentar resistencia a la insulina y deficiencia relativa de esta hormona. El diagnóstico ocurre comúnmente después de los 40 años de edad, pero puede ser antes, especialmente en la población con una prevalencia elevada. Este tipo de diabetes puede permanecer sin ser detectada por varios años y el diagnóstico ocurre frecuentemente al asociarse ya con alguna complicación. Se asocia con frecuencia, pero no siempre, con el problema de obesidad que en sí mismo causa resistencia a la insulina que conduce a la elevación de la concentración de glucosa en sangre.

**Diabetes gestacional** es una forma de diabetes que consiste en niveles elevados de glucosa en sangre durante el embarazo. Se desarrolla en uno de cada 25 embarazos a nivel global y se asocia con complicaciones en el periodo inmediato antes y después del parto. Usualmente desaparece tras la gestación, sin embargo quienes presentaron diabetes gestacional tienen un riesgo elevado de desarrollar diabetes tipo 2 en el futuro. Aproximadamente la mitad de las mujeres con diabetes gestacional presentan diabetes tipo 2 en un periodo de cinco a diez años tras dar a luz.

Existe un estado previo a la diabetes denominado **prediabetes**. Las personas diagnosticadas con prediabetes no cumplen con los criterios de diagnóstico de diabetes propiamente, pero presentan una concentración elevada de glucosa en sangre ya sea en ayuno o después de ingerir alimentos lo que representa un riesgo elevado de desarrollar diabetes tipo 2 por lo que es necesario que tomen algunas medidas adicionales que pueden prevenir o retrasar el diagnóstico de diabetes tipo 2.

El tratamiento de los distintos tipos de diabetes implica una serie de cambios en el estilo de vida que requieren del desarrollo de diversas competencias además de contar con la asesoría profesional adecuada así como acceso a insumos para el automonitoreo de glucosa capilar y medicamentos por lo que alcanzar y mantener las metas del tratamiento es complejo. El aprendizaje para el autocuidado de la diabetes tiene un papel fundamental en el tratamiento.

De acuerdo con la Federación Internacional de Diabetes (2011) la situación es crítica, ya que 366 millones de personas tienen diabetes y de no hacerse nada, el número aumentará hasta los 552 millones en 20 años. Cada siete segundos muere una persona por diabetes lo que significa 4 millones de muertes al año. México ocupa el séptimo lugar mundial en prevalencia de diabetes, 9.17% de los mexicanos mayores de 20 años han sido ya diagnosticados con esta condición (Hernández Ávila, Gutiérrez, & Reynoso Noverón, 2013). En 2013, en México se registró como la segunda causa de muerte (INEGI, 2013), sin mencionar que las complicaciones que se desarrollan **por un control inadecuado** persistente como la enfermedad coronaria arterial y vascular periférica, el derrame cerebral, la neuropatía diabética, las amputaciones, la insuficiencia renal y la ceguera generan un considerable aumento de la discapacidad (Federación Internacional de Diabetes, 2011b).

Las **concentraciones elevadas de glucosa durante muchos años**, y no el simple hecho de ser diagnosticado con diabetes, son responsables de dichas complicaciones. Relevantes estudios como el *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) (Keen, 1994) y el *United Kingdom Prospective Diabetes Study* (UKPDS) (King, Peacock, & Donnelly, 1999) han evidenciado que si la persona con diabetes cuenta con un tratamiento intensificado adecuado **y aprende a regular constantemente, por sí**

**misma, la concentración de glucosa en sangre puede reducir hasta en un 76% el riesgo de presentar dichas complicaciones.** Esta tarea implica que la persona forme nuevos hábitos de autocuidado y adquiera una serie de conocimientos y habilidades para tomar decisiones constantemente, de ahí la importancia del aprendizaje y el empoderamiento individual para el cuidado autónomo de esta condición.

A pesar de que la regulación adecuada de la concentración de glucosa en sangre puede evitar o retrasar el desarrollo de serias complicaciones, en México, más de 90% de quienes viven con diabetes mantienen concentraciones de glucosa fuera del rango meta por lo que algunos autores han concluido que *“El modelo de atención de diabetes en México es ineficaz y es preciso cambiar de paradigma”* (González Villalpando et al., 2010). La educación para el automanejo de la diabetes puede contribuir a mejorar este panorama, pero los programas y recursos son insuficientes. Esfuerzos como la estrategia nacional de los grupos de ayuda mutua (GAM) para personas con diabetes e hipertensión en las Unidades Médicas Especializadas (UNEMES) han tenido resultados favorables, pero no llegan a toda la población con este problema, tan solo cerca de 7000 personas acceden a los GAM (Lara Esqueda, Aroch Calderón, Aurora Jiménez, Arceo Guzmán, & Velázquez Monroy, 2004) un número muy por debajo de la cantidad de mexicanos que tienen esta condición. El sistema de salud en México no contempla un programa nacional de educación para el autocuidado de la diabetes. Esta situación no es exclusiva de nuestro país, otras regiones de América Latina enfrentan una problemática similar.

### **1.1.3 EDUCACIÓN PARA LA SALUD Y APRENDIZAJE**

En la literatura encontramos diversas referencias acerca de la definición de educación para la salud o promoción de la salud como un proceso, pero poco se habla sobre el aprendizaje en sí. En un documento elaborado por la UNESCO (1997) se señala que *“la educación para la salud puede interpretarse como un elemento de promoción de la salud. La promoción de la salud y la educación para la salud tienen como propósito mejorar el acceso a la información y a los servicios relacionados con la salud, con el fin de que la gente obtenga un mayor control sobre su propia salud y su propio bienestar”*. En 1998 un equipo de trabajo de la OMS publicó el glosario de

términos sobre promoción de la salud, en él se describe que *“la educación para la salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad”*.

Para el médico y educador en diabetes mexicano Enrique Pérez Pastén (2003), la educación en el autocuidado de la diabetes tiene por objetivo incorporar al paciente y sus familiares en el manejo cotidiano de la enfermedad para así minimizar la dependencia médica en la solución de problemas y toma de decisiones. Pérez Pastén refiere que es necesario que el paciente *“adquiera conocimientos, desarrolle habilidades pero sobre todo que lleve a cabo cambios conductuales, es decir modificaciones en su comportamiento y percepciones respecto a su estado de salud y cuidado de la enfermedad”*.

Se habla de la educación en el ámbito de la salud como un proceso de enseñanza – aprendizaje, planificado con ciertos fines, pero ¿qué hay sobre lo que las personas aprenden en su vida cotidiana en esta área?, ¿qué ocurre con las experiencias de aprendizaje que no encajan en un proceso educativo planificado?, ¿cómo influyen éstas experiencias en la vida de la gente?

Existen diversas definiciones de aprendizaje desde distintas perspectivas teóricas algunas clásicas y otras contemporáneas con distintos aportes, reflexiones y puntos de coincidencia. Desde las teorías conductistas que se centran en la modificación de la conducta por medio de la dualidad estímulo – respuesta (Skinner, 1974 en Wenger 1998). Las cognitivas que voltean hacia el procesamiento y transmisión de información (J.R. Anderson, 1983; Wenger, 1987; Hutchins, 1995 en Wenger 1998). Las constructivistas se enfocan en los procesos por los que los estudiantes construyen sus propias estructuras mentales al interactuar con un entorno (Piaget, 1954; Papert, 1980 en Wenger 1998).

Por otra parte, el concepto de autorregulación del aprendizaje, de acuerdo con Zimmerman y Schunk (2001), concibe el aprendizaje como una actividad que las personas realizan por sí mismas de una manera proactiva, y no como resultado de experiencias derivadas necesariamente de la enseñanza. Las teorías sobre el aprendizaje autorregulado, señalan, no se limitan a formas no sociales de aprendizaje como el aprendizaje por descubrimiento y educación autodidacta por medio de la lectura, sino que también incluyen formas de aprendizaje social tales como el modelado, orientación y retroalimentación entre pares. El componente central del aprendizaje autorregulado no se refiere al aislamiento social, sino a que el aprendiz muestra iniciativa, perseverancia y una habilidad adaptativa para conseguir lo que se propone. En el caso de estudio que aquí nos ocupa, se observan claramente algunas de estas formas de aprendizaje por autorregulación: modelado, orientación y retroalimentación entre pares y esto ocurre por iniciativa de los participantes.

Existen diversos enfoques sobre el aprendizaje autorregulado, Zimmerman y Schunk (2001) comparan siete: el operante, fenomenológico, procesamiento de la información, social cognitivo, volitivo, Vigotskiano y cognitivo constructivista. En relación al tema que nos ocupa en este trabajo, destacan de entre estos acercamientos dos, en primer lugar el social cognitivo que enfatiza que la motivación del aprendiz se centra en la percepción de autoeficacia, expectativas sobre los resultados y metas, la conciencia y los procesos centrales se relacionan con la auto observación, el modelado y la experiencia activa; en segundo lugar, el constructivista, cuyo énfasis motivacional se encuentra en la resolución de conflictos, la curiosidad; la conciencia y los procesos centrales se asocian con el monitoreo metacognitivo, la construcción de estrategias o teorías personales y el aprendizaje por descubrimiento.

En el entorno de la comunidad virtual que se estudia en esta investigación, la convivencia entre los miembros es horizontal, la dinámica es autogestionada el aprendizaje por tanto es también autorregulado por quienes ahí participan, parte de la motivación interna de cada persona. Los recursos disponibles mediante los cuales se interactúa, tales como foros de discusión, sala de chat, video charlas, mensajes escritos públicos o privados; facilitan procesos de modelado, orientación entre pares, discusión

de lecturas y teorías personales sobre auto-observaciones y registros, lo cual coincide con la visión sobre el aprendizaje autorregulado de la teoría social cognitiva y constructivista. De ahí que, la presente investigación se sitúa desde esta mirada hacia el objeto de estudio: las experiencias de aprendizaje de quienes ahí participan y cómo influyen en sus vidas con especial interés en el proceso individual de empoderamiento orientado a la salud.

Para continuar situando el contexto de la investigación, dentro de las teorías del aprendizaje social, se encuentra la de Etienne Wenger (1998) que explica el concepto y funcionamiento de las comunidades de práctica. Wenger (1998 en Illeris, 2009), se opone a las concepciones institucionales del aprendizaje como un proceso individual con un comienzo y un fin, que se lleva a cabo aparte del resto de nuestras actividades y que es resultado de la enseñanza. En esta línea de pensamiento, señala Wenger (1998), se separa a los estudiantes en aulas, libres de la distracción de su participación en el resto del mundo afuera, se evalúa este aprendizaje mediante exámenes donde deben demostrar su conocimiento en una batalla individual donde la colaboración se considera hacer trampa. Wenger (1998) propone entonces adoptar una perspectiva distinta donde el aprendizaje tiene lugar en el contexto de la experiencia viva de participar en el mundo. El autor distingue en su aportación cuatro componentes interconectados que son necesarios para caracterizar la participación social como un proceso de aprendizaje y conocimiento: significado, práctica, comunidad, identidad. Más adelante, en el apartado del marco contextual, se profundizará en el concepto de comunidades de práctica como teoría social del aprendizaje.

#### **1.1.4 EMPODERAMIENTO PARA LA SALUD**

El término empoderamiento o apoderamiento tiene muchas definiciones y se aplica en una gran diversidad de disciplinas, esta discusión será revisada con mayor profundidad en el marco teórico, a continuación se hacen algunas puntualizaciones para situar al lector en el sentido de esta noción dentro del presente trabajo.

El concepto de empoderamiento puede emplearse tanto como una perspectiva filosófica que orienta intervenciones puntuales o bien como un modelo teórico que ayuda a organizar mejor el conocimiento que se construye del tema (Zimmerman,

2001). En el área de la educación para la salud, y en particular de la diabetes, la aplicación más relevante del concepto de empoderamiento es la de una perspectiva orientativa, sin embargo en este trabajo también se ahondará en esta noción como teoría.

En promoción de la salud se define empoderamiento como “un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud” (Organización Mundial de la Salud, 1998).

Específicamente en educación para el autocuidado de la diabetes, los investigadores estadounidenses Robert Anderson, psicólogo educativo y Martha Funnell, enfermera y educadora en diabetes, adoptaron el concepto de empoderamiento como orientación, rechazan la concepción tradicional en la que se cree que el profesional de la salud es quien está a cargo de la diabetes, y recalcan que es el paciente quién tiene el control. Definen empoderamiento como: *“el ayudar a la gente a descubrir y utilizar su habilidad innata de lograr el dominio sobre su diabetes.”* (Anderson & Funnell, 2005).

Wallerstein (2006), en un reporte para la Organización Mundial de la Salud sobre la evidencia de la efectividad del empoderamiento para mejorar la salud, señala que el empoderamiento no puede darse a la gente u otorgárselo a alguna persona, sino que proviene de procesos donde las personas se empoderan a sí mismas.

El significado de empoderamiento depende del contexto, la población y el momento en particular en el que se observa por lo que no es una meta deseable llegar a una definición universal (Zimmerman, 1995), existen algunas propuestas sobre los componentes, dimensiones y niveles de análisis del empoderamiento que se detallarán más adelante. Con la creciente prevalencia a escala global de las enfermedades crónicas, la relevancia que ha tomado en el área de la salud en particular cambiar el paradigma de atención a desde un modelo vertical y jerárquico hacía uno colaborativo y horizontal en el que cada persona tome el control de su salud, aumenta la importancia de profundizar en la comprensión del proceso individual de empoderamiento en distintos contextos. Algunas investigaciones señalan que la participación en comunidades virtuales de temas de salud incide en el proceso de empoderamiento,



tanto a nivel individual como en el colectivo (Grau Corral, 2011; Petrič & Petrovčič, 2014). Este trabajo se enfoca en cómo las experiencias de aprendizaje construidas mediante la participación en una comunidad virtual influyen en el proceso individual de empoderamiento.

A continuación se describirá el funcionamiento de las comunidades virtuales en el área de la salud con el antecedente de los grupos de ayuda mutua.

### **1.1.5 COMUNIDADES VIRTUALES Y GRUPOS DE APOYO**

Durante la década más reciente, la creciente penetración del acceso a los medios sociales de comunicación en Internet ha representado un gran cambio en la manera de relacionarnos. No solo abre la posibilidad de llegar a un mayor número de personas con menos recursos, también ha constituido una plataforma de comunicación donde se dan condiciones que facilitan el diálogo horizontal, se comparte y genera conocimiento con la participación de distintos actores unidos por intereses en común, condiciones semejantes a las que fomentan los grupos de ayuda mutua. Estos nuevos ambientes de aprendizaje propician el intercambio de experiencias y motivan a las personas para actuar.

Si bien se tiene presente que el acceso a estas tecnologías no es universal, ya que existen diversos retos políticos, económicos y sociales por superar para que las oportunidades de comunicarse mediante estas herramientas sean una realidad para todos; la tendencia sobre la penetración del uso de internet en América Latina y el Caribe va en aumento, se estima en un 42.9 por ciento, cifra que ubica la penetración en la región 8.6 por ciento por encima del promedio mundial (Islas, 2012).

En este contexto, surgen fenómenos como el de las comunidades virtuales de temas de salud donde personas afectadas por condiciones crónicas, como la que aquí nos ocupa, encuentran un espacio de apoyo y aprendizaje que puede ayudarles a adquirir conocimientos y habilidades para autogestionar su condición, así como apoyo emocional para enfrentar el reto de vivir bien con una condición crónica, prevenir complicaciones y gozar de una vida con calidad. Este es el caso de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org un programa de la *Diabetes Hands Foundation* creada por Manuel

Hernández en 2007, que al momento en que se comenzó esta investigación tenía una población de más de 20 mil miembros.

Mientras que la estrategia nacional de grupos de ayuda mutua en México brinda este espacio a cerca de 7000 personas (Lara Esqueda et al., 2004), las comunidades virtuales como EsTuDiabetes acogen a más de 20 mil no solo de México, sino de todo el mundo. Esto nos da una idea del alcance que tienen estos espacios y el potencial para generar un impacto en la vida de sus miembros.

Las comunidades virtuales como la que aquí se estudia, difieren en muchos sentidos de la constitución de los grupos de apoyo, como la estrategia antes referida. Mientras que en las comunidades de práctica virtuales se autogestionan y establecen sus propias normas, los grupos de ayuda mutua están dirigidos por profesionales de la salud, se rigen por normas y leyes que parten de las instituciones de salud que los acogen, y existen criterios de inclusión definidos para seleccionar a los integrantes y referirlos a través de su médico (Subdirección General Médica del ISSSTE, 2008). Más adelante se profundizará en la caracterización de las comunidades de práctica, contexto donde se sitúa el interés de la presente investigación.

La investigadora Inmaculada Grau (2011) sostiene en su tesis doctoral: “La comunicación en comunidades virtuales de pacientes en un gran hospital universitario: el caso de *forumclínic*” que dichos espacios constituyen un entorno, poco estudiado, donde se observa el aprendizaje social y se fomenta el empoderamiento.

En el apartado del marco contextual se detallarán las características de la población y entorno particular de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org, a continuación se describe el problema de investigación así como el propósito, alcances, preguntas y objetivos.

## **1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

En este contexto se inserta el objeto de estudio de la presente investigación: **las experiencias de aprendizaje en comunidades virtuales enfocadas en temas de salud** que constituyen una alternativa sobre la que resulta relevante y pertinente

profundizar dado su potencial de contribución en la consecución de los objetivos de la estrategia global sobre enfermedades crónicas.

Este fenómeno ha sido poco estudiado, por lo que no se cuenta con evidencia y argumentos suficientes para valorar la pertinencia de apoyar a las comunidades existentes, fomentar la formación de nuevas y potencializarlas. Algunas primeras investigaciones (Grau Corral, 2011) apuntan a que la participación en estas comunidades virtuales fomenta el empoderamiento y el aprendizaje social, sin embargo también sugieren que es un asunto poco explorado que requiere ser estudiado con mayor profundidad.

El problema que este estudio aborda es el desconocimiento de cómo las experiencias de aprendizaje construidas mediante la participación en una comunidad virtual sobre un problema de salud, influyen en el proceso individual de empoderamiento de sus usuarios.

El estudio se visualiza desde el paradigma horizontal de la salud participativa que reconoce la necesidad de permitir y fomentar que el paciente se involucre y responsabilice en la gestión de su salud, denominando a este actor comprometido como “e-paciente” (Ferguson & Grupo de Trabajo Académico de los e-pacientes, 2007).

El trabajo se sitúa en una comunidad de personas afectadas por algún tipo de diabetes, condición en la que el aprendizaje para el cuidado autónomo ha sido considerado no solo como parte del tratamiento, sino como el tratamiento mismo (Joslin, 1916 en Joslin Diabetes Center, 2015). Una persona con diabetes que cuenta con las competencias para regular sus concentraciones de glucosa en sangre, así como el acceso a los insumos y asesoría profesional para un tratamiento intensificado, tiene hasta 76% menos riesgo de presentar complicaciones incapacitantes como pérdida de la visión (Keen, 1994). De ahí la relevancia de darse a la tarea de comprender mejor las formas y contextos donde las personas afectadas por esta condición viven experiencias de aprendizaje que influyen en su proceso individual de empoderamiento.

### **1.2.1 PROPÓSITO, ALCANCES Y LIMITACIONES**

El propósito de esta investigación es esclarecer, describir y analizar las experiencias de aprendizaje y su influencia en el proceso de empoderamiento de quienes participan en una comunidad virtual de personas afectadas por la diabetes. De este modo, se pretende contribuir a una mejor comprensión de las implicaciones del fenómeno de las comunidades virtuales de personas afectadas por condiciones de salud desde la vivencia de sus usuarios, a partir del contexto y población particular de EsTuDiabetes. La investigación procura aportar nuevo conocimiento acerca del fenómeno particular de las comunidades virtuales del ámbito de la e-salud, específicamente en lo que respecta a las experiencias de aprendizaje que los usuarios refieren construir mediante su participación en estos espacios y cómo éstas influyen en su vida, con un particular interés por el proceso individual de empoderamiento. La investigación tiene una perspectiva fenomenográfica, es decir, analiza la experiencia de quienes viven el fenómeno, desde la voz de los usuarios.

El problema de la atención a las necesidades a largo plazo de quienes viven con una enfermedad crónica es una situación compleja y multifactorial. Los diversos fenómenos que surgen a partir de la e-salud se vislumbran como una herramienta con gran potencial para contribuir en su solución, sin embargo existen limitantes de acceso a la tecnología, tanto económicas, políticas como sociales, que no son objeto del presente estudio.

Este trabajo hace especial énfasis en el autocuidado de quienes viven con una enfermedad crónica particular: la diabetes. Por lo que el foco del análisis se centrará en el grupo de participantes que viven con esta condición. En el caso de los usuarios que no tienen diabetes, incluidos profesionales de la salud, que participan en esta comunidad, se indagará acerca de los aprendizajes que manifiesten construir mediante su participación así como la influencia de los mismos en su vida personal y/o profesional a modo de exploración.

## **1.2.2 PREGUNTAS Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN**

### **PREGUNTAS**

¿Cómo influyen las experiencias de aprendizaje de quienes participan en una comunidad virtual sobre diabetes en su proceso individual de empoderamiento?

- ¿Qué tipo de experiencias de aprendizaje construyen? ¿De qué maneras influyen en su proceso individual de empoderamiento?
- Los participantes que viven con diabetes, ¿construyen aprendizajes dentro de las 8 categorías descritas en la literatura? ¿existen otras categorías? ¿hay categorías con mayor relevancia estadística que otras?
- Para los participantes que viven con diabetes, ¿existe alguna relación entre la participación, la relevancia de los aprendizajes y los aspectos sociodemográficos, tipo de relación con la diabetes, tiempo de evolución o control metabólico?
- ¿Qué diferencias y semejanzas existen entre las experiencias de aprendizaje de profesionales de la salud, personas sin diabetes y con diabetes que participan en la comunidad?

### **OBJETIVO GENERAL**

Esclarecer cómo las experiencias de aprendizaje de los participantes de esta comunidad virtual influyen en su proceso individual de empoderamiento.

### **OBJETIVOS PARTICULARES**

- Explorar si existen diferencias significativas al relacionar los aspectos sociodemográficos, el tipo de participación, tipo de relación con la diabetes y el control metabólico con las experiencias de aprendizaje y su influencia en la vida de los participantes de la comunidad virtual que viven con diabetes.

Para los participantes que viven con diabetes:

- Contrastar sus experiencias de aprendizaje y la influencia que tienen en su proceso individual de empoderamiento con las categorías del modelo AADE7™ y la adaptación hecha por la ADEA.
- Explorar la existencia de nuevas categorías de experiencias de aprendizaje así como nuevos matices de las ya existentes.
- Distinguir la relevancia estadística de las diferentes categorías de experiencias de aprendizaje descritas en la literatura, en el contexto estudiado.

Para los participantes que no tienen diabetes:

- Explorar las experiencias de aprendizaje que viven en la comunidad virtual y la influencia que éstas tienen en sus vidas.
- Contrastar estas experiencias con las de quienes sí tienen diabetes.

### **1.2.3 SUPUESTO**

El supuesto principal de esta investigación establece que quienes participan en comunidades virtuales tienen experiencias de aprendizaje que influyen en la toma de decisiones su vida, por lo tanto en su proceso individual de empoderamiento. La participación en comunidades virtuales de salud puede incidir en las decisiones de vida que afectan a la salud por lo que su estudio resulta relevante y pertinente.

### **1.2.4 JUSTIFICACIÓN**

Este estudio resulta significativo para el sector de la e-salud o ciber salud en el aspecto de educación para salud en enfermedades crónicas en un contexto poco estudiado y de reciente aparición: el de las comunidades virtuales de personas afectadas. El potencial de impacto de este tipo de ambientes de aprendizaje no formales es de gran relevancia dado el crecimiento en la prevalencia de estas condiciones a escala global, los escasos programas nacionales de educación para el

autocuidado en enfermedades crónicas en América Latina y la capacidad limitada de los sistemas de salud para atender en el aspecto educativo a la gran cantidad de personas con estas afecciones.

Además, es importante destacar que las comunidades virtuales permiten interactuar en un diálogo horizontal y sus características son compatibles con la orientación del empoderamiento (R. M. Anderson et al., 2009) que ha demostrado efectividad en intervenciones educativas tradicionales en el campo de la salud, lo que las posiciona como una alternativa con gran potencial para contribuir a la atención y tratamiento del gran número de personas que presentan condiciones crónicas, como los distintos tipos de diabetes.

Una mejor comprensión de este fenómeno, permitirá contar con más elementos para valorar la pertinencia de fomentar este tipo de espacios así como aportar criterios base para implementar acciones que mejoren la dinámica interna de las comunidades existentes fomentando generar experiencias de aprendizaje con una influencia constructiva en la vida de quienes ahí participan.

## **CAPÍTULO 2. MARCO CONTEXTUAL**

Se ha descrito, como parte de los antecedentes, el contexto global en el que se inserta el problema de investigación. En este capítulo se introducirán algunos fundamentos teóricos del contexto particular en el que se sitúa el fenómeno. Se tratan conceptos de la teoría social del aprendizaje sobre comunidades de práctica para identificar las características coincidentes con la comunidad virtual EsTuDiabetes. El apartado concluye con la descripción de la estructura y características particulares de la misma.

### **2.1 COMUNIDADES DE PRÁCTICA EN UN ENTORNO VIRTUAL Y SOBRE TEMAS DE SALUD**

Esta sección inicia puntualizando algunos conceptos teóricos para identificar el contexto en el que ocurre el fenómeno a observar.

#### **2.1.1 COMUNIDADES Y VIRTUALIDAD**

El éxito de la web social, señala Dolors Reig (2012), está en que colma nuestras ansias insaciables de sociabilidad, facilita la participación, son entornos creados para recuperar las ganas de estar juntos que nos son innatas, pero que medios y poderes de otras épocas se habían encargado de anular. Es natural para el ser humano compartir y colaborar, lo que ocurre en la arquitectura de internet es que lo hace más fácil que nunca, declara la autora.

Los nuevos entornos virtuales facilitan el socializar por tanto es de suponerse que potencialicen a su vez el aprendizaje social. Algunos filósofos y visionarios anunciaban ya estos cambios, Manuel Castells en su volumen sobre la era de la información indica que la revolución de la tecnología de la información tiene una capacidad de penetración en todo ámbito de la actividad humana. Bijker (1987 en Castells 1996) señala que la tecnología es sociedad y que ésta no puede ser comprendida o representada sin sus herramientas técnicas.



La tecnología que está revolucionando la manera de comunicarnos, de generar y de gestionar el conocimiento actualmente, también incide en la experiencia de aprender. En el paradigma colaborativo que se vive en las comunidades virtuales, las personas tienen la posibilidad de reconocer el poder que tienen sobre sí mismas (agencia humana, empoderamiento). A través de su experiencia, compartiendo su identidad individual y apropiándose de identidades colectivas. Las instituciones pierden el dominio del poder en lo que Reig (2012) recuerda cómo el poder de la organización sin organizaciones.

En este sentido, Castells (2004) reflexiona sobre los conceptos de producción, poder y experiencia:

*Definido históricamente por la reestructuración del modo de producción capitalista: producción, poder, experiencia. producción es la acción de la humanidad sobre la materia o naturaleza para apropiársela y transformarla en su beneficio obteniendo un producto. la experiencia es la acción de los sujetos humanos sobre sí mismos determinada por la interacción de sus identidades biológicas y culturales en relación con su entorno social y natural. Se construye en torno a la búsqueda infinita de la satisfacción de las necesidades y deseos humanos. El poder es la relación entre los sujetos humanos que, basándose en la producción y la experiencia, impone el deseo de algunos sujetos sobre los otros mediante el uso potencial o real de violencia, física o simbólica. las instituciones de la sociedad se han erijido para reforzar las relaciones de poder existentes en cada periodo histórico, incluidos los controles, límites y contratos sociales logrados en las luchas de poder.*

En los entornos virtuales se hacen visibles los espacios de aprendizaje informal que tienen la característica fundamental de construirse sobre la base de la participación y la colaboración, por lo que autores como Gee (2004) en Jenkins (2009) los señalan como entornos ideales para el aprendizaje donde las personas participan de manera más activa, de comprometen con mayor profundidad. Dentro de las características que refiere Jenkins (2009) sobre la que denomina cultura participativa, se encuentra la figura de la mentoría informal, en donde los más experimentados acompañan a los novatos a transitar un nuevo camino. Además el ambiente que se vive en el contexto de la cultura participativa promueve que sus miembros se sientan valiosos y libres de contribuir, aun cuando no lo hagan.

Jesús Galindo Cáceres (2006) indica que la cultura puede ser entendida como la dimensión simbólica de la configuración social, esta dimensión está cambiando en órdenes incomprensibles a primera vista. La pauta básica del cambio previsible es la presencia de nuevos objetos simbólicos, tales como la comunidad virtual, el hipertexto, la tele presencia. Es normal que nuevos fenómenos ocurran y que la distancia con los antecedentes se vaya haciendo presente (Galindo, 2006). La virtualidad y la nueva cultura que ha emergido con ella es por naturaleza un entorno horizontal, y como refiere Galindo (2006), la cultura cibernética es reflexiva y constructiva o en una analogía botánica que comparte Dave Cornier (Cornier, s.f.) es "rizomática" es decir que sus conexiones crecen en todas direcciones, tal como las raíces de ciertas plantas. No hay arriba y abajo, centro y periferia, nos recuerda Galindo, y estas formas sociales que no son tan fijas y estables como las previas es lo que da una sensación de caos y desastre a las culturas anteriores, como el caso del paradigma tradicional de la atención en salud, por ejemplo.

Es el simple hecho de compartir lo que define a las comunidades (Sanz Martos, 2012). Sanz nos recuerda que las comunidades son agrupaciones de personas que se rigen por ciertas reglas, así mismo, señala que una persona puede ser elegida para ser parte de un equipo o grupo pero no para ser parte de una comunidad: se es parte de la comunidad por el hecho de estar en ésta, compartir cosas en ella o regirse por sus normas más o menos explícitas. En una comunidad por lo tanto se comparte algo en común con un grupo de personas.

La virtualización, señala Lévy (1999), no es ni buena ni mala ni neutra. Este filósofo pide que antes que temerla, condenarla o dedicarse a ella en cuerpo y alma se haga el esfuerzo de comprenderla. En su uso cotidiano, señala, el término virtual se emplea para expresar la ausencia de existencia, sin embargo lo virtual no se opone a lo real sino a lo actual y afirma que virtualidad y actualidad son solo dos maneras diferentes de ser. El autor se refiere entonces a la virtualización como una dinámica contraria a la actualización, es decir, el paso de lo actual a lo virtual. Cita el ejemplo de la virtualización de una empresa en el que se cambian las coordenadas de espacio y tiempo, de un edificio en cuyos empleados ocupan un puesto de trabajo hacia un

proceso de coordinación donde se cambia la presencia física por la participación en una red de comunicación electrónica y al uso de recursos compartidos que favorecen la cooperación. La virtualización, de acuerdo con Lévy, es una desterritorialización: una desconexión que separa a las personas, de la temporalidad del reloj y del espacio físico y geográfico, sin embargo, no son absolutamente independientes del espacio-tiempo de referencia ya que siempre se deben apoyar sobre soportes físicos y materializarse aquí o en otro sitio, ahora o más tarde. *“La sincronización reemplaza la unidad de lugar, la interconexión sustituye a la unidad de tiempo. Pero, a pesar de ello, lo virtual no es imaginario. Produce efectos”* (Lévy, 1999).

Entonces, ¿a qué llamamos una “comunidad virtual”? Howard Rheingold, crítico, escritor y profesor a quién se le atribuye el término “comunidad virtual” comparte en su libro de 1993 *“The Virtual Community”* algunas definiciones que resulta pertinente conocer para adentrarnos en el concepto de comunidad virtual:

*La Red (The Net) es un término informal para las redes de computadoras interconectadas vagamente que utilizan la tecnología de la comunicación mediada por computadoras para vincular personas de todo el mundo en discusiones públicas.*

*Las comunidades virtuales son agrupaciones sociales que emergen de la Red cuando suficientes personas desarrollan discusiones públicas lo suficientemente extensas, con suficiente sentimiento humano, para formar redes de relaciones personales en el ciberespacio.*

*Ciberespacio, término original de la novela de ciencia ficción “Neuromancer” (William Gibson, (1984) en Rheingold,(1993)), es el nombre que algunas personas usan para el espacio conceptual donde las palabras, las relaciones humanas, los datos, la riqueza y el poder son manifestados por las personas que utilizan la tecnología de la comunicación mediada por computadoras.(Rheingold, 1993)*

Una comunidad virtual se compone entonces por personas que comparten intereses en común y además, como toda comunidad, se rigen por ciertas normas que pueden ser más o menos explícitas. En el área de la salud estos espacios son objeto de tensiones y cuestionamientos sobre sus beneficios o potencial de perjuicio hacia la salud de sus miembros. En un editorial de la revista *BMJ Clinical Research* (Jadad, Enkin, Glouberman, Groff, & Stern, 2006) se hacen esta pregunta: ¿Son las

comunidades virtuales buenas para nuestra salud? y presentan algunas investigaciones que apuntan hacia ciertos beneficios sin embargo destacan la necesidad de desarrollar metodologías innovadoras para responder a este tipo de interrogantes y cierran el escrito recordando a Ivan Illich (1978) quien ya hacía la invitación hacia una “desmedicalización” de la vida y cuya visión de la salud define como: "La capacidad de adaptarse a entornos cambiantes, crecer y envejecer, a sanar cuando se enferma, al sufrimiento y a la espera pacífica de la muerte." Jadad y sus colaboradores comparan la visión de Illich con lo que ocurre en las comunidades virtuales intuyendo que pueden convertirse en las ágoras del siglo XXI, sitios de encuentro donde se dan las impredecibles interacciones de millones de personas.

### **2.1.2 COMUNIDADES DE PRÁCTICA Y APRENDIZAJE**

Ettiene Wenger (1998) propone el concepto de comunidades de práctica como una teoría de aprendizaje social, más tarde Sandra Sanz Martos, (2012) presenta su visión de esta concepción en su libro *Comunidades de Práctica, el valor de aprender de los pares*, donde describe la caracterización de las comunidades de práctica distinguiéndolas de otras organizaciones y argumentando que no es necesario para una comunidad de práctica generar productos o desarrollar proyectos ya que su verdadero objetivo es compartir conocimiento, no crearlo, y expone que el decir que una comunidad de práctica “funciona” significa que sus miembros aprenden. El fenómeno que aquí nos ocupa no se considera una intervención, planificada y diseñada con la finalidad de dar soporte a formas de aprendizaje colaborativo, sino una propuesta espontánea que se construyó a partir de la participación, el compromiso mutuo y un interés en común; elementos que encuentran resonancia en la teoría sobre comunidades de práctica. Al contrastar los planteamientos de la teoría de la actividad con los de la propuesta sobre la teoría social del aprendizaje de comunidades de práctica se tomó la decisión de tomar como referencia teórica eje para este estudio la segunda, que se expone a continuación.

Etienne Wenger es a quién se le atribuye el concepto de “comunidades de práctica”, término que utilizó por primera vez en 1991 junto con Jane Lave en el libro “*Situated Learning. Legitimate peripheral participation*” (1991). Otros autores refieren que el

término fue descrito, en el mismo año también, por John Seely Brown y Paul Duguid (1991) en el artículo “*Organizational learning and communities of practice*”. Sin embargo fue Wenger quien más tarde, en 1998, escribe el libro donde argumenta su teoría social del aprendizaje: “*Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*” (Sanz, 2005).

Wenger (1998) rechaza el supuesto de que “aprender es un proceso individual, que tiene un principio y un final, que es mejor separarlo de nuestras restantes actividades y que es resultado de la enseñanza”, por el contrario, su perspectiva parte del supuesto de que el aprendizaje es parte de nuestra naturaleza humana y que al igual que comer o dormir, es sustentador de vida además de ser un fenómeno fundamentalmente social. Esta teoría centra su interés en el aprendizaje como participación social, como un proceso de aprender y de conocer integrando cuatro componentes interconectados:

*significado: Una manera de hablar de nuestra capacidad (cambiante)- en el plano individual y colectivo- de experimentar nuestra vida y el mundo como algo significativo;*

*práctica: una manera de hablar de los recursos históricos y sociales, los marcos de referencia y las perspectivas compartidas que pueden sustentar el compromiso mutuo en la acción;*

*comunidad: una manera de hablar de las configuraciones sociales donde la persecución de nuestras empresas se define como valiosa y nuestra participación es reconocible como competencia;*

*identidad: una manera de hablar del cambio que produce el aprendizaje en quiénes somos y de cómo crea historias personales de devenir en el contexto de nuestras comunidades.*

(Wenger, 1998).

Las comunidades de práctica se definen como grupos de personas que comparten una preocupación o pasión por algo que hacen y aprenden cómo hacerlo mejor conforme interactúan regularmente (Etienne Wenger, 2006).

Wenger aclara que el aprendizaje puede no ser la razón por la cual la comunidad se conforma, pero sí un resultado de la interacción de sus miembros. Es importante destacar que, según el autor, no todas las comunidades son comunidades de práctica, para esto él considera que deben cumplir con tres características que aquí se transcriben:

**1.- El dominio:** La comunidad de práctica no es meramente un club de amigos, tiene identidad propia definida por el dominio compartido del asunto de interés en común, una competencia que distingue a los miembros de otras personas y que no siempre es reconocida fuera de la comunidad.

Esto que señala Wenger se cumple en la comunidad virtual EsTuDiabetes, donde los miembros afectados por esta enfermedad comparten el interés de vivir bien con una condición de salud.

**2.- La comunidad:** Al perseguir este interés en su dominio, los miembros de una comunidad de práctica se involucran en actividades y discusiones, se ayudan unos a otros y comparten información. Construyen relaciones que les permiten aprender unos de otros. Un sitio web en sí mismo no es una comunidad de práctica, así como tener el mismo trabajo o título profesional tampoco constituye una, a menos que sus miembros interactúen y aprendan juntos.

Esta segunda característica de la propuesta de Wenger también se cumple en la comunidad virtual de EsTuDiabetes donde los miembros interactúan en distintas dinámicas como los foros, video charlas y grupos, que conllevan el intercambio de información y el aprendizaje.

**3. La práctica:** Una comunidad de práctica no es meramente una comunidad de personas interesadas en algo, como por ejemplo un grupo de fanáticos de cierto tipo de películas. Sus miembros son practicantes que desarrollan y comparten todo un repertorio de recursos como experiencias, historias, herramientas, formas distintas de abordar problemas recurrentes, en pocas palabras: práctica compartida. Esto toma tiempo e interacción sostenida.

Una vez más, esta tercera característica se cumple en la comunidad virtual donde se estudiará el fenómeno, ya que el contenido generado por la interacción de sus miembros es identificado y clasificado en un repertorio de asuntos recurrentes para facilitar su posterior acceso, además la interacción resulta en un repertorio compartido.

Se puede decir que la comunidad virtual EsTuDiabetes es una comunidad de práctica de acuerdo con los principios descritos por Etienne Wenger.

### **2.1.3 COMUNIDADES DE PRÁCTICA VIRTUALES**

Sandra Sanz Martos, investigadora especializada en temas de comunidades virtuales de práctica de la *Universitat Oberta de Catalunya* (UOC), coincide con Wenger y afirma que las comunidades de práctica pueden ser virtuales o presenciales y que cualquiera de estos dos modelos resulta válido, sin embargo destaca que “las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) pueden contribuir de manera positiva a la implantación y el desarrollo de las comunidades de práctica” (Sanz, 2005). Sanz recupera en su artículo “Comunidades de prácticas virtuales: acceso y uso de contenidos”, algunas ventajas del uso de las TIC de acuerdo con (Lesser & Storck, 2001):

1.- Visibilidad del experto: es mucho más sencillo identificar al experto en una comunidad de práctica virtual, ya sea por las veces que interviene o por los comentarios que otros miembros hacen de él.

2.- Mantener la memoria: los espacios virtuales permiten almacenar, organizar y descargar presentaciones, herramientas y otros materiales. Del mismo modo facilitan la identificación, el autor del documento y el contexto en el que se desarrolló reforzando la credibilidad y valor del contenido.

3.- Visibilidad de la comunidad de práctica: los nuevos miembros pueden comprender el contexto y entender en qué consiste la actividad de la comunidad con un simple vistazo, revisando los mensajes por ejemplo.

4.- Relatos estructurados para preservar la memoria de la comunidad de práctica: se refiere a relatos orales y entrevistas recogidos a través de audio y video. Los autores dejan registro de conversaciones donde conservar el vocabulario, lo que Wenger denomina “repertorio compartido”.

Sanz asegura que no basta con la ayuda de las TIC para que una comunidad de práctica funcione, y en el caso de las comunidades de práctica virtuales con mayor razón que en las presenciales, es necesaria la figura de un moderador- animador. Esto coincide plenamente con lo que ocurre en ETD en este aspecto, que cuenta con un grupo visible de moderadores voluntarios así como comités que efectúan distintas tareas como la de dar la bienvenida a los nuevos miembros. Sanz refiere que un buen moderador tiene conocimiento y pasión por el tema de la comunidad de práctica a la que pertenece. Wenger, McDermott, y Snyder, (2002) también contemplan esta figura a la que denominan: coordinador.

Se aprecia que la dinámica de una comunidad de práctica virtual tiene particularidades que merecen ser estudiadas a parte de las comunidades de práctica presenciales. De ahí la pertinencia de seleccionar una teoría del aprendizaje social que contempla en sus premisas las características de la virtualidad.

#### **2.1.4 COMUNIDADES DE PRÁCTICA, VIRTUALES Y SOBRE SALUD**

Existe un debate por la correcta caracterización de las comunidades de práctica, ya que el término se ha puesto “de moda”, principalmente en el mundo de las empresas y organizaciones de negocios en el ámbito de gestión del conocimiento. De ahí que Wenger y Snyder (2000) intentarán diferenciar las comunidades de práctica de otro tipo de organizaciones como grupos formales de trabajo, equipos de proyectos y redes informales en su artículo “Communities of Practice: The Organizational Frontier” publicado en Harvard Business Review.

Al parecer esta distinción no ha sido suficiente ya que los investigadores continúan haciendo esfuerzos por precisar las diferencias. Sandra Sanz y Mario Pérez Montoro presentaron en el Congreso de la ISKO (International Society for Knowledge Organization) en (2009) un trabajo titulado “Conocimiento colaborativo: Las



comunidades de práctica y otras estrategias organizacionales” con el objetivo de identificar y caracterizar las comunidades de práctica para distinguirlas de otras organizaciones.

Por su parte, Olga Navarro (2011) hace una adaptación del cuadro comparativo de Wenger y Snyder, para diferenciar las comunidades de práctica en el ámbito de la salud.

Dada esta preocupación explícita, a continuación se presenta un cuadro comparativo (Cuadro. 1) que resume las características de una comunidad de práctica expuestas por estos autores y sus coincidencias con la comunidad virtual EsTuDiabetes con el objetivo de argumentar la aplicación de este concepto al caso del presente estudio.

Cuadro 5. Comparativo de coincidencias de EsTuDiabetes.org con el concepto de comunidad de práctica.

Características de una Comunidad de práctica	Coincide con EsTuDiabetes	Observaciones
El propósito es desarrollar las capacidades de sus miembros para construir e intercambiar conocimiento. (Wenger & Snyder, 2000)	El propósito de la comunidad virtual de ETD que todas las personas con diabetes puedan conectarse, comprometerse, intercambiar experiencias y sentirse empoderado con su comunidad (Gabel, 2013).	Wegner señala que el aprendizaje puede no ser el motivo por el cual la comunidad se conforma, pero sí es resultado de la interacción entre sus miembros. En ETD se fomenta el intercambio de experiencias, la interacción y el empoderamiento.
Pertenece a los miembros quienes se seleccionan a sí mismos.(Wenger & Snyder, 2000)	Los miembros se registran de manera libre y voluntaria.	Los miembros pueden crear, gestionar y unirse a subgrupos dentro de la comunidad virtual.
Lo que mantiene la cohesión en la comunidad es la pasión, el compromiso y el identificarse con la experiencia del grupo.(Wenger & Snyder, 2000) El nexo de unión es la pasión, identificación con los objetivos y responsabilidad (Navarro, 2011)	Las personas que ingresan a la comunidad se identifican con sus pares quienes viven circunstancias similares a la suya.	
La comunidad se mantiene unida tanto tiempo como exista interés en mantener el grupo.(Wenger & Snyder, 2000)	La comunidad de ETD tiene ya más de 5 años funcionando.	Muchos de los primeros miembros son hoy voluntarios en distintos comités. La diabetes no tiene cura y requiere de ajustes y seguimiento constante por lo que el interés y la práctica continua son permanentes.
El tipo de liderazgo en una CP es el de un moderador o dinamizador (Martos & Pérez-Montoro, 2009)	ETD tiene un equipo de voluntarios moderadores de foros, curadores de contenido además de personal de gestión.	Además del equipo de administradores, moderadores hay un comité de bienvenida que se encarga de orientar a todos los nuevos miembros para que

		conozcan las opciones de interacción que ofrece la plataforma.
El factor de cohesión es compartir la praxis profesional (Martos & Pérez-Montoro, 2009)	En ETD el factor de cohesión es compartir la experiencia de vida.	
El tamaño es de entre 50-80 personas (Martos & Pérez-Montoro, 2009)	ETD cuenta con más de 20403 miembros registrados. Existen 139 grupos, cada grupo tiene desde 2 hasta 864 miembros.	El tamaño de la comunidad no coincide con lo que plantean Martos y Pérez-Montoro, sin embargo Wenger plantea el concepto de “constelaciones de comunidades de práctica” que podría aplicarse al caso de ETD.
Virtualidad es total (Martos & Pérez-Montoro, 2009)	En ETD la virtualidad es el espacio de interacción oficial por excelencia.	Sin embargo no se limita al espacio virtual ya que se dan encuentros presenciales locales y actividades donde los miembros desvirtualizan y esto de comparte en la virtualidad con el resto de la comunidad. Como el caso del Cruce de los Andes del equipo de Diabesport <sup>3</sup> .
Calendario de reuniones es inexistente (Martos & Pérez-Montoro, 2009)	La comunidad es permanente, los miembros tienen acceso a ella 24 horas al día todos los días. Existen espacios de comunicación asíncronos y síncronos.	Si hay un calendario de eventos donde cualquier miembro puede compartir eventos locales presenciales o en línea, y donde se anuncian también actividades de la comunidad como los videochats.
La limitación temporal es mientras dure el interés y el compromiso de sus miembros (Martos & Pérez-Montoro, 2009)	Los miembros participan tanto tiempo y con tanta frecuencia como ellos decidan. Pero la comunidad se renueva constantemente.	Hay miembros que permanecen, otros van y vienen, ingresan nuevos miembros, algunos están inactivos por un tiempo y luego retoman la actividad. La dinámica es la misma, la memoria de la comunidad se conserva. La diabetes no tiene cura por lo que la práctica que cohesiona la comunidad es permanente.
Cualquiera que comparta los objetivos puede ser miembro de la comunidad de práctica (Navarro, 2011)	Cualquier persona que cumpla con los términos de uso y coincida con los valores de la comunidad es bienvenido. Tenga o no diabetes.	Hay un mecanismo de autorregulación, la comunidad reporta casos de miembros que no respeten los valores o términos de uso, y los moderadores y administradores se encargan de evaluar el caso y tomar medidas, si es necesario se expulsa al usuario de la comunidad. Ocurre con frecuencia con comerciantes que ingresan para ofrecer productos o servicios. De este modo se preserva el objetivo en común.

<sup>3</sup>Diabesport es un grupo de deportistas con diabetes. En 2008 coordinaron en la comunidad EsTuDiabetes el reto de realizar el Cruce de los Andes, una carrera a relevos donde cada atleta corre el equivalente a 42 km (una maratón) que fue concretada con éxito. <http://www.diabesport.com/nota/?id=42>

Se observan coincidencias y diferencias respecto a lo que los autores proponen como características de una comunidad de práctica, sin embargo las cualidades esenciales se cumplen. Probablemente estemos frente a una comunidad de práctica peculiar que puede funcionar como tal a pesar de sus proporciones como una constelación de comunidades de práctica.

### **2.1.5 PARTICIPACIÓN EN UNA COMUNIDAD DE PRÁCTICA VIRTUAL**

Una comunidad con más de 20 mil personas interactuando activamente, generando contenido, intercambiando opiniones resultaría en un incomprensible caos, sin embargo no todos los miembros participan de igual modo. Existen miembros que generan contenido, otros que hacen algún comentario, otros solo leen, incluso están también los visitantes, quienes aún sin registrarse en la comunidad pueden beneficiarse de la información de foros, blogs, videos, incluso pueden observar los eventos como videochats sin la posibilidad de interactuar por no estar registrados, lo que (Lave & Wenger, 1991) denominan participación periférica legítima. Esta inequidad en la participación, fenómeno analizado por varios autores con diversos acercamientos como el de “la regla del 1%” (Nielsen, 2009) o “la escalera sociotecnográfica” (Li & Bernoff, 2009) permite que la multitud de visitantes y miembros pueda interactuar y beneficiarse de distintas maneras haciendo posible el funcionamiento de la comunidad de práctica.

La regla del 1% dice que de la totalidad de los participantes en Internet se distribuye en una proporción de 90-9-1, donde 90% son *Lurkers* (mirones o merodeadores) quienes solo leen, observan pero no contribuyen); 9% contribuyen de vez en cuando pero tienen otras prioridades; 1% contribuyen bastante, incluso responden los comentarios a sus contribuciones minutos después de que son publicados (Nielsen, 2009).

La escalera socio-tecnográfica es un esquema donde cada peldaño representa a un grupo de usuarios más involucrados en el *groundswell* que el anterior, el primer escalón es el de los **inactivos**; el segundo el de los **espectadores** quienes leen blogs, ven videos de otros usuarios, escuchan podcast, leen foros, puntuaciones u opiniones de otros; el tercer escalón corresponde a los **sociales** quienes mantienen un perfil en alguna red social y además visitan redes sociales; el cuarto pertenece a los **coleccionistas** quienes utilizan fuentes RSS, añaden etiquetas a páginas web o fotos online y votan por sitios web; el quinto, a los **críticos** quienes publican puntuaciones u opiniones de productos y servicios, hacen comentarios a las publicaciones de otros, participan en foros, colaboran en wikis; el sexto y último escalón es el de los **creadores** quienes publican un blog, su propia página web, suben videos propios, escriben artículos o relatos para publicarlos (Li & Bernoff, 2009) (ver Figura 3).

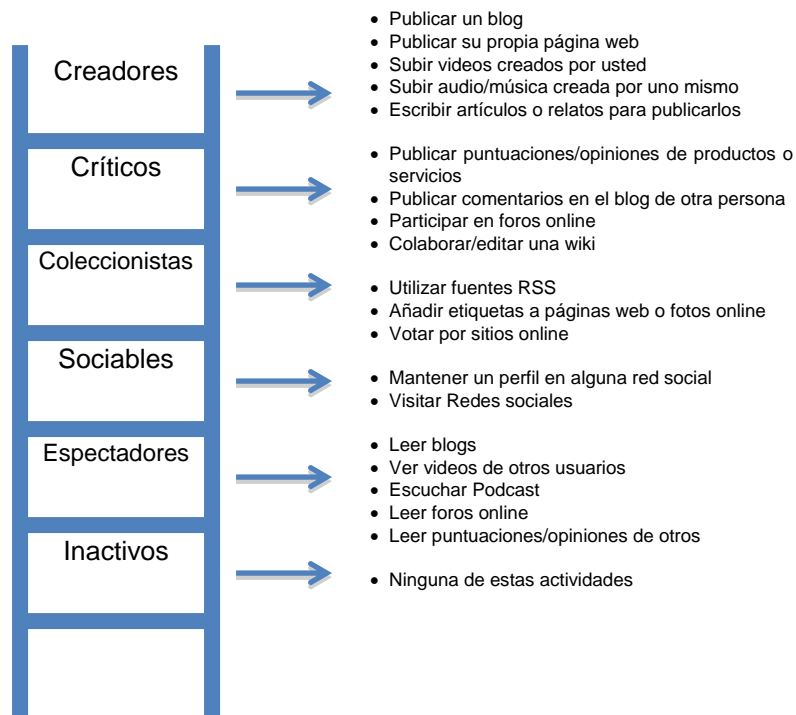


Figura 3. Escalera sociotecnográfica  
Transcripción de Li & Bernoff (2009).

“Cada peldaño en la escalera representa un grupo de consumidores más involucrados en el *groundswell* que los peldaños inferiores. Para unirse al grupo en un peldaño, un consumidor solo necesita participar en una de las actividades enlistadas al menos una vez al mes” (Li & Bernoff, 2009).

La investigadora Inmaculada Grau (2011) sostiene en su tesis doctoral: “La comunicación en comunidades virtuales de pacientes en un gran hospital universitario: el caso de *forumclínic*” que dichos espacios constituyen un entorno, poco estudiado, donde se observa el aprendizaje social y se fomenta el empoderamiento. En la presente investigación se profundiza en la relación entre las experiencias de aprendizaje en una comunidad de práctica virtual y el proceso de empoderamiento.

“Cada peldaño en la escalera representa un grupo de consumidores más involucrados en el *groundswell* que los peldaños inferiores. Para unirse al grupo en un peldaño, un consumidor solo necesita participar en una de las actividades enlistadas al menos una vez al mes” (Li & Bernoff, 2009).

## **2.2 COMUNIDAD ESTUDIABETES**

La *Diabetes Hands Foundation* (DHF) es una organización sin fines de lucro con sede en Berkeley, California, cuyos programas incluyen dos comunidades virtuales: TuDiabetes, comunidad virtual en inglés y EsTuDiabetes, en español. Ambas ofrecen un espacio de comunicación para que todas las personas afectadas por la diabetes, ya sea que vivan con esta condición, que trabajen para ellas o que tengan algún ser querido con la misma, puedan interactuar. La DHF se constituyó formalmente en 2008 inspirada en el éxito del lanzamiento de la comunidad TuDiabetes y EsTuDiabetes en 2007<sup>4</sup> (Wikipedia, 2013).

### **2.2.1 DESCRIPCIÓN**

La comunidad está montada sobre una plataforma para crear comunidades virtuales llamada Ning™. Los visitantes del sitio web puede leer los contenidos del mismo, pero no cuentan con un espacio personal y no pueden agregar comentarios en los foros de

---

<sup>4</sup> La Diabetes Hands Foundation se encarga de editar y mantener actualizadas las descripciones de sus programas en Wikipedia, es el sitio en donde se encuentra documentada su historia.

discusión o ver la conversación de la sala de chat, subir imágenes ni videos, para esto es necesario registrarse. Al registrarse los usuarios llenan un formulario y algunos datos que deseen compartir en su perfil personal dentro del sitio. Una vez registrados los usuarios se convierten en miembros y pueden tanto leer como aportar contenidos.

La plataforma que alberga a la comunidad virtual cuenta con distintos espacios que contienen diferentes recursos y actividades a través de los cuales los miembros pueden relacionarse. Cada miembro cuenta con una página de perfil que puede personalizar y donde otros miembros pueden dejarle mensajes públicos o privados. Así mismo cada usuario tiene a su disposición un espacio de blog personal. Además todos pueden iniciar una discusión en el foro o hacer comentarios en las discusiones existentes. También pueden compartir videos, documentos e imágenes. Existe una sala de chat abierta permanentemente para el diálogo síncrono. Además todos pueden formar y/o participar en grupos de intereses particulares, tales como “Mexicanos con diabetes”, “Diabetes y embarazo”, “Deportistas”, etc.

Los espacios de interacción en el sitio incluyen:

- Página de perfil personal
- Blog personal
- Mensajes privados
- Foro de discusión general y por temas
- Grupos de interés con foro de discusión
- Sala de chat
- Sección de videos
- Sección de fotos
- Sección para anunciar eventos

Algunas de las actividades en las que los miembros pueden participar son: compartir videos, fotografías y experiencias a través de los blogs, comentar en los foros de discusión o abrir nuevos debates, crear grupos o unirse a uno ya existente e intercambiar mensajes privados con otros miembros de la red social. Así mismo,

pueden compartir información sobre eventos, tanto virtuales como presenciales (conferencias, caminatas, video charlas, etc.) llevando la experiencia del ambiente virtual a uno presencial.

Al momento de redactar este escrito, la comunidad se conforma por más de 20mil miembros. Del personal que trabaja en la Diabetes Hands Foundation liderean la comunidad dos personas, el cofundador, Manuel Hernández, venezolano radicado en California quien vive con diabetes tipo 1.5 o LADA y Mila Ferrer, quien es mamá de un adolescente que vive con diabetes tipo 1, gerente de la comunidad, quien se encarga de coordinar las actividades periódicas como los videochats, y tiene una labor de curación de contenidos, seleccionando aportes de los miembros para destacarlos. Además existe un equipo de voluntarios que tienen la labor de moderar foros, dar la bienvenida a los nuevos miembros y dinamizar los foros, blogs y otros espacios como el de calendario de eventos.

Este grupo de voluntarios, coordinados por la gerente de la comunidad, se encarga de dar la bienvenida a los nuevos miembros, monitorear las conversaciones, destacar los temas de los blogs personales que resulten de interés para que aparezcan en la página de inicio. Eventualmente se llevan a cabo conferencias virtuales con diferentes expertos llamadas video chats o video charlas en los que se cita a miembros y visitantes en un día y hora determinados para participar de una video conferencia que se transmite en directo, con posibilidad de realizar preguntas y comentarios al ponente por medio de la sala de chat. Las video charlas quedan grabadas y se pueden consultar posteriormente.

Existe libertad de expresión con ciertas normas de respeto y seguridad que se detallan a continuación.

### **2.2.2 VALORES DE LA COMUNIDAD**

Este espacio de participación abierta, como todo grupo social, cuentan con ciertas normas básicas de convivencia que se sustentan en los valores descritos en el sitio:

## Apoyo y Ayuda

*Promovemos un ambiente positivo donde nuestros miembros se dan apoyo y se ayudan mutuamente. Esto no significa que todo es color de rosa todo el tiempo, pero en general buscamos mantener un espacio donde nos reforzamos y apoyamos mutuamente.*

## Salud y Bienestar

*Promovemos activamente acciones positivas y proactivas para mantenernos saludables viviendo con diabetes. Esto va tomado de la mano con los programas que desarrollamos para crear consciencia acerca de la diabetes, en los cuales contamos con la participación de los miembros de la comunidad.*

## Comunicación e Información

*Buscamos que haya un intercambio de información y que se compartan experiencias acerca de la vida con diabetes. Creemos que la comunidad como un todo va a tener acceso a más información y recursos que cualquier individuo en particular y queremos aprender de lo que todos comparten. También creemos que es importante atribuir con exactitud la información, y pedimos que los miembros mencionen el origen de cualquier contenido que no viene directamente de la experiencia personal.*

## Diversidad y Respeto

*Valoramos diversos puntos de vista y damos la bienvenida a miembros de distintas culturas. Todas las personas afectadas por diabetes son bienvenidas. Puede que consigas opiniones y posiciones distintas de la tuya. A veces los diferentes países pueden tener diferentes nombres para la misma cosa y lo que puede resultar completamente normal en un sitio puede resultar ofensivo en otro lugar.*

*No es un problema estar en desacuerdo. Lo que no está bien es manifestar el desacuerdo faltando al respeto a otro miembro. Si no estás seguro(a) de cómo puede ser interpretado un comentario tuyo, trata de ponerte en los zapatos de la otra persona. Considera cómo te sentirías si fueras tú quien recibiera los comentarios que tú estás haciendo.*

## Expresión Creativa

*Vemos la creatividad como un catalizador para ayudar a curar el espíritu y para crear consciencia en torno a la diabetes. Esto se manifiesta por medio de tu participación*



*contribuyendo con comentarios, noticias, videos sobre diabetes, fotos, dibujos, etc. para expresarte de forma creativa mientras contribuyes al enriquecimiento de la comunidad.*

## Transparencia

*Somos partidarios de la apertura y la transparencia, siempre y cuando no se cree un conflicto con los demás valores.*

*Tres puntos finales:*

- 1) *Tenemos miembros que son menores de edad (de 13 años de edad en adelante). Por esto, necesitamos que todas las contribuciones sean apropiadas para personas jóvenes.*
- 2) *El contenido en EsTuDiabetes tienen un fin informativo únicamente y no pretende sustituir la consulta, consejo o asesoría, diagnóstico o tratamiento médico profesional. **Siempre** busca el consejo de tu médico u otro profesional de la salud calificado si tienes preguntas sobre una condición médica, entre otros, diabetes. Jamás deseches el consejo médico profesional o postergues su búsqueda por algo que hayas leído en EsTuDiabetes.*
- 3) *Está prohibido promocionar un producto o servicio comercial sin el consentimiento expreso de la Administración de la Comunidad. Violar esta regla puede resultar en la eliminación de tu cuenta de miembro (Hernández, 2009).*

La comunidad virtual se convierte en una alternativa que facilita la comunicación entre personas que comparten intereses en torno a este problema de salud y les permite relacionarse con otros generando redes de apoyo, construcción de conocimiento y aprendizaje social. Superando barreras de espacio y tiempo. Cabe considerar dada la dinámica de interacción en estos espacios públicos que conlleva también una serie de riesgos, como la vulnerabilidad de información personal que muchos miembros comparten y que queda expuesta a pesar de que existan las sugerencias y términos de uso de la comunidad. A pesar de existir la moderación de los foros en algunos se puede compartir información sensible que carezca de fundamento y aun cuando hay cierta moderación, existe, como en cualquier otra comunidad presencial, el riesgo de que algunas personas consideren esta información como válida y tomen decisiones que pongan en riesgo su salud. Es por esto que muchos

profesionales de la salud deciden no apoyar o referir estos recursos a sus pacientes mientras que otros muchos colaboran con la comunidad activamente.

En este apartado se ha expuesto el contexto en el que se lleva a cabo este trabajo tanto de manera descriptiva como conceptual, en el siguiente espacio se describe la metodología y diseño de la investigación.

## **CAPÍTULO 3. MARCO TEÓRICO**

En este segundo capítulo se profundizará en tres puntos: el paradigma de la salud participativa, desde el que se visualiza el fenómeno de estudio; los componentes que la literatura señala como aprendizajes esenciales en el autocuidado de la diabetes; el constructo de empoderamiento en sus distintas acepciones, para finalmente hacer la distinción entre su aplicación como orientación y la construcción de un modelo teórico.

### **3.1 PARADIGMA FILOSÓFICO: SALUD PARTICIPATIVA**

El modelo convencional de atención a la salud se asemeja a lo que Freire (1976) llamara educación bancaria. Un modelo vertical en el que la autoridad, el médico, posee el conocimiento y el paciente es como una cuenta de ahorros en blanco a la que hay que transferir este conocimiento. En esta visión de la atención a la salud la responsabilidad del médico es hacer un diagnóstico y prescribir un tratamiento, y el papel del paciente es sencillamente obedecer esta prescripción y poner su confianza por completo en el médico. En un modelo así la responsabilidad de la salud del paciente recae en el médico, pues el papel del paciente consiste en “apegarse al tratamiento prescrito ciegamente”, sin cuestionarlo. Esta manera de brindar atención ya no resulta útil, en especial cuando una condición de salud no tiene cura, y es necesario aprender a vivir con ella, tomar decisiones que van más allá de seguir una prescripción ciegamente. La propuesta de un nuevo modelo de atención horizontal y colaborativo, derrumba el pedestal donde se colocaba a la autoridad médica y coloca a todos los involucrados en un mismo plano, colaborando y construyendo juntos nuevos conocimientos y habilidades por un objetivo en común: la salud. En seguida se revisarán algunos antecedentes de estos conceptos para clarificar en qué consiste este paradigma.

#### **3.1.1 CONCEPTO DE SALUD Y E-SALUD**

Para efectos de este trabajo se utilizará la definición de salud tal como lo señala la Organización Mundial de la Salud (OMS) que la define como “un estado de completo

bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 1998). En este contexto, si bien la diabetes es una enfermedad, hoy en día existen las herramientas suficientes para mantenerla controlada y reducir significativamente los riesgos de complicaciones por lo tanto, una persona que vive con diabetes puede mantener un estado de bienestar físico, mental y social que le permita disfrutar de una vida plena y productiva, para ello es fundamental que, además del acceso a los insumos y atención médica necesarios, construya aprendizajes sólidos que la ayuden a tomar decisiones informadas y cuidarse de manera autónoma, siempre que sea posible. De ahí la importancia de la educación para el autocuidado de la diabetes, disciplina que se describe más adelante.

### **3.1.2 MOVIMIENTO DE LOS E-PACIENTES Y LA SALUD PARTICIPATIVA**

El modelo horizontal de colaboración y participación, al que para efectos de esta investigación se denominará “Salud participativa” constituye la visión filosófica desde la que parte la presente investigación, a continuación se describirá este paradigma y sus antecedentes.

Kuhn (1962) en su clásico trabajo sobre “La estructura de las revoluciones científicas”, distingue la ciencia “normal” de la ciencia “disruptiva”, confrontando un modelo disciplinar y vertical contra un modelo colaborativo; el ya mencionado Paulo Freire (1976) diferencia la educación bancaria, de la liberadora; criticando la concepción vertical de una educación que se asemeja a realizar depósitos de conocimiento tal como si fuera un banco y propone una visión de la educación colaborativa que respeta y valora las experiencias y saberes de todos. Gibbons y sus colaboradores (1997) contrastan lo que denominan el “Modo 1” con el “Modo 2” de hacer ciencia; una vez más señalan las tensiones entre una visión vertical, disciplinar (Modo 1) y proponen un acercamiento horizontal no solo multidisciplinar sino transdisciplinar (Modo 2); este segundo modo de generar conocimiento, refieren, tiene una naturaleza socialmente distribuida que se personifica, sobre todo, en las personas y en los modos en que éstas interactúan en formas socialmente organizadas. En el campo de la salud, esta tensión entre un modelo disciplinar y vertical y uno colaborativo y horizontal se representa en la propuesta iniciada por Tom Ferguson y concretada por los integrantes del grupo

académico de e-pacientes (2007), como se autodenominan, en el libro electrónico “e-pacientes ¿cómo pueden ayudarnos a mejorar la salud?”.

El movimiento de los e-pacientes y el enfoque de la medicina participativa constituyen un nuevo aporte a la manera en la que las personas se están haciendo cargo de su salud. Esto se describe en el documento antes mencionado: “e-pacientes ¿cómo pueden ayudarnos a mejorar la salud?” (Ferguson & Grupo de Trabajo Académico de los e-pacientes, 2007). Este importante texto es considerado como el “libro blanco” o “*white paper*” sobre el concepto de los e-pacientes, como lo define Tom Ferguson (2006): “*personas que están preparadas, capacitadas, empoderadas y comprometidas en su salud y en la toma de decisiones sobre su atención médica*”<sup>5</sup> además se considera también un e-paciente aquel consumidor informado que usa Internet para recopilar información sobre una condición médica que le interesa. Es un documento rector reconocido por describir un nuevo paradigma del cuidado de la salud que reconoce al paciente como un individuo informado capaz de aportar conocimiento y no solo recibirlo por parte de los profesionales médicos y que integra como un elemento de comunicación destacado la comunicación vía Internet, la búsqueda de información mediante la Web 2.0 y la relación entre pares en comunidades virtuales. El libro expone la siguiente propuesta:

*“Es necesario algo parecido a una actualización de nuestro sistema de pensamiento - un nuevo sistema operativo cultural para una atención sanitaria en el que los e-pacientes pueden ser reconocidos como un nuevo y valioso tipo de recurso renovable, que gestiona gran parte de su propio cuidado, atiende al cuidado de otros, ayuda a los profesionales a mejorar la calidad de sus servicios y participa plenamente en nuevos tipos colaboración médico-paciente, investigaciones iniciadas por los pacientes y autogestiona su cuidado”.- Ferguson (2006).*

Tras la muerte de Ferguson, en abril de 2006, otros portavoces de este movimiento se están encargando de difundirlo, tal es el caso de Dave deBronkart, conocido como *ePatient Dave*, quien tras ser diagnosticado con cáncer en 2007 se involucró en una

---

<sup>5</sup> La “e” que antecede el término “paciente” en este caso no solo se refiere a un ciudadano con habilidades digitales. Tom Ferguson acuñó este término en inglés a partir de su descripción del concepto de “ePatient” como: “individuals who are equipped, enabled, empowered, engaged in their health and health care desitions”.

comunidad virtual de pacientes, referida por su médico, y gracias a la información que sus pares le compartieron se puso en contacto con otros médicos que trabajaban en un tratamiento en investigación que le salvó la vida. Dave es co-fundador de la organización: “Sociedad de Medicina Participativa”<sup>6</sup> (Salud y Comunicación, 2011).

La medicina participativa no solo expone o dicta sus principios sino que actúa en concordancia con ellos. El documento de Tom Ferguson y el grupo de los e-pacientes no se construyó a partir de la mirada observadora del médico, sino en colaboración con un nutrido grupo de personas con distintos roles. El interesante trabajo de coordinación del libro colaborativo que se inspiró en este primer texto, Salud 2.0, de Fernández Luque y Traver (2011) involucró desde el inicio la participación de diversos profesionales como médicos, informáticos y, desde luego, e-pacientes, entre ellos Dave deBronkart y el mismo Manuel Hernández, fundador de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org, escenario de este estudio.

La medicina participativa reconoce naturalmente el poder de los pacientes sobre la gestión autónoma de su salud, además valora a los e-pacientes, ciudadanos que utilizan las herramientas web para este fin, por lo que resulta una perspectiva acorde con fenómeno a estudiar. Sin embargo para efectos de esta investigación se propone una adecuación al término “medicina participativa” llamándolo “salud participativa” ya que no es la medicina, la ciencia, el fin último de esta visión colaborativa, sino la **salud** de las personas involucradas. Es así como se propone no tanto un modelo centrado en los pacientes, sino centrado en la salud con el aporte colaborativo de los actores involucrados desde sus roles y saberes particulares. Es así como el paradigma desde el que parte este estudio es el de la “Salud Participativa” (ver figura 1):

---

<sup>6</sup> <http://participatorymedicine.org/>

# Salud Participativa

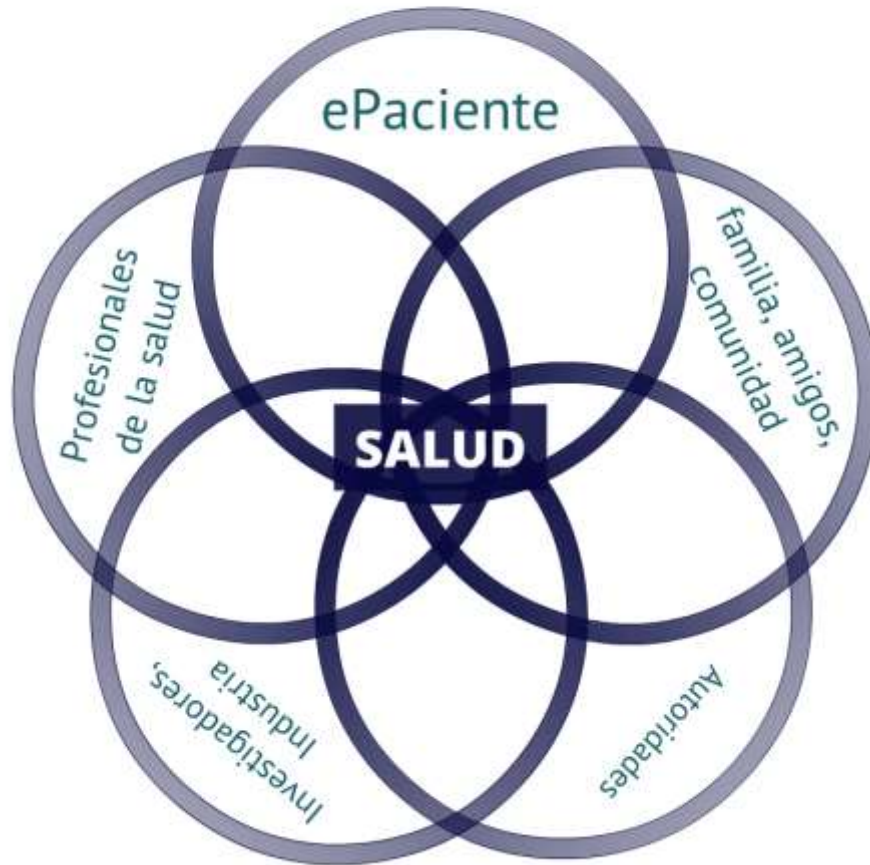


Figura 1. Salud participativa.  
Elaboración propia.

## **3.2 APRENDIZAJES PARA EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES**

A continuación se describirá brevemente cómo se diagnostican los distintos tipos de diabetes así como los principales indicadores para evaluar el control metabólico en las personas con algún tipo de diabetes diagnosticada. Los modelos de educación para el autocuidado de la diabetes establecen ciertos comportamientos o temas en los que se debe instruir a las personas con diabetes para que logren alcanzar y mantener un control metabólico adecuado. En seguida se expondrán dichos temas.

### **3.2.1 EN QUÉ CONSISTE EL CONTROL DE LA DIABETES**

La diabetes, ya sea tipo 1 tipo 2 o gestacional, dificulta mantener concentraciones adecuadas de glucosa en sangre. El cuerpo de una persona sin diabetes tiene diversos mecanismos para mantener entre 70 y 99 mg/dl de glucosa en sangre la mayor parte del tiempo y no permite que se eleve por arriba de 140 mg/dl después de comer. Se obtiene glucosa, principalmente, al ingerir alimentos ricos en hidratos de carbono, como cereales, frutas, leguminosas, leche y azúcares; en periodos de ayuno el hígado libera glucosa que almacena en forma de glucógeno. La hormona insulina, que produce el páncreas, facilita la captación de glucosa en las células de hígado, músculo y tejido adiposo. Cuando se diagnostica diabetes algunos de estos mecanismos no funciona adecuadamente por lo que mantenerla controlada significa procurar que la concentración de glucosa en sangre sea lo más parecida a la de una persona sin esta afección cada día, ya que las concentraciones elevadas de glucosa en sangre de manera sostenida, hiperglucemia crónica, son las que provocan las complicaciones a largo plazo. Como contraparte, una concentración demasiado baja de glucosa en sangre, hipoglucemia severa, puede poner en peligro la vida de la persona. El control de la diabetes no es una tarea sencilla ya que hay muchos factores bio-psico-sociales involucrados.

Decir que una persona tiene “control” de su diabetes se evalúa de dos maneras principalmente (American Diabetes Association, 2015):



1. Monitoreo de glucosa – consiste en la medición de los niveles de glucosa en sangre regularmente (4 a 7 veces al día en el caso de personas con diabetes tipo 1, o tipo 2 que utilizan insulina o diabetes gestacional y a partir de 3 veces por semana en caso de diabetes tipo 2) con un aparato portátil mediante una pequeña muestra de sangre capilar que la misma persona puede obtener al puncionar la yema de un dedo. Existen nuevas tecnologías que permiten también un monitoreo continuo mediante un sensor subcutáneo y un dispositivo receptor.
2. Hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c) - un estudio de laboratorio que indica el promedio ponderado de la concentración de glucosa en un periodo aproximado de los 3 meses anteriores. Se recomienda realizar este estudio entre 2 y 4 veces por año.

Para tener una referencia clara, en el cuadro 1 se detallan los puntos de corte para el diagnóstico de prediabetes, diabetes tipo 1 o tipo 2 y diabetes gestacional.

	Glucosa en ayuno	Glucosa 2hr después de consumir la carga de 75g de glucosa	Hemoglobina glicosilada A1c
Sin diabetes	70-99 mg/dl	≤ 139 mg/dl	≤ 5.6%
Prediabetes	100-125 mg/dl	140-199 mg/dl	5.7 – 6.4%
Diabetes tipo 1 / tipo 2	≥ 126 mg/dl	≥ 200mg/dl	≥ 6.5%
Diabetes gestacional	≥ 92 mg/dl	≥ 153 mg/dl	No aplica

Cuadro 1. Criterios de diagnóstico de diabetes.  
Elaboración propia con información de la *American Diabetes Association* (2015).

A continuación, en el cuadro 2, se listan las metas de control glucémico de acuerdo con algunas de las guías más recientes. Si bien hay discrepancias entre diferentes

organizaciones en cuanto a las metas de control (AACE Diabetes Care Plan Guidelines, 2011; American Diabetes Association, 2015; Ogle, Middlehurst, Silink, & Hanas, 2013), todas coinciden en que la meta es mantener niveles de glucosa y de hemoglobina glicosilada A1c lo más parecido a las que tiene una persona sin diabetes de manera segura, es decir sin que ello represente otros riesgos asociados como el presentar hipoglucemias severas.

	Glucosa en ayuno	Glucosa pico posprandial (aprox. 2hr después de comer)	Hemoglobina glicosilada A1c
Sin diabetes	70 - 99 mg/dl	≤ 139 mg/dl	≤ 5.6%
Adultos con diabetes	80 - 130 mg/dl	< 180 mg/dl	< 7%
Niños con diabetes tipo 1	90 - 130 mg/dl	< 180mg/dl	< 7.5%
Mujeres embarazadas con diabetes tipo 1 o tipo 2	60-99 mg/dl	100 – 129 mg/dl	< 6%
Mujeres con diabetes gestacional	≤ 95 mg/dl	≤ 120 mg/dl	< 6%

Cuadro 2. Metas de control para la mayoría de personas con diabetes. Elaboración propia con información de la *American Diabetes Association* (2015) y Ogle, Middlehurst, Silink, y Hanas (2013).

Para alcanzar y mantener estas metas intervienen diversos factores:

- Plan de alimentación que incluye aprender conceptos básicos de nutrición, identificar los alimentos que elevan el nivel de glucosa en sangre, cómo medir

el tamaño de las porciones y contrastar esto con los resultados del monitoreo de glucosa capilar.

- Tratamiento farmacológico establecido con la asesoría del médico tratante, puede consistir en medicamentos orales o de aplicación subcutánea por medio de inyección. También se requiere evaluar esto al contrastarlo con los resultados del monitoreo de glucosa capilar.
- Plan de actividad física que tiene mayor relevancia para las personas con diabetes tipo 2 ya que el ejercicio ayuda a reducir la resistencia a la insulina.
- Apoyo emocional que ayuda a las personas a mantener sus metas de autocuidado a lo largo de su vida y adaptarse de manera saludable a sus distintos roles sociales con esta nueva circunstancia.
- Educación para el autocuidado que consiste en un acompañamiento para construir los conocimientos y desarrollar las habilidades necesarias para el cuidado autónomo. Este último punto es el que se desarrolla a continuación.

### **3.2.2 EDUCACIÓN PARA EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES**

La necesidad de educación para las personas con condiciones crónicas como la diabetes no es un señalamiento reciente, ya en 1875 Bouchardat, un farmacéutico francés reconocido como el padre de la diabetología (Chast, 2000), escribió sobre la necesidad de que la persona con diabetes comprendiera su régimen alimentario (Bouchardat, 1875 en García & Suárez, 2007). En 1916, aún antes del descubrimiento de la insulina, el médico estadounidense Elliott P. Joslin dedicó un capítulo completo a la educación del paciente en su Manual de Diabetes. No es sino hasta la década de 1970 cuando se consolidan las primeras asociaciones de educadores en diabetes y comienza a sistematizar y reconocer la importancia de la educación para el autocuidado de esta condición de vida.

En su propuesta de un modelo teórico para la educación terapéutica en diabetes, García y Suárez refieren que:

*(sobre la educación en diabetes)...No obstante, su práctica ha estado ampliamente influenciada por el enfoque biomédico; siendo muy frecuente encontrar que los programas educativos se centren en una información fisiológica y técnica que nada tiene que ver con las necesidades reales y sentidas de las personas enfermas, estableciendo una barrera entre su pensar y el saber de los proveedores de salud. Estas actividades informativas no son capaces de desarrollar habilidades para la toma de decisiones, no influyen en la conducta ni desarrollan una persona capaz y responsable ante el autocuidado diario (Jacquemet S 1998, Arguedas C y col 1998, García R, Suárez R 1999b. García R 1999). Por otra parte, aún resulta difícil encontrar un servicio que ponga igual énfasis en los aspectos educativos que en los cuidados clínicos. La educación ha sido subordinada, o a lo máximo, ha transitado paralela a los cuidados clínicos pero no integrada a ellos como parte esencial de los mismos (García & Suárez, 2007)*

Grueninger (1996) en García y Suárez (2007) define la educación del paciente como un acto terapéutico. García y Suárez reafirman que no es **educación para el tratamiento** sino **educación como tratamiento** que se compone de un conjunto de actividades coordinadas hacia la construcción de saberes, habilidades y estrategias de anticipación y solución de problemas que deben traducirse en el desarrollo de capacidades para tomar decisiones adecuadas y asumir comportamientos que concilien sus valores y prioridades con los requerimientos terapéuticos, minimizando la dependencia de la enfermedad y de los servicios de salud.

Por su parte, la Asociación Americana de Educadores en Diabetes (AADE, por sus siglas en inglés), en la más reciente revisión a sus estándares nacionales, define la Educación para el Autocontrol de la Diabetes como “el proceso continuo de facilitar los conocimientos, habilidades y la capacidad necesaria para el autocuidado de la prediabetes y la diabetes. Este proceso incorpora las necesidades, metas y experiencias de vida de las personas con diabetes o prediabetes y se rige por estándares basados en evidencia. Los objetivos generales de dicho proceso consisten en sustentar decisiones informadas, comportamientos de autocuidado, solución de problemas y colaboración activa con el equipo al cuidado de la salud y mejorar los resultados clínicos, el estado de salud y la calidad de vida” (Haas et al., 2012).

La AADE hace otra definición separada para lo que denomina como **apoyo para el autocontrol de la diabetes**, que se refiere a aquellas actividades que ayudan a la

personas con prediabetes o diabetes durante la implementación o mantenimiento de las conductas necesarias para manejar su condición de manera continua, a parte de la capacitación formal para el autocuidado. Este tipo de apoyo puede ser de tipo conductual, educativo, psicosocial o clínico (Haas et al., 2012).

A pesar del reconocimiento a la educación para el cuidado autónomo de la diabetes que existe, poco se habla sobre el aprendizaje para la autonomía entre pares. El paradigma tradicional en el que el profesional de la salud da indicaciones y el “buen paciente” es quien se apega o adhiere a estas indicaciones prevalece, y tradicionalmente se inclina la balanza a objetar que la causa del fracaso está en que “no hay adherencia al tratamiento”. Facilitar el aprendizaje para el cuidado autónomo con éxito es una labor que trasciende cualquier disciplina, la participación horizontal, como la que describen Ferguson y el Grupo de Trabajo Académico de los e-Pacientes (2007) no es una práctica extendida en el ámbito de la salud, sin embargo sí es algo que se observa en las comunidades virtuales donde todos son bienvenidos en igualdad de circunstancias sin importar su rol profesional, no existen las jerarquías. Es un aprendizaje colaborativo entre pares: personas, sin importar si son médicos, pacientes, familiares o amigos de alguien que vive con una condición de salud. Un estudio reciente, *“Impact of peer health coaching on glycemic control in low-income patients with diabetes: a randomized controlled trial”* (Thom et al., 2013), concluyó que la intervención de asesoría entre pares mejoró significativamente el control glucémico de los pacientes, este tipo de investigaciones arrojan ya evidencia del valor del aprendizaje entre pares.

Las investigaciones sobre los resultados de intervenciones de educación para el autocuidado de la diabetes evalúan indicadores muy diversos. La Asociación Americana de Educadores en Diabetes clasifica los resultados en cuatro categorías:

- Inmediatos: aprendizaje
- A corto plazo: cambio de conducta
- A mediano plazo: mejora en el estado clínico
- A largo plazo: mejora en el estado de salud (Mulcahy et al., 2003).

Eigenmann y Colagiuri (2007) especialistas de la Universidad de Sídney prepararon un consenso nacional en Australia sobre resultados e indicadores de la educación en diabetes. En este trabajo, que incluyó una exhaustiva revisión de la literatura existente, llegaron al consenso de que las metas, resultados e indicadores clave de la educación para pacientes con diabetes incluye los siguientes puntos:

- Metas:
  - Ajuste óptimo a vivir con diabetes.
  - Resultados de salud física óptimos.
  - Costo-efectividad óptima, tanto para el individuo como para la sociedad.
- Resultados:
  - Conocimiento y comprensión (incluyendo la aplicación del conocimiento).
  - Autodeterminación (incluye la confianza y capacidad de tomar decisiones).
  - Autogestión (incluye las habilidades, prácticas y comportamientos).
  - Ajuste psicológico (incluye bienestar y calidad de vida).

Es interesante rescatar que los resultados están organizados en orden de influencia directa de la educación en diabetes. Considerando que ésta influye más en los conocimientos y comprensión, luego en las habilidades de automanejo, después en la autodeterminación, en el ajuste psicológico, en los resultados clínicos y por último en la costo-efectividad. Tanto el consenso de la AADE como el de la ADEA ofrecen una referencia sobre los resultados que arroja la evidencia de las intervenciones de educación en diabetes, sin embargo no se considera en ninguno de estos documentos el aprendizaje de las personas con diabetes fuera de las intervenciones, como el que puede darse en una comunidad de práctica virtual creada por personas con diabetes, abierta a todo aquel interesado con el objetivo de compartir, que es parte del aporte al conocimiento que se pretende en la presente investigación.

En un acercamiento a la educación en diabetes mediada por computadoras, que cabe aclarar, no necesariamente involucra una comunidad virtual que es lo que nos ocupa pero que de lo encontrado en la revisión documental es lo más cercano, un grupo de investigadores de la Universidad de Missouri hizo una revisión sistemática sobre tecnologías para el aprendizaje sobre diabetes con uso de computadoras y encontraron que dentro de los resultados significativos están:

En la categoría de aprendizaje: conocimientos sobre diabetes y conocimientos sobre la dieta. En la de cambio de conducta: consumo de grasa; consumo de hidratos de carbono, consumo de calorías, actividades de automonitoreo completadas, comunicación sobre diabetes entre hijos y padres, entre otros. En la de mejora del estado clínico: peso, colesterol, eventos de hipoglucemia, otros resultados fisiológicos. En la de estado de salud: ausentismo escolar, percepción de susceptibilidad al desarrollo de complicaciones, actividades familiares, impacto de la diabetes, entre otros (Boren et al., 2006).

El análisis de los indicadores y formas de evaluación es un importante tema de debate ya que los indicadores no necesariamente refieren que exista un buen control metabólico, una vida saludable y feliz como consecuencia. Por ejemplo: el tomar la decisión de no asistir al colegio por algún evento relacionado con la diabetes, no necesariamente quiere decir que exista un mal control metabólico, bien puede interpretarse como todo lo contrario, puede ser una decisión necesaria y adecuada para el autocuidado en un momento dado, sin embargo es uno de los indicadores de largo plazo encontrados en esta revisión de Boren y colaboradores (2006). El reducir el consumo de calorías no necesariamente mejora la regulación de niveles de glucosa en sangre, tampoco lo hace por sí solo el efectuar el automonitoreo de glucosa. Determinar los indicadores apropiados es bastante complejo ya que el autocuidado de la diabetes implica la toma constante de decisiones y el ajuste continuo en las variables que modifican el nivel de glucosa en sangre. En la discusión de la revisión de estos investigadores señalan que un principio recurrente es que el aprendizaje es necesario, pero no suficiente para el cambio de conductas y para mejorar el estado de salud sin embargo, el tipo de aprendizajes evaluados en los estudios revisados tienen que ver

con dos categorías: conocimientos sobre diabetes y conocimientos sobre la alimentación, es pertinente cuestionarnos si el tipo de aprendizajes que se facilitan en este tipo de intervenciones son los aprendizajes que las personas con diabetes necesitan para el autocuidado o es que hay muchos otros aprendizajes que no se consideran y que no se evalúan en las investigaciones. No se han encontrado investigaciones que identifiquen el aprendizaje espontáneo que surge de la convivencia en una comunidad de práctica virtual, tampoco las expectativas de las personas que se integran a estas comunidades, este estudio pretende contribuir al conocimiento de este importante aspecto.

Un estudio global de aspectos no médicos del cuidado de la diabetes que se ha llevado a cabo es el DAWN™ (*Diabetes Attitudes, Wishes and Needs*) aplicado en 2001 a poco más de 5000 personas con diabetes y 3000 profesionales de la salud de trece países distintos, señala que para mejorar la calidad en la salud y vida de las personas con diabetes es necesario:

- Mejorar la comunicación entre las personas con diabetes y profesionales de la salud
- Promover la atención en equipo para el cuidado de la diabetes
- Promover activamente la autogestión
- Superar las barreras emocionales para una terapia eficaz
- Fomentar una mejor atención psicológica para las personas con diabetes (NovoNordisk, 2009).

En febrero de 2013 se publicó que se llevará a cabo una segunda parte de este estudio, el DAWN2, que planea aplicar una encuesta a más de 16000 personas; 9000 pacientes con diabetes, ~2000 familiares de personas con diabetes, ~5000 profesionales de la salud de 17 países distintos en cuatro continentes (Peyrot et al., 2013). Sin pretender comparar los objetivos, limitaciones y alcances del presente estudio con los estudios Dawn y Dawn2, es interesante notar que la dimensión de la población de la comunidad EsTuDiabetes si es similar a la muestra de estos. La



comunidad virtual de EsTuDiabetes cuenta con más de 20,403 miembros registrados incluyendo a personas con diabetes, familiares y profesionales de la salud de más de veinte países distintos, al momento de iniciar este trabajo.

El panorama sobre la educación formal para el autocuidado de la diabetes brinda un punto de partida para el análisis de las experiencias de aprendizaje en esta investigación, a continuación se detallan las ocho categorías de aprendizajes sobre el autocuidado de la diabetes que se encuentran en la literatura actual.

### **3.2.3 LAS OCHO CATEGORÍAS SOBRE APRENDIZAJE PARA EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES: MODELO 7AADE™ Y ADEA**

Los estándares internacionales de educación para la diabetes publicados por la Federación Internacional de Diabetes (2003) describen requerimientos mínimos estructurales, de procesos y de evaluación de resultados sobre las intervenciones educativas. Dado que el presente estudio no corresponde a una intervención educativa, nos centraremos en lo que refieren las organizaciones de educadores en diabetes como las competencias que se considera indispensable que una persona con diabetes desarrolle. En este sentido el modelo más empleado es el de los 7 comportamientos saludables de la Asociación Americana de Educadores en Diabetes, AADE7™. Dado que buena parte de la literatura sobre educación en diabetes se basa en este modelo resulta pertinente identificar sus principios y categorías para contrastarlas con los hallazgos de esta investigación.

La Asociación Americana de Educadores en Diabetes (AADE) propone siete comportamientos clave que contribuyen a mantener un estado de salud, existen distintas traducciones al español que pueden generar ciertas confusiones en cuanto al significado de cada uno, a continuación se enlistan tal como aparecen en el sitio oficial de la institución<sup>7</sup>:

1. Una alimentación saludable
2. Mantenerse activo

---

<sup>7</sup> [http://www.diabeteseducator.org/DiabetesEducation/Patient\\_Resources/AADE7\\_PatientHandouts.html](http://www.diabeteseducator.org/DiabetesEducation/Patient_Resources/AADE7_PatientHandouts.html)

3. Control
4. Tomar medicamentos
5. Resolución de problemas
6. Reducción de riesgos
7. Afrontamiento saludable

Por su parte, la Asociación Australiana de Educadores en Diabetes (ADEA, por sus siglas en inglés), tras revisar las coincidencias de estos comportamientos saludables con otros modelos para el entrenamiento en el automanejo de condiciones crónicas, enriqueció la propuesta de la AADE agregando un punto más y adaptando estas conductas de autocuidado como sigue:

1. La aplicación de una comprensión del proceso de la enfermedad de la diabetes y las opciones de tratamiento con el fin de tomar decisiones informadas de salud y estilo de vida.
2. La incorporación de la actividad física en la vida diaria
3. La selección apropiada de alimentos.
4. El uso de medicamentos para la eficacia terapéutica
5. El monitoreo de glucosa en sangre y el uso de los resultados para mejorar el control de la diabetes
6. La resolución de problemas de niveles altos y bajos de glucosa en la sangre y durante los días de enfermedad.
7. La reducción de los riesgos de las complicaciones crónicas
8. La adaptación al trabajo, familia y otros roles sociales – afrontamiento saludable.

La ADEA propone estos comportamientos para evaluar las intervenciones de educación junto con otros indicadores, como calidad de vida y parámetros clínicos de salud. Además considera que la educación para el autocuidado de la diabetes es un proceso integral, colaborativo e interactivo que se da entre el educador en diabetes certificado y su cliente o clientes (Australian Diabetes Educators Association, 2007) a diferencia de esta concepción sobre un proceso planificado, estructurado que se da

entre un profesional certificado y sus clientes con diabetes, en esta investigación se explorará lo que ocurre en relación al aprendizaje y su influencia, en una comunidad de práctica virtual donde los participantes interactúan y comparten lo que saben hacer según su experiencia (práctica), sin la dirección oficial de profesionales certificados. Sin embargo se considerarán como referentes los siete puntos del modelo AADE7™ y se incluirá el octavo elemento que propone la ADEA como las categorías existentes en la literatura sobre aprendizaje para el autocuidado de la diabetes, ya que han sido consideradas como las áreas indispensables en las que una persona con diabetes debe ser capaz de desenvolverse para controlar su condición de manera autónoma.

A continuación se desarrollará a lo que se refieren estos ocho puntos:

1. **Comprensión de la diabetes y sus opciones de tratamiento:** La ADEA (Australian Diabetes Educators Association, 2007) retoma este punto del modelo de manejo de condiciones crónicas de la Universidad de Flinders (University, 2012) que incluye como un indicador importante el hecho de que la persona tenga conocimientos acerca de su condición de salud y describe este punto como la aplicación de una comprensión del proceso de la enfermedad de la diabetes y las opciones de tratamiento con el fin de tomar decisiones informadas de salud y estilo de vida.
2. **Alimentación saludable:** Este comportamiento se refiere a que la persona con diabetes cuente con conocimientos y habilidades para elegir el plan de alimentación más adecuado dentro de la variedad de enfoques disponibles. Incluye componentes clave como seleccionar porciones de un tamaño adecuado, interpretar las etiquetas nutrimentales de los productos industrializados, planeación de menús, compra de ingredientes y preparación de alimentos, adaptación de recetas, comer fuera de casa, situaciones especiales como viajes, fiestas, degustaciones, botana y consumo de alcohol. Además de habilidades avanzadas como la de contabilizar la cantidad de carbohidratos a consumir. (American Association of Diabetes Educators, 2011).

3. **Mantenerse activo:** Este punto se refiere al comportamiento de realizar actividad física o ejercicio de manera regular, de acuerdo con las recomendaciones médicas para el caso particular. La actividad física y el ejercicio son importantes tanto en la prevención como en el control especialmente de la diabetes tipo 2 ya que se ha demostrado que puede prevenir o retrasar la aparición de la diabetes tipo 2 y sus complicaciones (American Association of Diabetes Educators, 2011).
4. **Monitoreo de glucosa:** Se refiere a la determinación e interpretación de distintos indicadores de control, pero principalmente el de la glucosa en sangre en distintos momentos del día. Incluye las habilidades psicomotrices de manejo de los dispositivos para realizar la medición de glucosa, pero no se limita al monitoreo en sí mismo sino a las acciones que se toman a partir del resultado observado que está estrechamente relacionado con el comportamiento de “resolver problemas” que se describe más adelante.
5. **Tomar medicamentos:** Este comportamiento se centra en la adherencia al tratamiento farmacológico y a superar las barreras que pudieran impedirlo. Incluye el desarrollo de habilidades para el adecuado manejo del medicamento, su correcta aplicación (técnicas de inyección subcutánea de insulina, por ejemplo), cuidados de la insulina, disposición segura de desechos punzocortantes, etc.(American Association of Diabetes Educators, 2011).
6. **Resolución de problemas:** Aunque la habilidad de resolver problemas como tal se aplica en todos los comportamientos, esta categoría se refiere específicamente a contar con los conocimientos y habilidades para generar una estrategia y alternativas para la prevención y solución ante situaciones de emergencia así como ante las complicaciones agudas de la diabetes: hipoglucemia, hiperglucemia y cómo actuar para prevenir la cetoacidosis<sup>8</sup> en

---

<sup>8</sup> La cetoacidosis diabética es una complicación aguda de la diabetes, que se presenta cuando el cuerpo no puede usar el azúcar (glucosa) como fuente de energía, debido a que no hay insulina o ésta es insuficiente. En lugar de esto, se utiliza la grasa para obtener energía. A medida que las grasas se descomponen, los ácidos llamados cetonas se acumulan en la sangre y la orina. En niveles altos, las cetonas son tóxicas. La cetoacidosis diabética con frecuencia es el primer signo de diabetes tipo 1 en

días de enfermedad. Implica el saber interpretar los resultados del monitoreo de glucosa en sangre y actuar en consecuencia para mantener las metas de control.

7. **Reducción de riesgos:** Este comportamiento se refiere a contar con los conocimientos y habilidades para la prevención de las complicaciones crónicas de la diabetes. Incluye el conocer los exámenes y pruebas que una persona con diabetes debe realizarse periódicamente, con qué frecuencia, y cuáles son las metas recomendadas. Por ejemplo el examen oftalmológico de revisión fondo de ojo una vez al año para prevenir retinopatía diabética; o bien, el cuidado diario de los pies para la prevención de la complicación conocida como pie diabético. Incluye la prevención de complicaciones micro y macrovasculares como la neuropatía diabética, disfunción eréctil, enfermedad cerebrovascular, condiciones cardíacas.
  
8. **Afrontamiento saludable:** Se refiere a la adaptación ante las exigencias emocionales y sociales de vivir con diabetes. Incluye la salud mental y el manejo del estrés, la ansiedad, la depresión así como conceptos como la autoeficacia y los estilos de afrontamiento. De igual modo involucra las relaciones con el entorno social, familia, amigos compañeros de escuela o de trabajo y otras redes de apoyo (American Association of Diabetes Educators, 2011). En una reciente revisión de literatura acerca de este comportamiento del modelo (Thorpe et al., 2013), sobre intervenciones para la facilitación del afrontamiento saludable, refieren algunos dominios que se repiten en las investigaciones revisadas: depresión, ansiedad, estrés, actitud y creencias positiva sobre la condición y su tratamiento y relaciones positivas con otras personas del entorno.

---

personas que aún no tienen otros síntomas. También puede ocurrir en alguien a quien ya se le ha diagnosticado la diabetes tipo 1. Una infección, una lesión, una enfermedad seria, una cirugía o pasar por alto dosis de insulina pueden llevar a cetoacidosis diabética en personas con diabetes tipo 1. Las personas con diabetes tipo 2 también pueden desarrollar cetoacidosis, pero es poco frecuente. Generalmente se desencadena por una enfermedad grave. Los hispanos y los afroamericanos son más propensos a presentar cetoacidosis como complicación de la diabetes tipo 2 (Medline, n.d.)

En este apartado se ha revisado brevemente en qué consiste el control de la diabetes, la educación para el autocuidado así como las categorías que algunos modelos señalan como aprendizajes o comportamientos esperados. Para cerrar el capítulo del marco teórico a continuación se profundizará en la discusión actual sobre el concepto de empoderamiento, sus distintas acepciones y las propuestas que lo colocan como modelo teórico.

### 3.3 EMPODERAMIENTO EN SUS DISTINTAS ACEPCIONES

El término empoderamiento (del inglés *empowerment*) o apoderamiento tiene muchas definiciones y se aplica en una gran diversidad de disciplinas. A continuación se hace una breve revisión de algunas de ellas para así situar al lector con mayor claridad en la perspectiva a la que se hace referencia en este trabajo.

Empoderamiento y sus acepciones				
Acepción	Contexto(s)	Significado	Tipo de relación	Autores y fuentes
Como una acción para transferir poder	Empresas y organizaciones con un sistema jerárquico de roles.	Hacer poderoso o fuerte a otro individuo o grupo desfavorecido	Vertical, jerárquica	Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2014)
Como un proceso para fortalecer el poder propio	Desarrollo social y comunitario Educación popular	Acceder a recursos y fortalecer el poder propio	Horizontal, participativa	Paulo Freire (1960-1970)
Como un proceso para aumentar la participación y control de las decisiones que afectan la salud propia	Promoción de la salud (en lo individual)	Capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal	Horizontal, participativa	Organización Mundial de la Salud (1998)

Como orientación o enfoque	Educación en diabetes Trabajo comunitario	Reconocer que cada persona está a cargo de su salud y ayudar a que cada una descubra y desarrolle sus habilidades.  Orientación valiosa para trabajar en comunidad.	Horizontal, participativa, de acompañamiento	Funnel y Anderson (2005) Aujoulat, D'Hoore y Deccache (2007)  Perkins & Zimmerman, 1995; Rappaport, 1981; Zimmerman & Warschausky 1998
Como modelo teórico	Académico Organización del conocimiento	Comprender el proceso y las consecuencias de los esfuerzos para ejercer control e influencia sobre las decisiones que afectan la vida de uno mismo	Horizontal, integrador, para la construcción de conocimiento	Perkins & Zimmerman, 1995; Rappaport, 1981; Zimmerman & Warschausky 1998

Cuadro 3. Empoderamiento y sus distintas acepciones.  
Elaboración propia.

El diccionario de la real academia española de la lengua define “empoderamiento” como la acción y efecto de hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido (Real Academia Española, 2001). Esta definición que establece el concepto como la acción de otorgar poder a otro, podría acercarse en cierto modo a la aplicación en el contexto de los negocios; Huxtable (1995 en Arogundade & Arogundade, 2015) define el empoderamiento como el arte de otorgar facultades a los empleados de una organización para resolver y controlar los asuntos que afectan sus actividades diarias en el trabajo, así como compartir y distribuir el poder. En este sentido el empoderamiento se observa como una acción vertical en la que el poder se transfiere, otorga o distribuye. Esto no es compatible con la perspectiva desde la que estudiaremos el empoderamiento en esta investigación, sirva esta puntualización para distinguir los matices del concepto (ver cuadro 3).

En el diccionario de acción humanitaria y cooperación al desarrollo hay un apartado para el término de empoderamiento donde se señala que el concepto tiene su origen en los trabajos de Paulo Freire sobre el enfoque participativo de la educación popular de la

década de 1960 y 1970, más tarde (1985) se utilizó con una perspectiva de género para referirse al proceso por el cual las mujeres acceden a recursos y refuerzan su protagonismo, finalmente agencias de desarrollo de Naciones Unidas, Banco Mundial y algunos estadistas comenzaron a emplearlo (Murguialday, Pérez de Armiño, & Eizagirre, 2000). En esta referencia se distingue un enfoque más horizontal del concepto que se acerca más a lo que se entiende por empoderamiento en el ámbito de la salud.

En promoción de la salud se define empoderamiento como “un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud” (Organización Mundial de la Salud (OMS), 1998). La OMS amplía esta definición y hace una distinción entre el empoderamiento de individuos y comunidades:

*(El empoderamiento para la salud)... puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual los individuos y los grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a sus necesidades. Mediante este proceso, las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen.*

*Se establece una distinción entre el empoderamiento para la salud del individuo y el de la comunidad. El empoderamiento para la salud individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal. El empoderamiento para la salud de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud (Organización Mundial de la Salud, 1998).*

En el acercamiento de la Organización Mundial de la Salud hace referencia a una toma de conciencia del poder de individuos y comunidades para tomar decisiones, o bien, incidir en la toma de decisiones y ejercer el control de sus vidas. Esta visión comienza a perfilar este constructo específicamente en educación para el autocuidado de la diabetes, donde los investigadores estadounidenses Robert Anderson, psicólogo educativo y Martha Funnell, enfermera y educadora en diabetes, adoptaron el concepto



de empoderamiento como orientación. En su libro *“The Art of Empowerment”* comparten su experiencia y hacen un comparativo con el paradigma tradicional del cuidado de la diabetes: *“Cuando comenzamos nuestras carreras como educadores en diabetes, tratamos de alcanzar nuestras metas al enseñar a nuestros pacientes cómo cuidar su diabetes y después intentamos que siguieran nuestras recomendaciones. Nuestra experiencia con este enfoque tradicional nos enseñó importantes lecciones. Aprendimos que este acercamiento no funciona y que es frustrante tanto para nosotros como para nuestros pacientes”* (B. Anderson & Funnell, 2005). Estos investigadores adoptaron el término empoderamiento para nombrar su orientación que rechaza la concepción tradicional en la que se cree que el profesional de la salud es quien está a cargo de la diabetes, y recalcan que es el paciente quien tiene el control. Definen empoderamiento como: *“el ayudar a la gente a descubrir y utilizar su habilidad innata de lograr el dominio sobre su diabetes.”* Este enfoque ha sido utilizado en diversas investigaciones y considerado como un nuevo paradigma de atención en diabetes (R. M. Anderson et al., 2009).

Tras una revisión sobre el uso del término “empoderamiento” en relación con el cuidado y educación de pacientes con enfermedades crónicas, Aujoulat, D’Hoore y Deccache (2007) concluyen que no encuentran una teoría del empoderamiento articulada como tal, pero sí hallaron algunos principios y valores que pueden servir como guía. Estos investigadores concluyen que el término empoderamiento podría definirse como una experiencia compleja de cambio personal guiada por el principio de autodeterminación y que puede ser facilitada por los proveedores de salud si ellos adoptan un enfoque centrado en el paciente que reconozca la experiencia, prioridades y temores del mismo. También señalan que para que las actividades de educación terapéutica sean “empoderadoras” éstas deben basarse en la autorreflexión, experimentación y negociación así como permitir la apropiación de conocimientos médicos y reforzar habilidades psicosociales. Señalan que, en la medida en la que los pacientes son “empoderados”, pueden desarrollar una mayor sensación de autoeficacia en diversos comportamientos que se refieren a su tratamiento médico y expresar cambios en sus prioridades y valores. Como resultado de este proceso se espera que los pacientes no solo sean capaces de autogestionar mejor su enfermedad, sino

también su vida, refieren. Una vez más el acercamiento al término empoderamiento en el entorno de la educación para la salud está orientado a un enfoque más que a un modelo teórico, en opinión de esta autora, esto quizá ha contribuido a que se preste a confusiones y se encuentren ciertas contradicciones en su uso, por ejemplo, referirse al empoderamiento como una acción que ejercen los profesionales de la salud “quienes empoderan” hacia los pacientes “quienes son empoderados”, resulta contradictorio ante el enfoque participativo y horizontal en el que se centra el empoderamiento para la salud que coincide mejor con la perspectiva de Paulo Freire, quien lo concibe como un proceso horizontal incluyente, donde nadie otorga el poder al otro sino que se empodera junto con el otro, este enfoque se ha incluido en trabajos destacados como el Programa Cubano de Educación en Diabetes (García & Suárez 2007) donde se citan los siguientes principios de Freire:

*“Toda persona, no importa cuál sea su nivel o contexto socio – cultural, es capaz de analizar críticamente su situación y de reformar sus reflexiones a partir de las reflexiones de otro”..., “nadie debe pensar por otro ni imponer sus pensamientos en los demás”, “como el hombre no existe aislado de su realidad, el inicio de todo proceso de aprendizaje debe partir de la situación diaria y su experiencia personal, que determina su percepción de los hechos, para que puedan comenzar a actuar”.*

Por su parte, Ignacio Basagoiti en su capítulo glosario dentro del libro del e-paciente y las redes sociales (Traver-Salcedo & Fernandez-Luque, 2011) se refiere a la perspectiva del empoderamiento, o apoderamiento como él lo denomina, como un proceso y distingue una serie de capacidades que lo conforman:

*Tener poder de decisión propio.*

*Tener acceso a la información y los recursos para tomar una decisión apropiada.*

*Tener una gama de opciones de donde escoger.*

*Habilidad para ejercer asertividad en la toma de decisiones colectivas.*

*Tener un pensamiento positivo y la habilidad para hacer cambios.*

*Habilidad para aprender y para mejorar su propio poder personal o de grupo.*

*Habilidad para cambiar las percepciones por medios democráticos.*

*Mejorar la autoimagen y superar la estigmatización.*

*Involucrarse en un proceso autoiniciado y continuo de crecimiento y cambio.*

Si bien Basagoitti (2011) no hace una descripción detallada del empoderamiento como modelo teórico, el observarlo como un proceso más que como una orientación se acerca más a la acepción del constructo como teoría. Este acercamiento da pie para enlazar el concepto desde un enfoque hasta un modelo teórico que nos ayude a organizar el conocimiento existente y emergente en el tema. En este punto se profundizará más adelante.

En la opinión de esta autora resulta contradictorio y poco congruente en el área de educación para la salud, que es la que aquí nos ocupa, utilizar el término empoderamiento como verbo: “Juan empodera a Pedro” (como algunos autores ya citados lo han empleado), más bien el concepto hace referencia a un proceso participativo y colaborativo en el que cada participante reconoce su propio poder y se fortalece. Conjuguar el verbo “empoderar”, no tiene sentido y no es coherente con el concepto que se esfuerza en comunicar, no es posible “empoderar” al otro, como se ha empleado en algunas ocasiones en el área de la salud, es más viable reconocer el poder propio y el del otro, al hacerlo y tratarnos como personas con el poder de decidir sobre nuestras propias acciones, algo mucho más cercano a la visión de Freire, naturalmente se facilita que la persona reconozca en sí misma esta capacidad, lo que Bandura (1989) denomina “agencia humana” y a lo que Pick, García Rodríguez, y Leenen (2010) llaman “empoderamiento intrínseco”, sobre estos términos se profundizará en el siguiente apartado.

Hasta aquí se ha descrito el uso del empoderamiento como una orientación o enfoque que enmarca una serie de principios que se han utilizado para implementar estrategias de intervención en educación para la salud. Sin embargo, el fenómeno que aquí nos ocupa no constituye una intervención educativa por lo que el empoderamiento como una orientación por sí sólo no resulta pertinente para efectos del análisis de

evidencias, únicamente aporta a la perspectiva sobre la salud participativa desde la que se aborda la investigación, de ahí la necesidad de explorar el empoderamiento como modelo teórico.

Es así como otros autores (Perkins & Zimmerman, 1995; Rappaport, 1981; Zimmerman & Warschausky, 1998 en Zimmerman, 2001) distinguen que el empoderamiento puede emplearse de ambas maneras: como una orientación valiosa para trabajar en la comunidad, que coincide con la perspectiva de Funnel y Anderson así como un modelo teórico para comprender el proceso y las consecuencias de los esfuerzos para ejercer control e influencia sobre las decisiones que afectan la vida de uno mismo, el funcionamiento organizacional y la calidad de la vida en una comunidad. Zimmerman (2001) puntualiza que es necesario hacer una distinción entre el empoderamiento como una orientación y como una teoría. Mientras que el empoderamiento como orientación sugiere metas, objetivos y estrategias para implementar el cambio, señala, el empoderamiento como teoría aporta algunos principios y un marco para organizar nuestro conocimiento. El autor indica además que el desarrollo del constructo de empoderamiento como teoría contribuye a traspasar sus usos como moda pasajera así como la manipulación política. El empoderamiento como un modelo teórico es la perspectiva desde la que se abordará el análisis de evidencias de esta investigación, sin olvidar que el mismo constructo en su acepción como enfoque constituye la orientación más afín al modelo de la salud participativa desde el que se observa el fenómeno a investigar. En los siguientes dos apartados se expondrán algunas distinciones y aspectos teóricos relacionados con el empoderamiento como orientación. Así mismo se expondrá con mayor profundidad el empoderamiento como modelo teórico.

### **3.3.1 COMO ORIENTACIÓN**

Como ya se ha señalado, el empoderamiento se ha empleado en el ámbito de la salud como una orientación que invita a hacer un cambio de paradigma desde el modelo de atención vertical y jerárquico hacia uno horizontal basado en la participación y colaboración de todas las partes involucradas. Como se ha mencionado, genera controversia el uso, en algunas ocasiones, del empoderamiento para la salud como un

verbo en sentido vertical: “Profesionales de la salud *empoderan* a pacientes”, “las intervenciones educativas deben ser *empoderadoras*”. Para aclarar estos matices, se ha considerado pertinente describir algunos conceptos relacionados con el empoderamiento en el ámbito de la salud que pueden resultar útiles en el análisis y discusión de las evidencias de esta investigación. Se expondrán a continuación algunos conceptos desde la teoría social cognitiva del aprendizaje (Bandura 1986) como **agencia humana** y **autoeficacia** así como la propuesta de Pick y Sirking (2010) del término **empoderamiento intrínseco**, que resultan pertinentes para el fenómeno que nos atañe ya que, como se ha señalado, no constituye una intervención educativa sino que es un entorno social autogestionado.

Wallerstein (2006), en un reporte para la Organización Mundial de la Salud sobre la evidencia de la efectividad del empoderamiento para mejorar la salud, señala que **agencia** significa que el empoderamiento no puede darse a la gente u otorgárselo a alguna persona, sino que proviene de procesos donde las personas se empoderan a sí mismas. Esto se acerca al empoderamiento como un proceso, de la misma manera que Zimmerman (2001) lo describe al exponerlo como el modelo teórico que se revisará más adelante. A continuación se profundizará más en el concepto de agencia o agencia humana desde la propuesta de Bandura (1986).

La teoría social cognitiva adopta una perspectiva **agéntica** hacia el desarrollo humano, la adaptación y el cambio (Bandura, 1986, 2001 en Bandura, 2006). De acuerdo con Bandura (2006) ser un agente es influir de manera intencional en el funcionamiento y circunstancias de vida. Las personas, de acuerdo con este autor, se organizan a sí mismas, son proactivas, se autorregulan y reflexionan, no son simples espectadores de su comportamiento sino que contribuyen a sus circunstancias, no son solo producto de éstas.

La agencia humana se define como la capacidad de ejercitar el control sobre nuestro propio funcionamiento y sobre los eventos que afectan nuestra vida (Bandura, 1989, 2001 en Zabaleta, 2005).

Bandura (2006) señala cuatro propiedades de la agencia humana: Intencionalidad, premeditación, autoreactividad y reflexión. Con estas características señala que las personas forman intenciones, planes y estrategias para conseguir lo que se proponen, además refiere que las personas se plantean metas y anticipan los resultados deseados que guían sus acciones y motivan sus esfuerzos. Sin embargo no basta con tener la intención y la visión, la agencia humana implica no solo la habilidad deliberada de tomar decisiones y planes de acción sino también la habilidad de construir el curso apropiado de las acciones, motivar y regular su ejecución. Por último indica que las personas no son solo agentes de acción sino también autoevaluadores de su propio funcionamiento. Mediante la autoconciencia, reflexionan sobre su eficacia personal, la solidez de sus pensamientos y acciones y el significado de lo que persiguen, además hacen ajustes correctivos de ser necesario. La capacidad metacognitiva de reflexionar sobre sí mismo y la adecuación de los pensamientos con las acciones es la característica distintiva de la agencia humana. Estos principios forman parte del empoderamiento como una orientación, como ya se mencionó, coincidiendo con Zimmerman (2001) en cuanto a que, vista como una orientación, el empoderamiento sirve para sugerir metas, objetivos y estrategias para implementar el cambio.

Dentro de esta misma teoría social cognitiva, Bandura (1986) señala que buena parte del aprendizaje humano se da en el medio social en que vive el individuo, ya que al observar a otros, los individuos adquieren conocimientos, reglas, estrategias, habilidades y actitudes, así como la utilidad y conveniencia de varios comportamientos al fijarse en modelos y las consecuencias de sus actos. De este modo las personas pueden actuar de acuerdo con lo que creen que pueden esperar de sus acciones (Bandura, 1985 en Schunk, 1998). Esta teoría hace referencia a las expectativas de la persona, de acuerdo con Bandura hay dos bien diferenciadas:

- 1.- Autoeficacia: es el grado de capacidad que el individuo se atribuye para realizar algo en concreto.
- 2.- Resultado: es la creencia que la persona tiene de que la acción o conducta determinada servirá para conseguir un resultado concreto.

Para esta teoría, la motivación depende de la expectativa de autoeficacia y no tanto de la del resultado. Zabaleta (2005) lo sintetiza afirmando que la agencia es el ejercicio de la autoeficacia. Aplicando estos conceptos a la educación terapéutica en diabetes, Daniel Figuerola, autor de varios libros sobre este tópico, señala al respecto que mientras más capaz se perciba el paciente de llevar a cabo una pauta del tratamiento, mejor la establecerá y con mayor frecuencia la llevará a la práctica (Figuerola, 2003).

Para Pick y colaboradores (2007) agencia personal y empoderamiento son dos conceptos distintos pero interrelacionados, describen la agencia como un proceso interno que se define como empoderamiento cuando empieza a impactar al contexto. Estos investigadores conciben la agencia personal como un concepto más amplio que abarca diversos conceptos psicológicos relacionados como autoeficacia, autodeterminación y locus de control<sup>9</sup>. Para ellos el proceso interno que repercute a nivel individual es agencia personal, mientras que su cambio a nivel externo y los cambios que ocurren gracias a la agencia son el empoderamiento. En una interrelación de estos conceptos Pick y Sirking (2010) definen el empoderamiento intrínseco como la capacidad individual para modificar el contexto con base en una motivación intrínseca (agéntica) de cambio y señalan que esto conlleva a que las personas tengan una mayor capacidad de sostenerse pues proviene de la misma persona y no solo de factores ajenos a ella (Pick Steiner et al., 2010) .

Resulta relevante observar cómo el mismo constructo: empoderamiento, en su acepción como orientación puede tener tantos matices y conceptos asociados: agencia humana, autoeficacia, empoderamiento intrínseco, los que aquí se han tratado. Para efectos de esta investigación se tendrá presente el empoderamiento como la orientación desde la cual se observa el fenómeno junto con estos conceptos asociados, sin embargo se considerará también el empoderamiento como modelo teórico para la discusión y en análisis. En el siguiente apartado se detallará.

---

<sup>9</sup> Locus de control es un constructo en psicología planteado por Rother (1966 en Visdómine-Lozano & Luciano, 2006) que se refiere a la percepción subjetiva de qué es lo que determina o controla los acontecimientos de la vida.





### 3.3.2 COMO MODELO TEÓRICO

*“El empoderamiento es tanto una orientación de valores para el trabajo en comunidad como un modelo teórico para entender el proceso y las consecuencias de los esfuerzos para ejercer control e influencia sobre las decisiones que afectan la vida de uno mismo, el funcionamiento de la organización y la calidad de vida de la comunidad.” (traducción de Zimmerman, 2001 pág. 43)*

Partiendo de la necesidad de distinguir el empoderamiento como teoría de los valores que lo sustentan como una orientación, así como de describir sus distintos niveles de análisis, Zimmerman publica un capítulo en el libro *Handbook of Community Psychology* en 2001. El autor distingue 3 niveles de análisis: individual, organizacional y comunitario. Este trabajo de investigación se centra en la influencia de la participación en una comunidad virtual en el proceso de empoderamiento a nivel individual por lo que el énfasis de este apartado se centrará en este nivel de análisis.

#### **DEFINICIÓN Y COMPONENTES ESENCIALES DEL CONSTRUCTO:**

##### **EMPODERAMIENTO**

Mechanic (1991 en Zimmerman 2001) define empoderamiento como un proceso en el que los individuos aprenden a ver una correspondencia más cercana entre sus metas, la manera de alcanzarlas y una relación entre sus esfuerzos y los resultados en sus vidas. Otros autores incorporan en su definición la interacción de la persona con su entorno y lo describen como un proceso intencional, continuo centrado en la comunidad local, que implica respeto mutuo, reflexión crítica, cuidado y participación del grupo a través del cual las personas que carecen de ciertos recursos obtienen mayor acceso y control sobre estos (Cornell Empowerment Group, 1989 en Zimmerman 2001). Finalmente Zimmerman (2001) refiere la definición de Rappaport (1984) subrayando que hace referencia los distintos niveles de análisis: “Empoderamiento visto como un proceso es el mecanismo por el cual las personas, organizaciones y comunidades obtienen dominio sobre sus propias vidas”. En esta revisión de distintas definiciones el autor distingue algunos componentes esenciales del constructo empoderamiento:

- Los esfuerzos para ejercer control

- La participación con otros para alcanzar metas
- Los esfuerzos para obtener acceso a recursos
- La comprensión crítica del entorno sociopolítico

En un esfuerzo más por llegar a una definición general de empoderamiento, las investigadoras Page y Czuba (1999) sugieren la siguiente:

*El empoderamiento es un proceso multidimensional y social que ayuda a las personas a incrementar el control sobre sus propias vidas, sus comunidades y su sociedad actuando en los asuntos que ellas mismas definen como importantes (Traducción de Page & Czuba, 1999).*

Estas autoras reconocen que una definición más específica de empoderamiento depende del contexto y la población en particular, sin embargo sugieren que los tres elementos que proponen en su definición permanecen constantes y son esenciales para su comprensión a través de las disciplinas

- Es multidimensional: ya que ocurre dentro de la dimensión sociológica, psicológica, económica y otras. Así mismo sucede en varios niveles, individual, grupal y comunitario.
- Es social: ya que por definición ocurre en relación con otros.
- Es un proceso: que se desenvuelve como un camino o un viaje que se va desarrollando a medida que se transita por éste.

Se puede integrar estas tres características a los cuatro componentes identificados por Zimmerman (2001) y así se propone la siguiente definición de empoderamiento:

El empoderamiento es un proceso multidimensional y social que ayuda a las personas a incrementar el control sobre sus propias vidas, sus comunidades y su sociedad mediante la toma de conciencia crítica sobre su entorno y circunstancias, el aprendizaje continuo junto con el desarrollo de habilidades para la toma de decisiones fundamentadas y las acciones en los asuntos que ellas mismas definen como importantes para acceder a los recursos que consideren necesarios.

En esta propuesta se sugiere integrar el componente del **aprendizaje continuo y desarrollo de habilidades para la toma de decisiones fundamentadas** ya que constituye un elemento esencial en el contexto que aquí nos ocupa: el autocuidado de la salud.

## **TEORÍA DEL EMPODERAMIENTO COMO PROCESO Y RESULTADO**

Como teoría, el empoderamiento incluye tanto procesos como resultados (Swift & Levine, 1987 en Zimmerman 2001) y es importante distinguirlos. Los procesos de empoderamiento son aquellos que intentan incrementar el control, obtener los recursos necesarios y una comprensión crítica del entorno social de la persona, el proceso está empoderando cuando contribuye a que las personas desarrollen habilidades que los ayuden a resolver problemas y tomar decisiones de manera independiente. Los resultados, se refieren a la operacionalización del empoderamiento por lo que es posible estudiar las consecuencias de los intentos de los ciudadanos para obtener un mayor control en su comunidad o los efectos de las intervenciones diseñadas para facilitar el empoderamiento de los participantes. Por ejemplo, a nivel individual, los procesos pueden incluir el involucrarse activamente en su comunidad mientras que los resultados pueden referirse a situaciones específicas como el control percibido, habilidades, comportamientos proactivos (Zimmerman 2001). Los mecanismos de empoderamiento incluyen competencias individuales, comportamientos proactivos, sistemas de ayuda y efectividad organizacional, una comunidad competente y acceso a recursos, Zimmerman (2001) destaca que cada nivel de análisis está conectado con el otro: empoderamiento individual, organizacional y comunitario son interdependientes y uno es consecuencia del otro ya que las personas empoderadas son la base para desarrollar organizaciones y comunidades responsables y participativas. Este punto contribuye a fundamentar la decisión de estudiar en esta investigación el proceso de empoderamiento a nivel individual ya que sin esto resultaría incompleto y complejo avanzar al estudio de este proceso en otros niveles.

Zimmerman (2001) también destaca que el empoderamiento depende de la población y el contexto específico en el que se desarrolla ya que lo que significa estar

empoderado para una madre adolescente de 16 años será distinto de lo que representa para un hombre de mediana edad en otras circunstancias.

## NIVELES DE ANÁLISIS

Desde la definición de Rappaport (1984) que más tarde Zimmerman retomó y desarrolló, se han identificado 3 niveles de análisis en la teoría del empoderamiento como proceso y resultado: individual, organizacional y comunitario, como ya se mencionó. En el cuadro 4 transcrito y traducida de Zimmerman (2001) se comparan y sintetizan los elementos de cada nivel:

Niveles de Análisis	Proceso (“empoderador”)	Resultado (“empoderado”)
Individual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprendizaje de habilidades para la toma de decisiones</li> <li>• Manejo de recursos</li> <li>• Trabajar con otros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensación de control</li> <li>• Concientización crítica</li> <li>• Comportamientos participativos</li> </ul>
Organizacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades de participar en la toma de decisiones</li> <li>• Responsabilidades compartidas</li> <li>• Liderazgo compartido</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adquisición efectiva de recursos</li> <li>• Trabajo colaborativo con otras organizaciones</li> <li>• Incidencia en políticas públicas</li> </ul>
Comunitario	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a recursos</li> <li>• Estructura de gobierno abierta</li> <li>• Tolerancia a la diversidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coaliciones organizacionales</li> <li>• Liderazgo plural</li> <li>• Ciudadanos con habilidades de participación</li> </ul>

Cuadro 4. Comparativo de procesos y resultados del empoderamiento a través de distintos niveles de análisis.

Transcripción y traducción de Zimmerman (2001).

El nivel de análisis individual del empoderamiento, también ha sido denominado empoderamiento psicológico (Zimmerman & Rappaport, 1988 en Zimmerman 2001). El empoderamiento a nivel individual incluye las creencias sobre las propias competencias, los esfuerzos para ejercer el control y la comprensión del entorno socio-político, también llamada concientización crítica. De acuerdo con Zimmerman (2001), una manera en la que los individuos pueden desarrollar estas habilidades analíticas es mediante la participación en actividades y organizaciones; por su parte Berger y Nehaus (1977) que también cita Zimmerman (2001) sugieren que incrementar las oportunidades de las personas para participar en organizaciones comunitarias ayudaría

a disminuir la sensación de impotencia, alienación y segregación social, estos autores denominan a este tipo de organizaciones estructuras de mediación, ya que proporcionan un intermediario entre las organizaciones grandes e impersonales y la vida de los individuos, además proveen oportunidades para aprender nuevas habilidades y desarrollar un sentido de comunidad mientras se construye un sentido de control y confianza y se mejora la vida del grupo.

### **Dimensiones del empoderamiento a nivel individual**

Según Zimmerman (1995) se espera que una persona empoderada denote un sentido de control personal, una conciencia crítica de su entorno así como los comportamientos necesarios para ejercer el control, el autor identifica estos elementos como las tres dimensiones del empoderamiento a nivel individual:

- Intrapersonal: incluye la personalidad, el locus de control, elementos cognitivos, como la autoeficacia y aspectos motivacionales del control percibido (Zimmerman & Rappaport, 1988, en Zimmerman 1995)
- Interaccional: se refiere a cómo las personas utilizan sus habilidades analíticas, como la resolución de problemas, para influir en su entorno.
- De comportamiento: consiste en tomar acción para ejercer el control mediante actividades concretas o la participación en la comunidad.

Zimmerman (2001) concluye que la construcción de un marco teórico en particular sobre el empoderamiento a nivel individual está aún en desarrollo, sugiere como una de las líneas de investigación observar la relación entre el control percibido y el desarrollo de recursos personales y menciona el concepto de la esperanza u optimismo aprendidos, y lo define como un proceso mediante el cual los individuos desarrollan y utilizan recursos personales en un esfuerzo de ejercer el control en sus vidas. Sin embargo reitera, que el significado particular de estos constructos es específico según la población y el contexto por lo que la investigación en este sentido requiere un intenso involucramiento con una población y contextos particulares así como el desarrollo de instrumentos de medición específicos. Esta propuesta de Zimmerman (2001) tiene

coincidencias con los objetivos de la presente investigación, situada en un contexto particular con una población específica y para la que se desarrollaron herramientas específicas para la obtención y análisis de evidencias.

## **PERSPECTIVAS TEÓRICAS SOBRE EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DE DIVERSAS DISCIPLINAS**

La descripción de Zimmerman (2001) del empoderamiento como teoría aporta algunas bases de la construcción de un marco referencial y ayuda a comprender la complejidad del constructo y el reto que representa en el ámbito académico llegar a un consenso general sobre sus componentes, la discusión sigue vigente y en este sentido el investigador Mann Hyung Hur (2006) llevó a cabo una revisión de literatura para realizar una síntesis de las perspectivas teóricas del empoderamiento a través de varias disciplinas. En sus conclusiones describe que el proceso de empoderamiento a través de diversas disciplinas puede sintetizarse en cinco etapas progresivas y se compone de cuatro elementos cognitivos tanto a nivel individual como en colectivo.

En su búsqueda de las etapas del proceso de empoderamiento y componentes cognitivos a través de diversas disciplinas Hyung Hur (2006) revisó los campos de las ciencias políticas, bienestar social, educación y estudios de la mujer; estudios de salud; administración y psicología comunitaria. Se describirán algunas aportaciones que se consideran pertinentes para esta investigación así como las conclusiones de Hyung Hur.

En el área de las ciencias políticas Weissberg (1999 en Hur, 2006) presenta tres elementos consecutivos del proceso de empoderamiento: aprendizaje, unión y movilización y hace una crítica a los movimientos sociales enfatizando que los procesos de aprendizaje resultan en una forma más fuerte de empoderamiento que la unión en grupos y la movilización, él propone que un correcto abordaje del proceso de empoderamiento comienza por el aprendizaje de habilidades físicas e intelectuales, seguido de la integración en comunidades y organizaciones para finalmente movilizarse para ascender en su estatus social.

En el campo de la educación Hyung Hur (2006) cita a Paulo Freire (1973) quien lista tres pasos progresivos para el empoderamiento: concientización, inspiración y liberación. Coincidiendo con Weissberg (1999) en colocar el aprendizaje como primer paso, Freire (1973 en Hur 2006) se refiere aquí al aprendizaje sobre la inequidad social como “concientización”, posteriormente incluye también el componente social al referirse a la “inspiración” como el motivar a otros al aumentar su confianza en que es posible alcanzar una equidad social y finalmente la “liberación” resulta consistente con la movilización. Por su parte en el área de la pedagogía feminista, los pasos que proponen Parpat y colaboradores (2003 en Hur 2006) resultan consistentes con los de Freire (1973 en Hur 2006): “*Power within*” o el “poder interno” compatible con la “concientización”; “*power with*” o el “poder con otros”, equiparable a “inspiración” y finalmente “*power to*” o el “poder para” que es comparable con la “liberación”.

En el área de estudios para la salud Gibson (1995 en Hur 2006) encontró cuatro componentes del proceso de empoderamiento: descubrir la realidad, construir el conocimiento necesario, desarrollar habilidades y emplear la confianza para hacer que se escuchen sus voces. En este mismo campo Peterson y Reid (2003 en Hur 2006) hallaron cuatro etapas interrelacionadas: alienación, concientización, participación y sentido de comunidad. En relación con los hallazgos de estos dos autores, Hur (2006) destaca que coinciden en el primer paso que es descubrir la realidad, alienación y toma de conciencia, pero difieren en el último que Gibson (1995 en Hur 2006) orienta hacia emplear la confianza para hacerse escuchar y Peterson y Reid (2003 en Hur 2006) encamina a construir comunidad. Se puede decir que el primero trasciende del nivel de organización hasta el de impacto en la sociedad, mientras que en el segundo enfoque se queda en un segundo nivel de empoderamiento: el de la organización en una comunidad.

## **SÍNTESIS DE LA RUTA DEL PROCESO DE EMPODERAMIENTO**

Las conclusiones del trabajo de Hyung Hur (2006) se sintetizan en 5 etapas progresivas:

1. La existencia de perturbaciones sociales: sensación de impotencia, alienación, opresión, etc.

2. La concientización: aprender sobre inequidad social, incrementar el poder interno.
3. La movilización: una vez que las personas han incrementado su conciencia sobre las limitaciones de poder y el potencial para modificar su situación invitan a otros a unirse a su movimiento.
4. La maximización: entendido como un momento crucial en el que las acciones colectivas se transforman para crear un nuevo orden.
5. La creación de un nuevo orden social: mediante la “liberación” de aquellos en desventaja, de acuerdo con Freire (1970 en Hur 2006) estrechamente relacionado con el “*power to*” que propone Parpart y colaboradores (2003 en Hur 2006)

Además de estos pasos del proceso de empoderamiento, Hur (2006) sintetiza de los estudios revisados cuatro componentes cognitivos del empoderamiento individual y otros cuatro del colectivo. A continuación se describen los del primero, que Hur (2006) retoma del trabajo de Thomas y Venthouse (1990) que más tarde fue sustentado por Spreitzer y colaboradores (1997 en Hur 2006) ya que resultan pertinentes para este trabajo. En la figura 2, se observa una transcripción y traducción del esquema con el que Hur (2006) comunica las conclusiones de su síntesis.





Figura 2. Componentes y ruta del proceso de empoderamiento.  
Transcripción y traducción de Hur (2006)

## COMPONENTES DEL EMPODERAMIENTO INDIVIDUAL

El empoderamiento individual ocurre cuando las personas se esfuerzan por desarrollar sus capacidades para superar sus obstáculos psicológicos, intelectuales y alcanzar autodeterminación, autosuficiencia y habilidades para la toma de decisiones (Becker, Kovach, & Gronseth, 2004 en Hur 2006).

El componente de la **autodeterminación** es el que se repite más en la literatura, para comprenderlo mejor este autor enlista sus cuatro dimensiones: consistencia y perseverancia en las actividades; el coraje para tomar riesgos; iniciativa y proactividad; la habilidad de hacer escuchar la propia opinión. Otros autores agregan que se refiere a la creencia de que uno mismo tiene la autonomía o el control sobre la manera en la que desempeña sus propias tareas (Deci & Ryan 1985; Wanger, 1995 en Hur 2006).

El **dominio o maestría** (traducción del inglés *mastery*) es otro de los componentes del empoderamiento individual que exploraron Boehm y Staples (2004 en Hur 2006), se refiere a tener total control o dominio sobre alguien o algo mediante una comprensión a profundidad o habilidades superiores, y puede ser de tipo físico, emocional, social, de

conocimientos, de planeación etc. Esta noción está por encima de la autodeterminación, y en ésta se incluyen dos conceptos interrelacionados que Hur (2006) en sus conclusiones enuncia por separado: el **sentido** (traducción del inglés *sense of meaning*) y la **competencia o autoeficacia**<sup>10</sup>. El sentido se refiere a una correspondencia entre las demandas del rol que desempeña una persona, por ejemplo en el trabajo, con sus propios valores, creencias y comportamientos (Brief & Node, 1990 en Hur 2006). En este concepto Hur (2006) incluye también la conscientización crítica que refiere (Lee, 1994 en Hur 2006). La competencia o autoeficacia se refiere a la creencia de que uno posee las aptitudes y habilidades necesarias para llevar a cabo una tarea o trabajo de manera idónea (Gist, 1987 en Hur 2006) este concepto es compatible con la agencia humana, creencias sobre el dominio personal o la expectativa de los resultados en relación con el esfuerzo invertido (Bandura, 1977 en Hur 2006).

El cuarto componente del empoderamiento individual, de acuerdo con la síntesis de Hur (2006) es el **impacto** que representa la percepción de que uno influencia estratégica, administrativa y operativa para obtener resultados distintos y marcar una diferencia ya sea en alguno de sus roles, como por ejemplo en el trabajo o en la sociedad. A diferencia de la autodeterminación que puntualiza la percepción de control a nivel individual, impacto se refiere a la idea de que como individuo se tiene control sobre resultados a nivel organizacional.

Este panorama de la discusión actual sobre el empoderamiento como teoría ofrece elementos relevantes para el análisis de las evidencias del presente trabajo. En el contexto de la investigación sobre medios virtuales también ha comenzado a estudiarse. Algunos autores han comenzado a cuestionar bajo qué circunstancias el participar de manera comprometida en estos medios contribuye a empoderar a individuos y grupos (Dolničar & Fortunati, 2014). La discusión sobre la diversidad de definiciones que en ocasiones llevan a distintas interpretaciones del concepto de

---

<sup>10</sup> la traducción literal del inglés *competence* sería “competencia” pero dado el significado al que se refiere en este contexto se optó por traducirlo como “autoeficacia” ya que “competencia” se presta a confundirlo con el concepto en educación del mismo nombre que se refiere a poseer los conocimientos, habilidades y actitudes para desempeñar una tarea y no solo a confiar en que uno cuenta con éstos.

empoderamiento continúa representando un obstáculo para tener una mejor lectura del fenómeno y sus implicaciones reales (Lemire et al. 2008 en Dolničar & Fortunati, 2014).

Dolničar y Fortunati (2014) citando a Zimmerman (1995) puntualizan que el empoderamiento toma formas distintas según el contexto y la población en particular, de modo que no solo no es posible contar con una sola manera de estudiarlo, medirlo y evaluarlo sino que sería incongruente y poco deseable pretenderlo. Esta característica particular del constructo obliga a lectores y autores a permanecer abiertos a diversas perspectivas y abordajes. Coincidiendo con esta declaración de Zimmerman (1995) la presente investigación se lleva a cabo en el contexto de una única comunidad virtual de un tema en particular.

En el campo de la educación en diabetes se ha considerado como una orientación o enfoque más que como una teoría. En esta investigación se tratará el constructo de empoderamiento como teoría, como señala Hur (2006) que proponen Zimmerman (2001) y otros autores, sin embargo, dada la relevancia del empoderamiento como orientación en el ámbito de la educación en diabetes se tendrá presente al observar el fenómeno desde esa mirada. Cabe reiterar que el contexto que se estudia en este trabajo no corresponde al de una intervención de educación para la salud, sino al de una comunidad virtual autogestionada cuya razón de ser no es el brindar educación para la salud a sus miembros, sino ofrecer un espacio abierto para compartir entre personas afectadas por una condición de salud particular. Esta investigación busca explicar cómo las experiencias de aprendizaje que viven quienes participan en EsTuDiabetes.org influyen en su proceso de empoderamiento a nivel individual.

## **CAPÍTULO 4. MÉTODOLÓGÍA**

Un enfoque multimétodo con énfasis en la interpretación cualitativa desde la fenomenografía se utilizará para responder al propósito de la investigación. El abordaje desde la fenomenografía registra una experiencia subjetiva tal como la informa la persona. El propósito de esta orientación metodológica es la descripción, análisis y comprensión de las experiencias de las personas sobre varios aspectos del mundo (Marton, 1981b). Si bien el énfasis de este estudio es cualitativo, se optó por el uso de diversas herramientas, que incluyen algunas de corte cuantitativo, para la construcción de evidencias con el objetivo de acercarse a la comprensión de este fenómeno complejo en el contexto particular de la comunidad EsTuDiabetes.

### **4.1 PERSPECTIVA METODOLÓGICA: FENOMENOGRAFÍA**

La fenomenografía es una perspectiva de investigación que ha mostrado pertinencia para el estudio del aprendizaje desde la experiencia de los otros. Propuesta en la década de 1970 en la Universidad de Gotenburgo, Suecia, este acercamiento coincide con el propósito del presente estudio que busca acercarse a la comprensión de los aprendizajes que se construyen en una comunidad virtual entendidos desde las experiencias de sus participantes y cómo influyen éstas en el proceso individual de empoderamiento. La fenomenografía, como lo sugería ya Sonneman (1954) en Álvarez-Gayou (2004), registra una experiencia subjetiva tal como la informa la persona. El propósito de esta orientación metodológica es la descripción, análisis y comprensión de las experiencias de las personas sobre varios aspectos del mundo (Marton, 1981b). De acuerdo con Marton (1981) las concepciones de la realidad son consideradas también como categorías de descripción utilizadas para comprender casos concretos. Entendida como una visión metodológica, se ocupa de describir un fenómeno del mundo como otros lo ven y revelar las diferentes maneras de apreciarlo (Ortega Santos, 2006). Haciendo una distinción con la fenomenología, Ortega (2006) refiere que mientras “un fenomenólogo desea describir el mundo de la vida de otra persona, el fenomenógrafo

se ocupa de saber cuáles son los aspectos cruciales de las formas de experimentar el mundo que hacen a la gente capaz de manejarlo en formas más o menos eficientes”.

## **4.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

Como ya se mencionó, se ha definido un diseño de investigación multimétodo, integrando herramientas de construcción y análisis de evidencias tanto cualitativas como cuantitativas. Esto resulta pertinente para contar con una perspectiva más completa y de este modo responder a las preguntas de investigación. En el campo de la investigación relacionada con la salud, con una tradición marcada por el positivismo y los métodos cuantitativos, ha habido un notable crecimiento en el empleo de herramientas cualitativas, de acuerdo con Plano Clark (2010) en Meissner, Creswell, Klassen, Plano, & Smith (2011) a partir de 1996 se ha documentado un notable incremento en el uso de métodos mixtos, también denominados “multimétodos” para investigación en esta área. La naturaleza de este tipo de acercamiento metodológico se enfoca en las preguntas de investigación que hacen un llamado a la comprensión de distintas perspectivas, con influencias culturales y enmarcadas en un contexto, el reto está en cómo integrar las evidencias. Este trabajo está estructurado en cuatro fases: contextualización, exploración, profundización e integración de evidencias, estas etapas se describen a continuación.

### **4.2.1 FASES DEL ESTUDIO**

Las fases de la presente investigación han sido planteadas de tal modo que el análisis de las evidencias de los primeros momentos, contextualización y exploración, aportaran elementos útiles para tomar decisiones en cuanto a los criterios de selección y el diseño detallado de la fase de profundización de ahí la pertinencia en el uso de las distintas herramientas de acuerdo con el propósito de cada fase. Se destaca que las fases no son del todo lineales, se pueden entretrejer, enriqueciéndose mutuamente, lo que permite ir avanzando para dar respuesta a las preguntas de investigación.

En el cuadro 6 se resumen las actividades y productos de cada una de las cuatro fases. En el cuadro 7 se expone una lista general sobre los datos de usuarios, participantes, documentos y citas que se emplearon a lo largo de la investigación.

Fase	Actividades	Productos
<b>FASE 0: CONTEXTUALIZACIÓN</b> de la población total de la comunidad de ETD y exploración de sus expectativas al registrarse.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estadística descriptiva de los usuarios totales de ETD</li> <li>Conteo de palabras en respuestas a pregunta abierta sobre expectativas en el formulario de registro.</li> <li>Visitas al sitio de la comunidad Google Analytics®</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Descripción estadística de la población total.</li> <li>Lista de términos más frecuentes en las expectativas de los usuarios al registrarse. (base de datos proporcionada por gerente de la comunidad)</li> </ul>
<b>FASE 1 : EXPLORACIÓN</b> sobre características de la población a estudiar y primer acercamiento al objeto de estudio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño, validación y aplicación de cuestionarios con preguntas cerradas y abiertas.</li> <li>Análisis estadístico descriptivo de preguntas cerradas</li> <li>Análisis estadístico inferencial de algunas preguntas cerradas.</li> <li>Codificación de respuestas a preguntas abiertas.</li> <li>Construcción de una red de códigos por cada grupo de participantes.</li> <li>Selección de participantes a entrevistar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Descripción estadística de datos sociodemográficos</li> <li>Asociación estadística entre aspectos socioeconómicos y demográficos con las categorías de experiencias de aprendizaje e indicadores de influencia</li> <li>Asociación estadística entre categorías de experiencias de aprendizaje e indicadores de influencia</li> <li>Redes de códigos preliminares</li> <li>Primer esbozo de categorías emergentes</li> </ul>
<b>FASE 2 : PROFUNDIZACIÓN</b> enfocada a partir de los primeros hallazgos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño de guía de entrevistas, cuestionario y foro de discusión.</li> <li>Entrevistas vía chat.</li> <li>Entrevista vía cuestionario por correo electrónico.</li> <li>Moderación de foro de discusión en la comunidad.</li> <li>Recuperación de una entrada de blog colaboración de una participante del foro.</li> <li>Codificación de documentos derivados de lo anterior.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Redes de códigos integradas con fase 1.</li> <li>Reconstrucción de categorías emergentes y temas dentro de cada una</li> </ul>
<b>FASE 3 : INTEGRACIÓN DE EVIDENCIAS</b> Análisis sumativo del concentrado de los productos de cada fase.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Integración de nuevos códigos a las redes creadas en la fase 1.</li> <li>Categorización de códigos y definición de temas en cada categoría.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Categorías y temas para cada una.</li> <li>Mapa de relación entre categorías</li> <li>Respuesta a las preguntas de investigación</li> </ul>

Cuadro 6. Síntesis del diseño de investigación: fases, actividades y productos.

Fase	Concepto	Número / unidad
<b>FASE 0:</b> <b>CONTEXTUALIZACIÓN</b> agosto 2012- junio 2013	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estadística descriptiva de los usuarios totales de ETD</li> <li>• Conteo de palabras en respuestas a pregunta abierta sobre expectativas en el formulario de registro.</li> <li>• Visitas al sitio de la comunidad Google Analytics®</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>20 403 usuarios registrados en ETD</b></li> <li>• 17 302 usuarios que respondieron a la pregunta abierta en el formulario de registro a la comunidad.</li> </ul>
<b>FASE 1 :</b> <b>EXPLORACIÓN</b> julio 2013- julio 2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuestionarios respondidos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>181 participantes respondieron en total.</b></li> <li>• 143 personas con diabetes (de los cuales 82 respondieron a las preguntas abiertas opcionales)</li> <li>• 27 personas sin diabetes</li> <li>• 11 profesionales de la salud</li> </ul>
<b>FASE 2 :</b> <b>PROFUNDIZACIÓN</b> marzo 2014- enero 2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevistas vía chat.</li> <li>• Entrevista vía cuestionario por correo electrónico.</li> <li>• Foro de discusión en la comunidad.</li> <li>• Entrada de blog (aporte de una participante del foro)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>17 participantes en total en esta fase.</b></li> <li>• 3 entrevistas vía chat a participantes sin diabetes.</li> <li>• 1 entrevista vía chat a un participante con diabetes.</li> <li>• 1 entrevista vía cuestionario por correo a un profesional de la salud.</li> <li>• 12 participantes en el foro de discusión (10 con diabetes y 2 sin diabetes)</li> <li>• 1 entrada de blog de una participante con diabetes.</li> </ul>
<b>FASE 3 :</b> <b>INTEGRACIÓN DE EVIDENCIAS</b> julio 2014- enero 2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Documentos codificados de las fases 1 y 2</li> <li>• Citas rescatadas de estos documentos</li> <li>• Categorías de análisis identificadas</li> <li>• Temáticas dentro de estas categorías</li> <li>• Mapa de relación entre categorías</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>127 documentos codificados en total</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 120 de la fase de exploración</li> <li>• 7 de la fase de profundización</li> </ul> </li> <li>• <b>473 citas que se analizaron</b> y clasificaron en           <ul style="list-style-type: none"> <li>• 6 categorías con un total de               <ul style="list-style-type: none"> <li>• 32 temas</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• <b>1 mapa de relación de categorías</b></li> </ul>

Cuadro 7. Lista de participantes y herramientas empleadas durante la investigación

## **FASE 0: CONTEXTUALIZACIÓN**

Durante esta etapa previa se llevaron a cabo un par de actividades de contextualización con datos proporcionados directamente por Emily Coles la entonces gerente responsable de la comunidad virtual. En esta etapa se hizo un análisis estadístico descriptivo sobre aspectos sociodemográficos de la población de EsTuDiabetes (ETD) partiendo de la base de datos de miembros desde el 21 de julio de 2007 al 3 de mayo de 2013. En aquel momento la comunidad contaba con 20mil 403 miembros. Además se llevó a cabo un análisis de conteo de palabras de las respuestas de 17mil 302 miembros a una pregunta abierta en el formulario de registro a la comunidad: ¿Qué beneficio esperas de EsTuDiabetes? Con este primer acercamiento se obtuvo una descripción estadística de algunos aspectos sociodemográficos generales de la población total de miembros de la comunidad virtual, así como una lista de palabras que sugieren las expectativas de los miembros durante su registro a la misma. Esta fase continuó con el diseño de un cuestionario, en el que se incluyeron algunas preguntas para complementar los datos generales obtenidos en la fase 0.

## **FASE 1: EXPLORACIÓN**

La fase 1, de exploración, consistió en el diseño, validación y aplicación de un cuestionario. Se definieron tres secciones en el cuestionario, la primera para ampliar los datos sociodemográficos con los que se contaba así como para distinguir el grado de participación (frecuencia de visita al sitio) y tipo, con base en la escalera sociodemográfica de Li y Bernoff (2009). En este mismo apartado se distinguió el tipo de relación con la diabetes separando así a los participantes en 3 grupos: el primero **grupo con diabetes (CD)** compuesto por quienes señalaron vivir con algún tipo de diabetes: diabetes tipo 1, LADA, tipo 2, gestacional; el segundo, **grupo sin diabetes (SD)**, compuesto por quienes indicaron que tienen prediabetes, un hijo(a) con diabetes tipo 1, un ser querido con diabetes, que no tienen diabetes; el tercero, **grupo de profesionales de la salud (PS)**, que marcaron ser profesionales de la salud; de aquí en adelante se asignó un color distintivo a cada grupo para facilitar el análisis de evidencias. En la segunda sección se diseñó un apartado exclusivo para el grupo CD,



en el que mediante preguntas del tipo escala de Likert de 4 puntos se exploró la relevancia de los aprendizajes que los encuestados del grupo CD consideran haber construido mediante su participación en la comunidad y su influencia, con base en las categorías definidas a partir de los lineamientos de la ADEA. Además se hicieron dos preguntas sobre el tiempo de evolución de la diabetes y el control metabólico ( HbA1c más reciente). Por su parte los participantes de los grupos PS y SD debían responder a un par de preguntas abiertas obligatorias. Finalmente los participantes del grupo CD también tenían la opción de responder a las preguntas abiertas, pero se considero para su caso que lo hicieran de manera opcional. El cuestionario se sometió a revisión por expertos y se hizo un piloteo para validarlo antes de aplicarlo.

La muestra incluyó a 181 participantes de la comunidad EsTuDiabetes (ETD), tanto miembros como visitantes, que respondieron al cuestionario de manera voluntaria previo registro y asignación de un código de identificación que permitió respetar el anonimato. El cuestionario se envió a los registrados vía correo electrónico y permaneció abierto entre los meses de octubre de 2013 y enero de 2014. La convocatoria se hizo a través del boletín mensual de la comunidad que se distribuye vía correo electrónico, mediante un video publicado en el blog de la investigadora dentro de ETD y conversaciones en la sala de chat y foro de discusión.

Tanto el registro como el cuestionario se elaboraron con ayuda de la herramienta de creación de formularios de Google Drive©.

A continuación se incluye el cuadro de especificaciones del cuestionario, donde se detalla cada reactivo. En el anexo A, se adjuntan las impresiones de pantalla del formulario de registro y el cuestionario tal como lo vieron los participantes.

Cuadro 8. Especificaciones del cuestionario.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente encuesta es parte de la investigación doctoral sobre Aprendizaje en la Comunidad Virtual de EsTuDiabetes (ETD) de Ma. Elena Sáinz de la Maza Viadero (Elena, miembro de ETD).

El propósito de esta investigación es analizar la relevancia de los aprendizajes que las personas construyen mediante su participación en la comunidad virtual EsTuDiabetes y cómo estos influyen en las decisiones que toman en su vida. Esto con la finalidad de analizar cómo este tipo de alternativas pueden contribuir a satisfacer las necesidades a largo plazo de quienes viven con una enfermedad crónica.

La primera parte de este estudio es este cuestionario, la segunda parte consistirá en una serie de entrevistas vía Internet individuales o en grupo.

La participación en este cuestionario es voluntaria y anónima, en cualquier momento puedes retirarte de la investigación y esto no tendrá ninguna repercusión en tu registro o participación en la comunidad de EsTuDiabetes.

Te tomará entre 5 y 10 minutos responderlo. Cualquier información de carácter personal que se obtenga en este estudio se tratará de manera confidencial, ningún dato personal se hará público. El conocimiento que se obtenga de esta investigación estará disponible al público en un documento de tesis de libre acceso. Podrás mantenerte actualizado sobre los avances de la investigación mediante el blog de la investigadora en la comunidad: <http://bit.ly/16yrGzZ>

Si tienes alguna pregunta puedes comunicarte en cualquier momento con la investigadora al correo electrónico: [elena.investigacion@gmail.com](mailto:elena.investigacion@gmail.com)

Al responder este cuestionario indicas que has leído esta información, has tenido oportunidad de hacer preguntas sobre ella y consientes participar voluntariamente.

¡Muchas gracias por tu apoyo!

Pregunta	Tipo de pregunta	Opciones de respuesta	Finalidad / Referente
----------	------------------	-----------------------	-----------------------

Ingresar tu código de identificación	abierta / obligatoria	Código único de identificación enviado vía correo electrónico a quienes se registren voluntariamente para participar.	Identificar y descartar posibles cuestionarios duplicados, garantizar la confiabilidad y facilitar el análisis de los datos de manera anónima.
<b>DATOS GENERALES</b>			
<b>Objetivo:</b> Caracterizar algunos aspectos sociodemográficos de la población			
Género	Cerrada/ obligatoria	Femenino Masculino	Caracterizar aspectos demográficos.
Edad	Cerrada/ obligatoria	13- 100	Caracterizar aspectos demográficos.
País donde resides	Cerrada/ obligatoria	Lista de países.	Caracterizar aspectos demográficos.
¿Cuál es tu grado último de estudios?	Cerrada/ obligatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menos que primaria</li> <li>• Primaria</li> <li>• Secundaria</li> <li>• Bachillerato/Técnico/Vocacional o equivalente</li> <li>• Licenciatura</li> <li>• Maestría/Especialidad o equivalente</li> <li>• Doctorado</li> </ul>	Caracterizar aspectos socioeconómicos relacionados con educación. Adaptación de los niveles de acuerdo con la Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (Unesco Division of Statistics on Education, 2013).
Para tu situación, ¿qué tan fácil consideras que es el acceso a la atención médica?	Cerrada/ obligatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muy fácil, siempre que requiero atención médica tengo acceso.</li> <li>• Algo fácil, la mayoría de las veces que requiero atención médica tengo acceso.</li> <li>• Poco fácil, algunas veces cuando requiero atención médica tengo acceso.</li> <li>• Nada fácil, pocas veces tengo acceso a atención médica cuando lo requiero.</li> </ul>	Caracterizar aspectos socioeconómicos relacionados con acceso a atención médica.
<b>GRADO DE PARTICIPACIÓN Y RELACIÓN CON LA DIABETES</b>			
<b>Objetivo:</b> Distinguir la frecuencia y tipo de participación de los encuestados. Diferenciar el tipo de relación con la diabetes.			
¿Eres miembro registrado en la comunidad EsTuDiabetes?	Cerrada/ obligatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si, estoy registrado en EsTuDiabetes</li> <li>• No, solo visito el sitio pero NO tengo una cuenta de usuario</li> </ul>	Distinguir tipo de participación : miembro o visitante.
Durante el mes anterior ¿Con qué frecuencia visitaste el sitio de EsTuDiabetes?	Cerrada/ obligatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Todos los días</li> <li>• 1 - 3 veces por semana</li> <li>• 4 - 6 veces por semana</li> <li>• 1 - 3 veces por mes</li> <li>• No lo he visitado el mes anterior.</li> </ul>	Distinguir nivel de actividad con base en la frecuencia de visitas.

<p>Durante el mes anterior ¿qué actividades llevaste a cabo en EsTuDiabetes?</p>	<p>Cerrada/ obligatoria con una opción abierta</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ninguna, no he visitado el sitio.</li> <li>• Leer, observar blogs, foros, videos, fotos de otros.</li> <li>• Actualizar mi estatus en mi página personal dentro de EsTuDiabetes</li> <li>• Conversar en la sala de chat.</li> <li>• Califiqué con estrellas o di "me gusta" en videos o fotos de otros miembros.</li> <li>• Subir fotos y/o videos</li> <li>• Comentar blogs, foros, páginas, fotos y/o videos de otros.</li> <li>• Crear un nuevo foro de discusión</li> <li>• Escribir una entrada en mi blog.</li> <li>• Otro: abierta</li> </ul>	<p>Distinguir tipo de participación con base en las categorías de la escalera sociotecnográfica de Li y Bernoff (2009).</p>
<p>¿Cuál es tu relación personal con la diabetes?</p>	<p>Cerrada/ obligatoria</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tengo diabetes tipo 1</li> <li>• Tengo diabetes tipo LADA</li> <li>• Tengo diabetes tipo 2</li> <li>• Tengo diabetes gestacional</li> <li>• Mi hijo(a) tiene diabetes tipo 1</li> <li>• Tengo un ser querido con diabetes</li> <li>• Tengo hipoglucemia reactiva</li> <li>• Tengo prediabetes</li> <li>• Soy profesional de la salud</li> <li>• No tengo diabetes</li> </ul>	<p>Distinguir la relación con la diabetes y separar dos grupos:  A. quienes viven con diabetes  B. quienes no viven con diabetes</p>
<p align="center"><b>GRUPO CD: APRENDIZAJES A PARTIR DE LA PARTICIPACIÓN EN ESTUDIABETES</b></p> <p><b>Objetivo:</b> Identificar la relevancia de los aprendizajes que los encuestados del grupo CD consideran haber construido mediante su participación en la comunidad, con base en las categorías definidas a partir de los lineamientos de la ADEA.</p>			
<p>¿Qué tanto consideras que has aprendido sobre los siguientes temas en EsTuDiabetes? Selecciona para cada tema, la opción con la que mejor te identifiques:</p>		<p>Identificar la relevancia de los aprendizajes construidos mediante ETD en cuanto a:</p>	
<p>Qué es la diabetes, qué tipos de diabetes existen</p>	<p>Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria</p>	<p>Nada, Poco, Algo, Mucho</p>	<p><i>La aplicación de una comprensión del proceso de la enfermedad de la diabetes y las opciones de tratamiento con el fin de tomar decisiones informadas de salud y estilo de vida(ADEA, 2007).</i></p>

Cómo incorporar la actividad física o ejercicio a mi vida	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>La incorporación de la actividad física en la vida diaria(ADEA, 2007).</i>
Cómo seleccionar apropiadamente los alimentos	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>La selección apropiada de alimentos (ADEA, 2007).</i>
Cómo funcionan los distintos tratamientos y medicamentos	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>El uso de medicamentos para la eficacia terapéutica(ADEA, 2007).</i>
Para qué sirve el monitoreo de glucosa y cuáles son las metas de control	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>El monitoreo de glucosa en sangre y el uso de los resultados para mejorar el control de la diabetes(ADEA, 2007).</i>
Qué hacer en caso de hipoglucemia, hiperglucemia o en días de enfermedad	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>La resolución de problemas de niveles altos y bajos de glucosa en la sangre y durante los días de enfermedad(ADEA, 2007).</i>
Cómo reducir riesgos de complicaciones crónicas	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>La reducción de los riesgos de las complicaciones crónicas(ADEA, 2007).</i>
Cómo adaptarme emocionalmente a la vida con diabetes en el trabajo, familia y otros roles.	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	<i>La adaptación al trabajo, familia y otros roles sociales – afrontamiento saludable (Australian Diabetes Educators Association, 2007)</i>
A parte de los temas anteriores, ¿Qué otra cosa has aprendido en EsTuDiabetes?	Abierta / opcional		Indagar sobre otros aprendizajes fuera de estas categorías.
<b>¿En qué han influido los aprendizajes obtenidos en EsTuDiabetes ?</b>		Identificar la influencia que los aprendizajes construidos mediante su participación en la comunidad han tenido en las decisiones que toman en su vida cotidiana para mejorar o mantener su salud.	
Me ha motivado a realizar actividad física o ejercicio	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	Identificar la influencia de los aprendizajes en los resultados clínicos de salud física. Con base en indicadores de resultados de la ADEA (2007)
Me ha motivado a acudir con el médico	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	

Me ha motivado a realizarme estudios de prevención	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha motivado a tomar / aplicarme el medicamento que me prescribieron	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha motivado a medir mis niveles de glucosa con mayor frecuencia.	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes.	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha ayudado a sentirme con mejor ánimo.	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha ayudado a mantener mejores niveles de glucosa	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha ayudado a alcanzar o mantener un peso saludable	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
Me ha motivado a ayudar a otros en mi misma situación.	Escala de Likert de 4 puntos. /obligatoria	Nada, Poco, Algo, Mucho	
A parte de los temas anteriores, ¿En qué otro aspecto consideras que lo que has aprendido en EsTuDiabetes ha influido en tus decisiones sobre el cuidado de tu salud?	Abierta / opcional		Indagar sobre otros indicadores de influencia fuera de estas categorías.
<b>Tiempo de evolución y control metabólico</b>			
¿Hace cuánto tiempo te diagnosticaron diabetes?	Cerrada/ obligatoria	Menos de un mes ... 31 años o más	Caracterizar aspectos clínicos : tiempo de evolución.
¿Cuál es tu resultado de HbA1c más reciente?	Cerrada/ obligatoria	No sé qué es, no lo recuerdo, menos de 5% ...10% más...	Caracterizar aspectos clínicos : HbA1c más reciente

<b>Profesionales de la salud y personas que no tienen diabetes (grupos PS y SD)</b>			
¿Qué has aprendido en EsTuDiabetes?	Abierta / obligatoria		Indagar sobre los aprendizajes que han obtenido en EsTuDiabetes.
Lo que has aprendido en EsTuDiabetes, ¿Cómo ha influido en tu vida personal o profesional?	Abierta/ obligatoria		Indagar sobre la influencia de estos aprendizajes en su vida personal o profesional.
<b>Disposición para entrevista y Datos de contacto para segunda fase de la investigación</b>			
¿Te gustaría participar en una entrevista o grupo de discusión más adelante?	Cerrada / obligatoria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>	Conocer la disponibilidad para participar en la segunda fase de la investigación.

Se analizaron los resultados de las preguntas cerradas del cuestionario realizando tablas de frecuencia. Además, para las respuestas a preguntas cerradas sobre las categorías de aprendizaje del grupo de personas con diabetes (grupo PS), se aplicaron pruebas de correlación de Kendall. Se hizo un análisis exhaustivo de las respuestas a preguntas abiertas, codificando línea por línea. Con base en estos códigos se construyeron tres redes de códigos (una por cada grupo) que sirvieron como herramienta preliminar para identificar las categorías emergentes.

Además se definieron los criterios de selección para invitar a algunos participantes a realizar entrevistas semiestructuradas vía chat.



## **FASE 2: PROFUNDIZACIÓN**

Con base en el análisis de resultados de la fase de exploración definieron los criterios de inclusión para las entrevistas semiestructuradas y se tomaron algunas decisiones respecto a las herramientas a utilizar para llevarlas a cabo. El planteamiento inicial era realizar entrevistas en video vía videoconferencia y, en caso de ser posible presenciales, también se había contemplado llevar a cabo un grupo focal a distancia vía videoconferencia. Sin embargo la respuesta de los invitados a la entrevista por estos medios no fue favorable, prefirieron utilizar el medio escrito ya sea en una sala de chat o respondiendo el cuestionario de la entrevista vía correo electrónico. Esta situación llevó a modificar la estrategia para el grupo focal cambiándolo por un foro de discusión.

En cuanto a los criterios de selección se definió que, con la finalidad de tener la posibilidad de contrastar puntos de vista distintos sobre las experiencias de aprendizaje en esta comunidad virtual, se optó por realizar entrevistas semiestructuradas seleccionando a los participantes con el criterio de contar con la mayor heterogeneidad posible: distinta relación con la diabetes, diversidad de lugares de residencia, edades, y que hubieran proporcionado información en las preguntas abiertas que contrastara con las ideas más comunes.

El foro de discusión por el contrario, pretendió contar con mayor homogeneidad al ser una discusión abierta en la comunidad por probabilidad se esperaba que participaran miembros activos de los grupos con las características de mayor prevalencia en la comunidad.

Durante el desarrollo del foro de discusión una participante expresó que en su blog personal dentro de la comunidad había publicado una entrada sobre lo que le habían dejado los 3 años que llevaba participando en la comunidad y autorizó a la investigadora a incluirlo en el análisis.

Se diseñó una guía de entrevista y durante el desarrollo de las charlas se aplicaron técnicas de consejería para profundizar en lo que las personas experimentan y cómo

influye en su proceso de empoderamiento. Se puede consultar la guía de entrevista en el anexo B.

La segunda fase, de profundización, inicialmente se pensó para contar con la representación de dos representantes de cada grupo: con diabetes, sin diabetes y profesionales de la salud que respondieran a características diversas y que hubieran hecho comentarios poco comunes en las preguntas abiertas de los cuestionarios. Sin embargo al contactar a los seleccionados no todos respondieron al llamado, por lo que finalmente se obtuvieron: cuatro entrevistas vía chat, una entrevista vía correo electrónico, un foro de discusión y una entrada de blog. Con lo que se pretendió dar voz a representantes con características poco habituales dentro de la comunidad (un joven de Sudamérica, 20 años de edad, menos de un mes de ser miembro de ETD, con una amiga que vive con diabetes tipo 1; un adulto de 72 años que vive con diabetes tipo 2 en México; un padre que vive en Europa de 48 años de edad, menos de un mes de ser miembro de ETD, con una hija adolescente con diabetes tipo 1; una madre de Sudamérica de 51 años de edad, con más de dos años de ser miembro de ETD, con un hijo adulto con diabetes tipo 1; un médico venezolano con más de dos años de ser miembro de ETD y con una intensa participación en los grupos de discusión. Al mismo tiempo la selección del foro de discusión como instrumento pretendió dar voz a los representantes que coinciden con las características promedio de la mayoría de los miembros: con diabetes o sin diabetes ya que, de acuerdo con el análisis preliminar de la fase 1, el medio de comunicación dentro de la comunidad preferido por estos grupos son los foros de discusión, mientras que los profesionales de la salud que respondieron al cuestionario prefieren los medios con menor interacción social como videos y video conferencias. De este modo los resultados del análisis preliminar de las evidencias recuperadas en la fase de contextualización y exploración contribuyeron a la toma de decisiones en esta fase de profundización.

### **FASE 3: INTEGRACIÓN DE EVIDENCIAS**

Aunque la recuperación y análisis preliminar de evidencias se realizó durante toda la investigación es en esta última fase en la que finalmente es posible integrar aquellas

que resultaron pertinentes para dar respuesta a las preguntas de investigación y cumplir con los objetivos de la misma.

En esta última fase se retomaron los productos de cada una de las anteriores.

Los resultados de los análisis estadísticos de la fase de contextualización y exploración se tuvieron presentes principalmente como referencia del contexto de la comunidad y, como ya se mencionó, algunos resultaron útiles para la toma de decisiones a lo largo de la investigación.

Los resultados del análisis cualitativo de las respuestas a preguntas abiertas durante la fase de exploración ayudaron a esbozar tres redes de códigos, una por cada grupo de participantes (con diabetes, sin diabetes y profesionales de la salud), a partir del análisis de estos mapas se identificaron de manera preliminar las categorías emergentes, posteriormente, la identificación de citas y codificación de los documentos producto de la fase de profundización se integraron en estas tres redes de códigos, lo cual ayudó a perfilar mejor las categorías emergentes. En una tercera revisión, se imprimió el total de las citas codificadas y separadas por grupos para clasificarlas manualmente en categorías. Una vez separadas en 18 apartados (6 categorías por 3 grupos) se llevó a cabo una cuarta lectura detallada de cada apartado para definir mejor los temas a los que las citas hacían referencia en cada categoría. Durante esta cuarta revisión se tomaron nuevas decisiones que permitieron fundamentar mejor las categorías de análisis con sus temas, por ejemplo, se cambió algunas citas de apartado y de categoría según se consideró pertinente (ver figura 4)

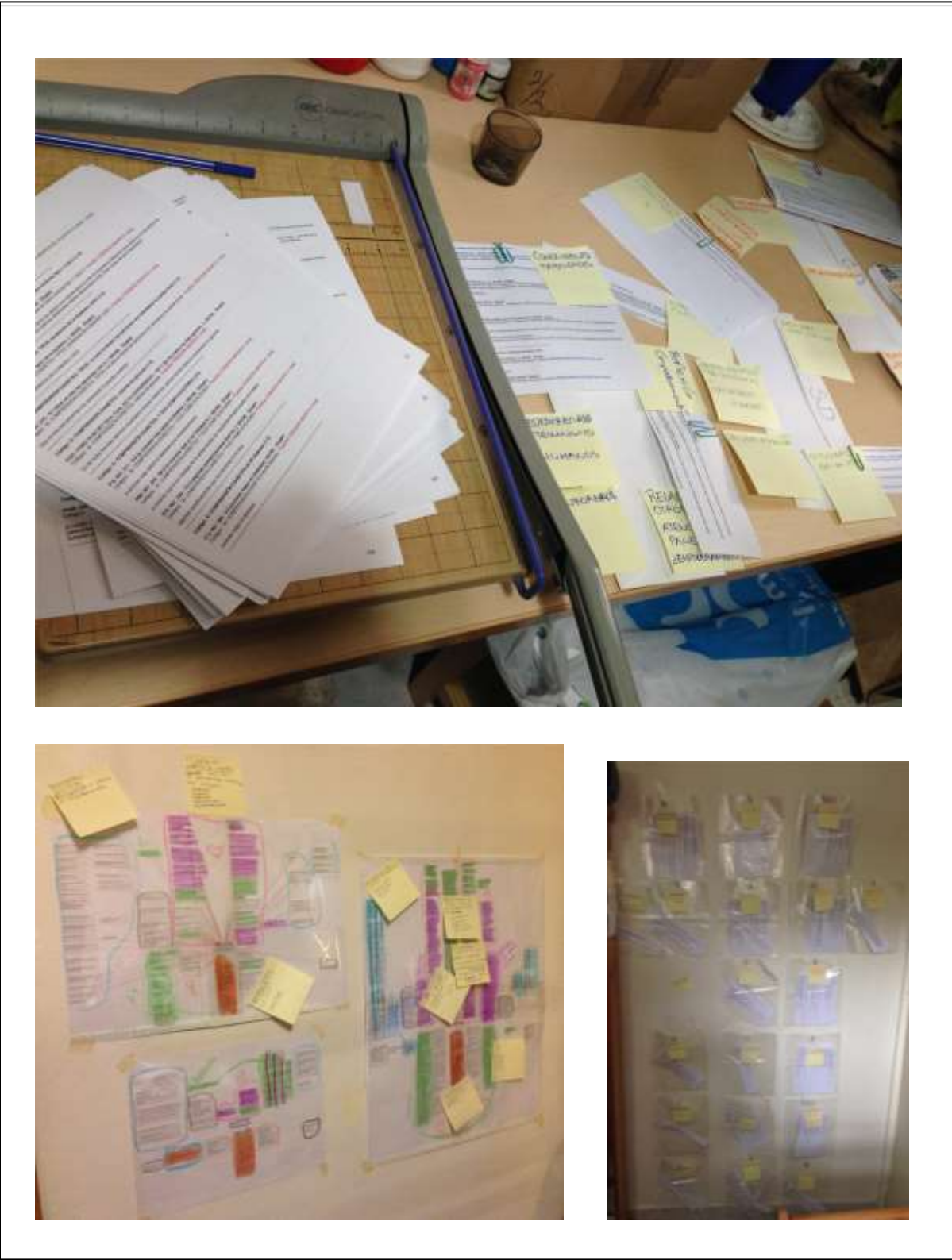


Figura 4. Proceso de categorización de códigos para cada grupo.

## CAPÍTULO 5. EVIDENCIAS Y DISCUSIÓN

Este capítulo da cuenta de las evidencias que se construyeron a lo largo de las distintas fases del proceso de investigación para cerrar con un apartado dedicado a la discusión de los resultados.

### 5.1 EVIDENCIAS DE LA FASE 0: CONTEXTUALIZACIÓN

Durante la fase de contextualización se llevaron a cabo algunos ejercicios de estadística descriptiva con información de la base de datos de registro a la comunidad proporcionada por los responsables de EsTuDiabetes.org para identificar las características generales de la población de la comunidad virtual, que más adelante se complementaron y contrastaron con los resultados del cuestionario aplicado en la fase de exploración, se plasman estos resultados en esta sección por tratarse de aspectos asociados al contexto. A continuación se describen los resultados.

#### 5.1.1 CONTEO DE PALABRAS: ¿QUÉ BENEFICIOS ESPERAS DE ESTUDIABETES?

Durante la construcción del marco contextual se llevó a cabo un ejercicio de análisis con información de la base de datos del formulario de registro a la comunidad compartido por la gerente de la comunidad con autorización de su fundador sin datos de identificación personal, ahí encontramos la pregunta abierta “¿Qué beneficios esperas de EsTuDiabetes?”, con base en las respuestas a este cuestionamiento se hizo un análisis de frecuencia de palabras con ayuda de la herramienta *Word frequency counter*<sup>11</sup>. De los 20,403 formularios, 17,302 respondieron a esta pregunta abierta. Se identificaron las 200 palabras que aparecían más veces en las respuestas, se descartaron los artículos, conjunciones, preposiciones, así como las palabras que eran obviamente recurrentes a criterio de esta autora como “diabetes” y “enfermedad”. Posteriormente se agruparon y sumaron las frecuencias de términos de origen similar tales como “conocimientos”, “conocimiento”, “conocer” y por último se agruparon

---

<sup>11</sup> [www.worldfrequencycounter.com](http://www.worldfrequencycounter.com)

algunos términos afines como “personas” y “gente”, para facilitar el análisis. Esto dio como resultado que las 20 palabras con mayor frecuencia son:

Información, ayuda, apoyo, aprender, conocimiento, saber, consejos, orientación, mejor, vida, personas, gente, control, compartir, experiencia, poder, amistad, tratamiento, calidad y cuidar (ver figuras 5 y 6).

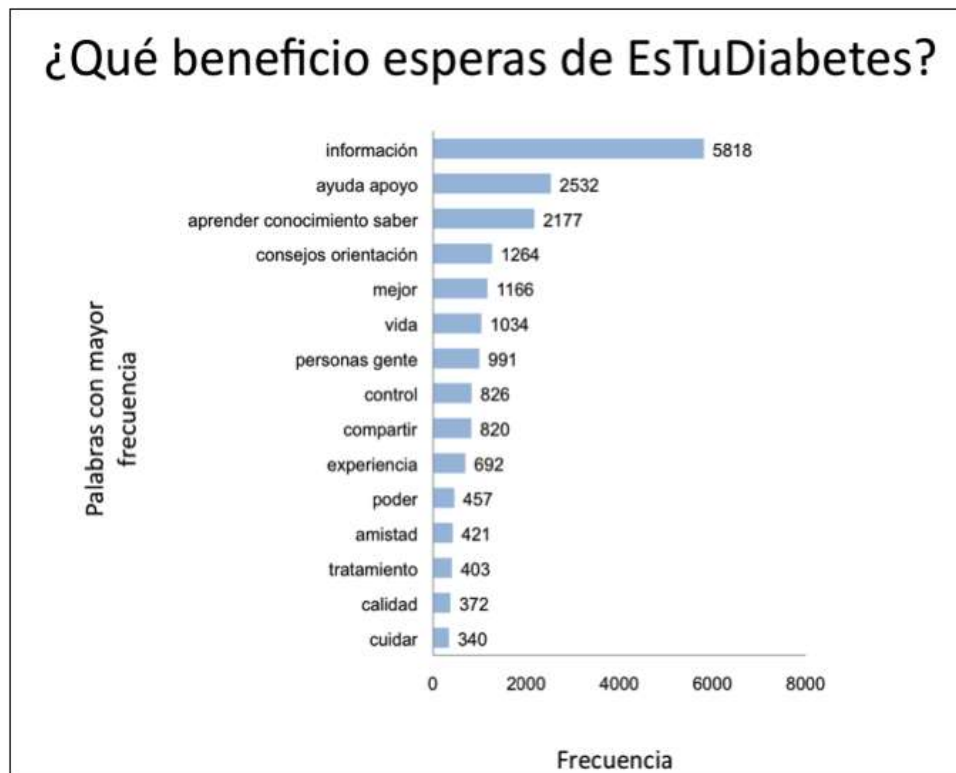


Figura 5. Frecuencia de términos en las respuestas a la pregunta “¿Qué beneficio esperas de EsTuDiabetes?” en el formulario de registro

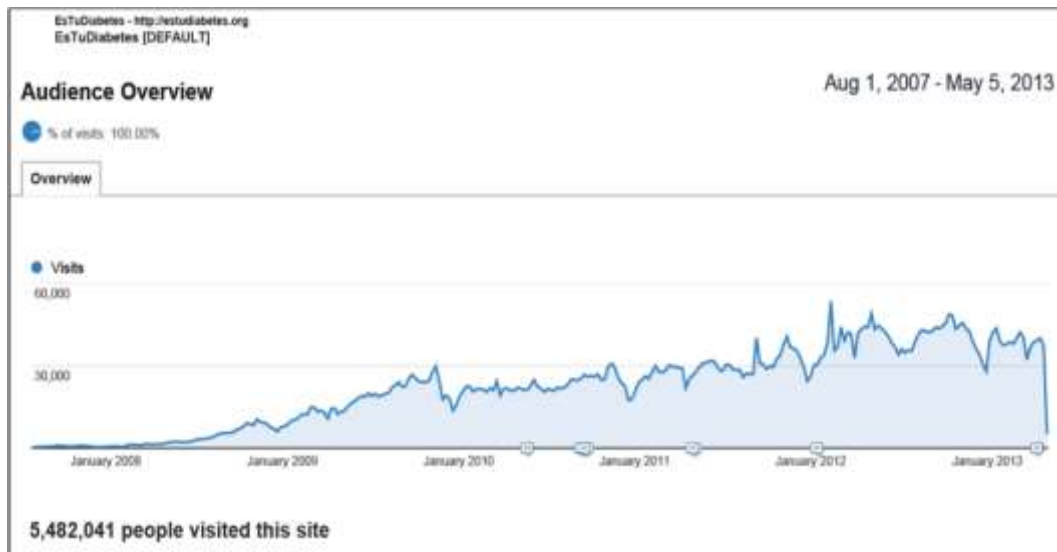


Figura 6. Nube de palabras que representa los términos más frecuentes en la respuesta de los miembros registrados a EsTuDiabetes a la pregunta ¿Qué beneficios esperas de EsTuDiabetes?

Creada con la aplicación Wordle.net de Jonathan Feinberg (2013).

## 5.1.2 VISITAS AL SITIO WEB

De acuerdo con los datos del sistema de *Google Analytics*®, durante el año más reciente, la comunidad EsTuDiabetes superó la cifra de un millón de visitantes totales, en la figura 7 se muestra el incremento en el número de visitas totales desde su creación hasta el día 3 de mayo de 2013. Y en la figura 8 se muestra el incremento en el número de visitantes recurrentes. El país que encabeza la lista con mayor número de



visitas tanto totales como recurrentes es México, tal como se muestra en la figura 9.

Figura 7. Visitas totales a EsTuDiabetes de agosto de 2007 a mayo de 2013

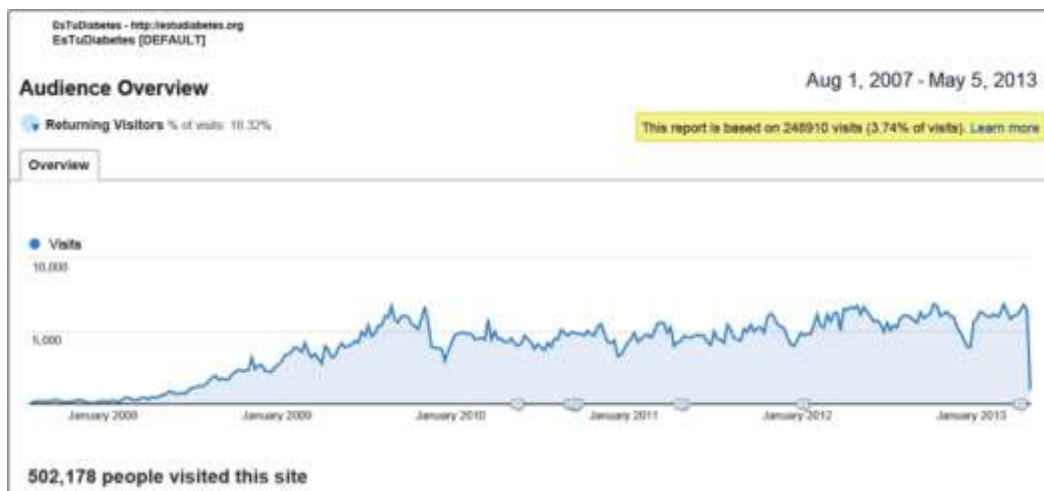


Figura 8. Visitas recurrentes a EsTuDiabetes desde agosto de 2007 hasta mayo de 2013.  
Creado con Google Analytics de Google 2013 ©.



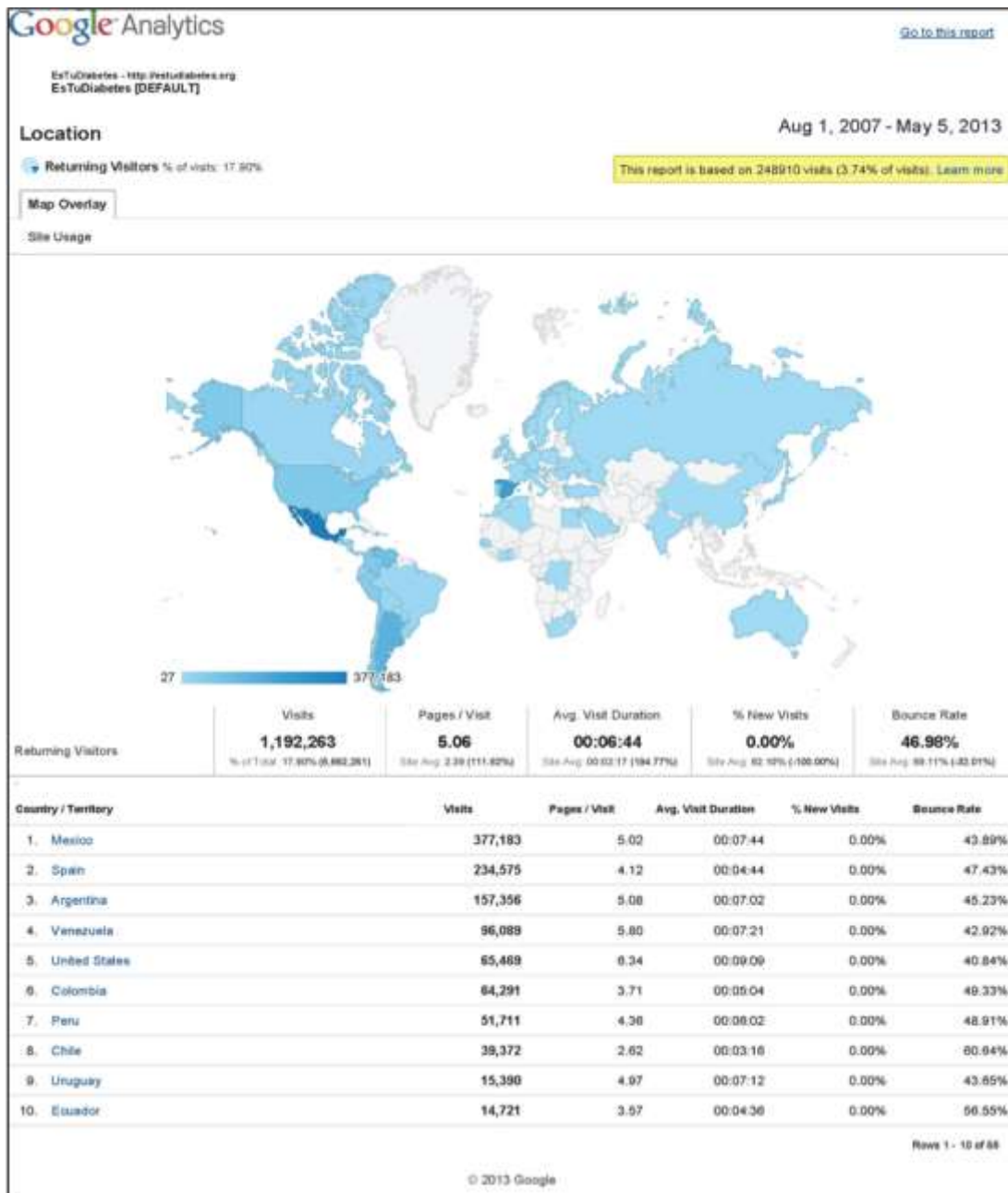


Figura 9. Visitantes recurrentes<sup>12</sup> a EsTuDiabetes por país de agosto de 2011 a mayo de 2013.

Se desconocen datos socioeconómicos sobre la población de ETD, por lo que se considera dentro de los objetivos de la recolección de datos del estudio para poder caracterizar este importante aspecto de la población a estudiar.

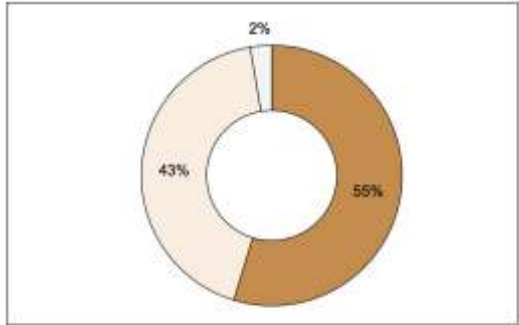
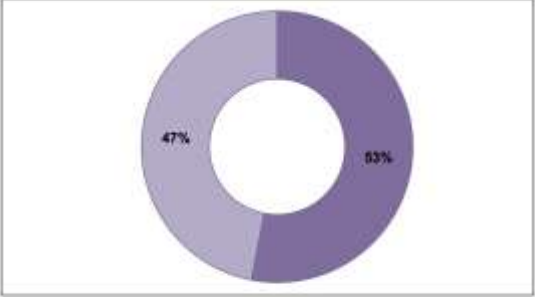
<sup>12</sup> Personas que han visitado en más de una ocasión el sitio web.

### 5.1.3 DESCRIPCIÓN ESTADÍSTICA DE LA COMUNIDAD

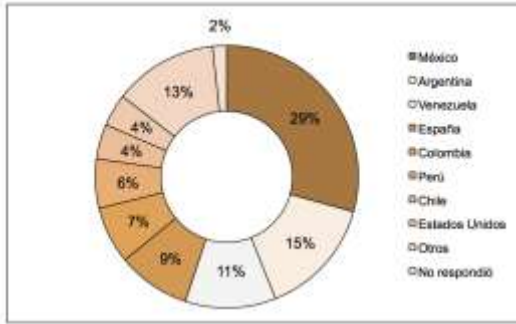
Por otro lado se realizó un análisis descriptivo, en la fase de contextualización con los datos proporcionados por los responsables de ETD y más adelante en la fase de exploración con los datos proporcionados por los participantes que respondieron al cuestionario. Esto ayudó a caracterizar mejor aspectos socioeconómicos, de participación e indicadores de control metabólico de las personas que participan en este estudio. Para identificar relaciones entre aprendizajes e influencia así como entre los aprendizajes e indicadores de influencia entre sí, se realizó un análisis de correlación de Kendall. Los resultados de este análisis son:

Al contrastar las características de la muestra autoseleccionada (N2=181) con las de la población total de la comunidad virtual (N1=20403 analizados con datos de noviembre de 2012) se observa que esta muestra es heterogénea y tiene características similares a la población total, también, que hay representación de los distintos perfiles de participantes de la población total de ETD (ver cuadro 9).

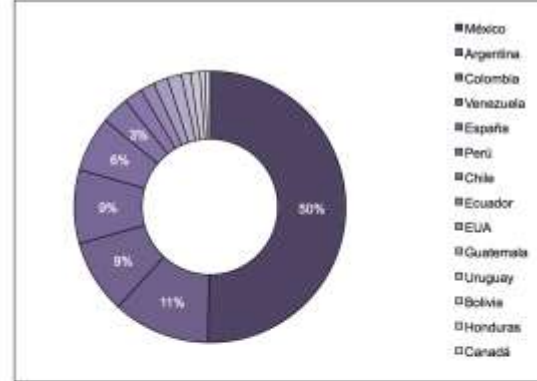
Cuadro 9. Comparativo entre la población de EsTuDiabetes y la muestra autoseleccionada que respondió al cuestionario de la fase de exploración.

	Población total de ETD (N1= 20 403)	Muestra autoseleccionada (N2=181)																																
Sexo																																		
	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="3">BASE DE DATOS DE REGISTRO A LA COMUNIDAD (2012)</th> </tr> <tr> <th>SEXO</th> <th>Frecuencia</th> <th>Porcentaje</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Femenino</td> <td>11181</td> <td>55</td> </tr> <tr> <td>Masculino</td> <td>8703</td> <td>43</td> </tr> <tr> <td>No respondió</td> <td>539</td> <td>3</td> </tr> <tr> <td><b>Total</b></td> <td><b>20403</b></td> <td><b>100.0</b></td> </tr> </tbody> </table>	BASE DE DATOS DE REGISTRO A LA COMUNIDAD (2012)			SEXO	Frecuencia	Porcentaje	Femenino	11181	55	Masculino	8703	43	No respondió	539	3	<b>Total</b>	<b>20403</b>	<b>100.0</b>	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="3">MUESTRA CUESTIONARIO - TOTAL</th> </tr> <tr> <th>SEXO</th> <th>Frecuencia</th> <th>Porcentaje</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Femenino</td> <td>96</td> <td>53</td> </tr> <tr> <td>Masculino</td> <td>85</td> <td>47</td> </tr> <tr> <td><b>Total</b></td> <td><b>181</b></td> <td><b>100</b></td> </tr> </tbody> </table>	MUESTRA CUESTIONARIO - TOTAL			SEXO	Frecuencia	Porcentaje	Femenino	96	53	Masculino	85	47	<b>Total</b>	<b>181</b>
BASE DE DATOS DE REGISTRO A LA COMUNIDAD (2012)																																		
SEXO	Frecuencia	Porcentaje																																
Femenino	11181	55																																
Masculino	8703	43																																
No respondió	539	3																																
<b>Total</b>	<b>20403</b>	<b>100.0</b>																																
MUESTRA CUESTIONARIO - TOTAL																																		
SEXO	Frecuencia	Porcentaje																																
Femenino	96	53																																
Masculino	85	47																																
<b>Total</b>	<b>181</b>	<b>100</b>																																

País

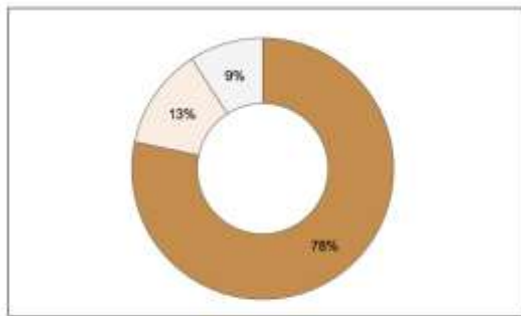


BASE DE DATOS DE REGISTRO A LA COMUNIDAD (2012)		
PAÍS	Frecuencia	Porcentaje
México	5980	29
Argentina	2988	15
Venezuela	2273	11
España	1834	9
Colombia	1438	7
Perú	1231	6
Chile	880	4
Estados Unidos	813	4
Otros	2612	13
No respondió	353	2
<b>TOTAL</b>	<b>20403</b>	<b>100.0</b>

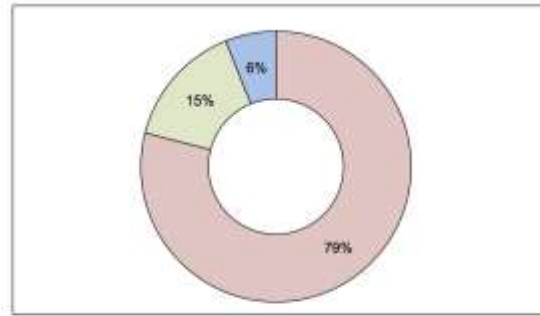


MUESTRA CUESTIONARIO - TOTAL		
PAÍS	Frecuencia	Porcentaje
México	91	50
Argentina	21	12
Colombia	16	9
Venezuela	16	9
España	12	7
Perú	6	3
Chile	4	2
Ecuador	3	2
EUA	3	2
Guatemala	3	2
Uruguay	2	1
Bolivia	2	1
Honduras	1	1
Canadá	1	1
<b>TOTAL</b>	<b>181</b>	<b>100</b>

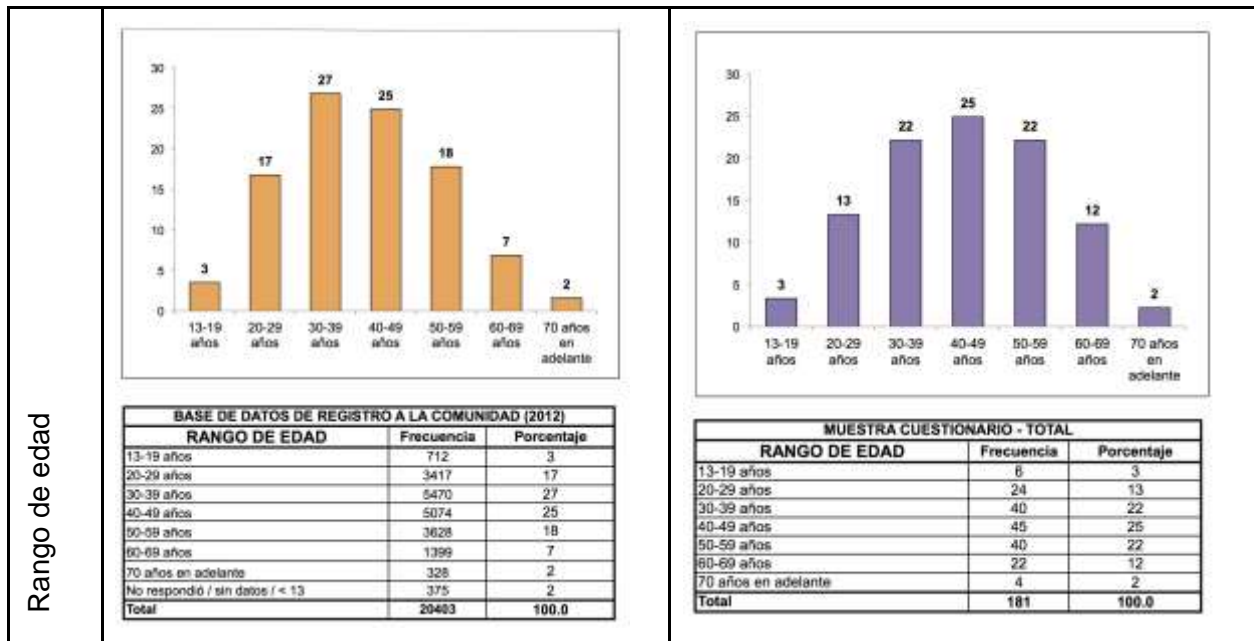
Relación con la diabetes



BASE DE DATOS DE REGISTRO A LA COMUNIDAD (2012)		
RELACIÓN CON LA DIABETES	Frecuencia	Porcentaje
Con diabetes	15975	78
Sin diabetes	2570	13
Otro / No sé / No respondió	1858	9
<b>Total</b>	<b>20403</b>	<b>100.0</b>



MUESTRA CUESTIONARIO		
GRUPOS	Frecuencia	Porcentaje
Con diabetes	143	79
Sin diabetes	27	15
Profesionales de la salud	11	6
<b>Total</b>	<b>181</b>	<b>100.0</b>



Además con este cuestionario se indagaron algunos otros datos sociodemográficos e indicadores del tipo de participación en la comunidad virtual: estos datos son únicamente de la muestra autoseleccionada que respondió al cuestionario. A continuación se muestran las figuras 10 a la 18 con las gráficas de los resultados:

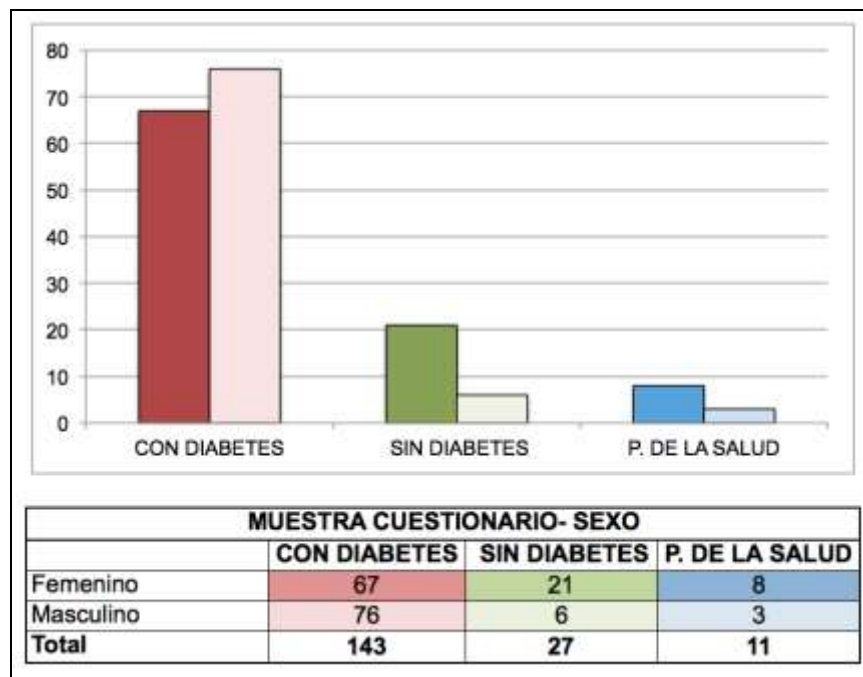


Figura 10. Distribución por sexo entre grupos de participantes del cuestionario.

En cuanto a la distribución por sexo de los participantes en el cuestionario se observa que aunque en general hay similar porcentaje de hombres (47%) que de mujeres (53%). Llama la atención que en el grupo de participantes sin diabetes, hay un mayor número de mujeres (78%) que de hombres (22%). Algo similar ocurre en el grupo de profesionales de la salud donde también hay un mayor porcentaje de participación femenina (73%).

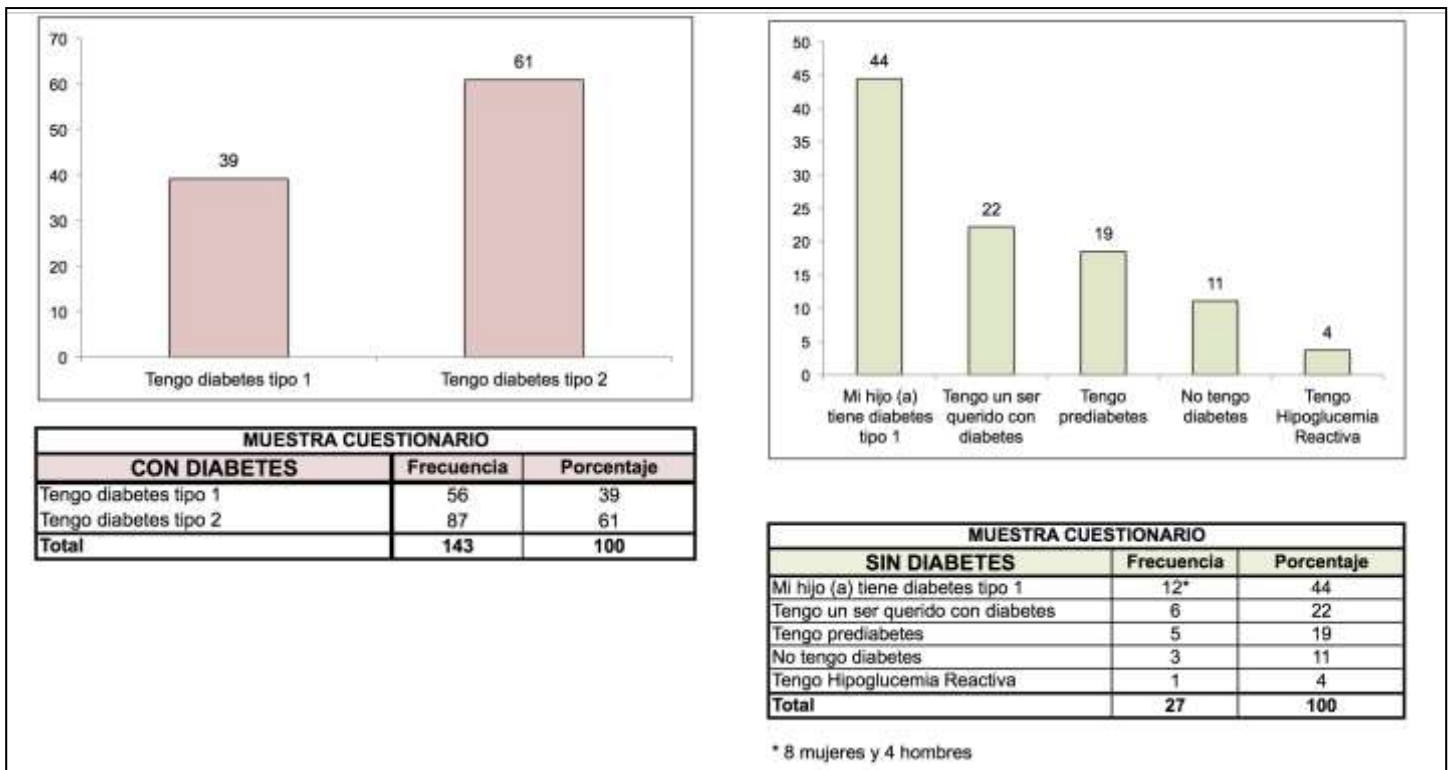


Figura 11. Distribución por relación con la diabetes de los grupos CD y SD de los participantes del cuestionario

En la comunidad de EsTuDiabetes hay en general mayor participación de personas con diabetes tipo 2, esto es una particularidad de dicha comunidad, ya que de acuerdo con datos de la *Diabetes Hands Foundation*, en la comunidad hermana en inglés la participación de personas con diabetes tipo 1 es la que destaca. En el grupo de personas sin diabetes, la participación que más resalta en esta muestra corresponde a mujeres con hijos con diabetes.

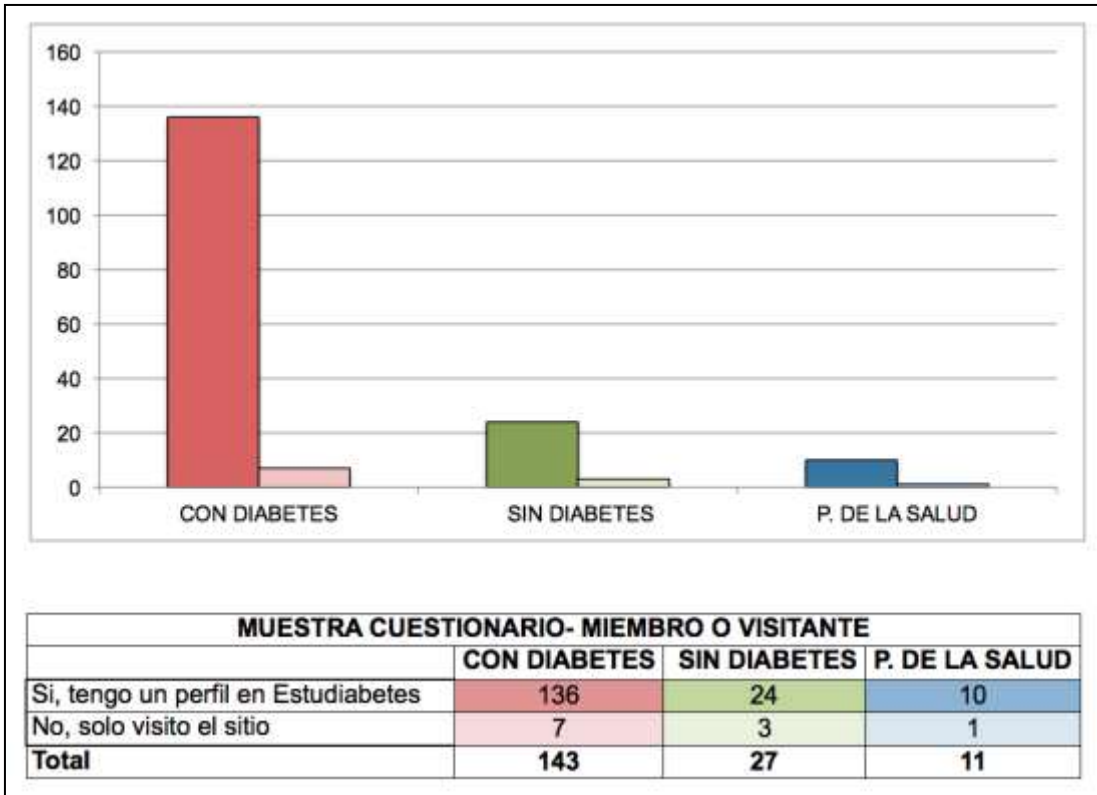


Figura 12. Distribución de miembros y visitantes relación de los distintos grupos de participantes del cuestionario

Se observa un claro predominio de miembros (94%) respecto a las personas que no están registradas en la comunidad, sino que simplemente la visitan.

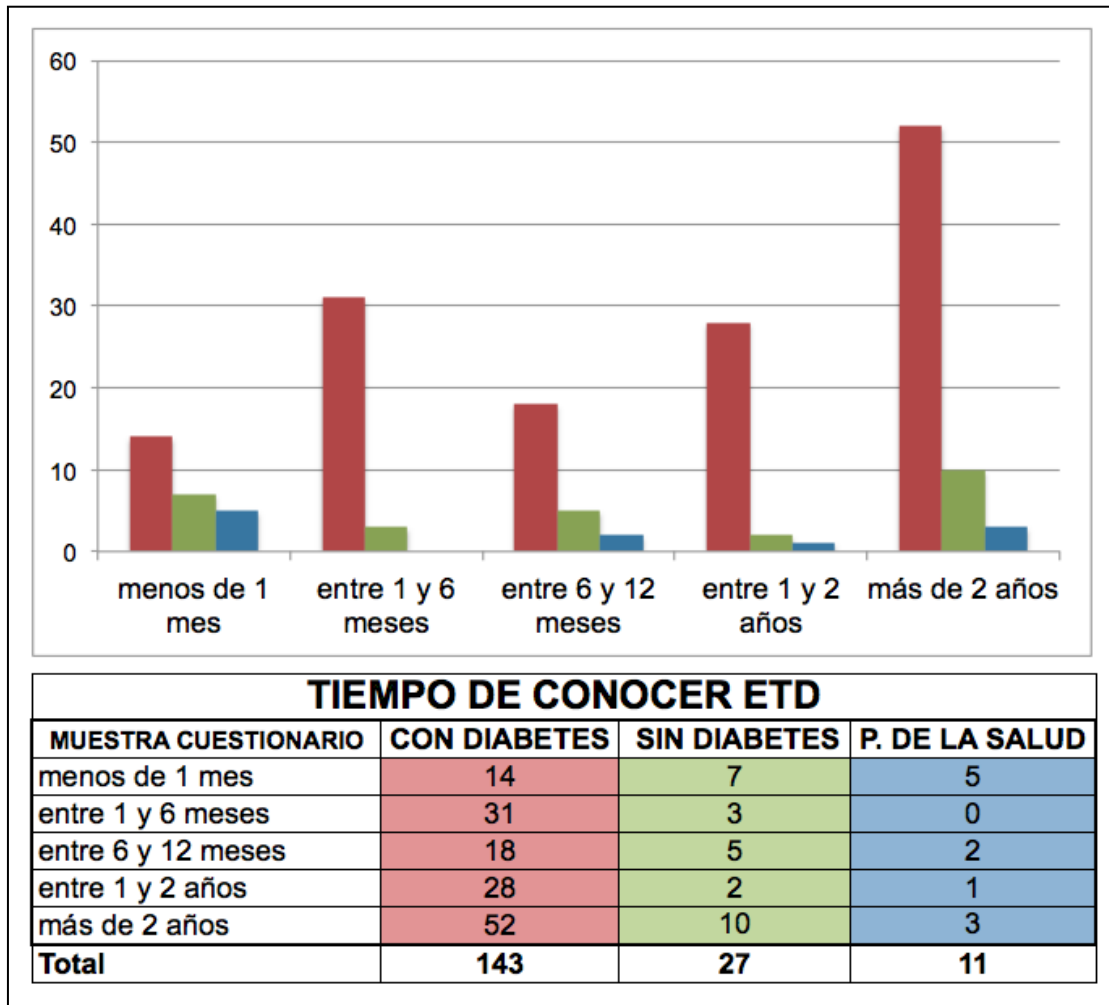


Figura 13. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y tiempo de conocer la comunidad.

Se observa que en los grupos **CD** y **SD** el mayor porcentaje de participantes corresponde a quienes conocen la comunidad desde hace más de dos años. Mientras que en el grupo **SD** la mayoría la conoce hace menos de un mes. Esto podría sugerir que los **PS** que se acercan a la comunidad no tienden a permanecer en ella.

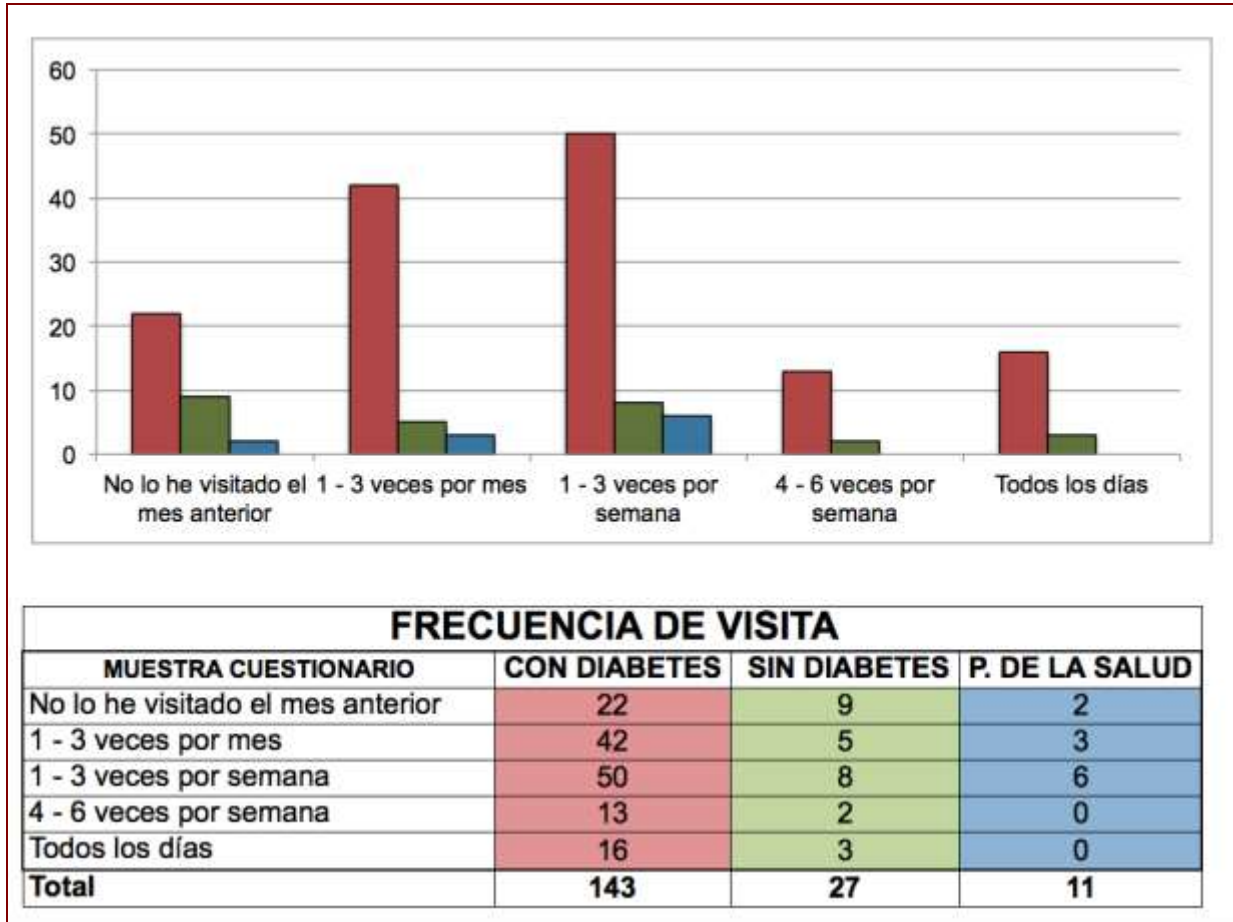


Figura 14. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y frecuencia de visitas.

Se observa que la tendencia general en cuanto a frecuencia de visita es de una a tres veces por semana.



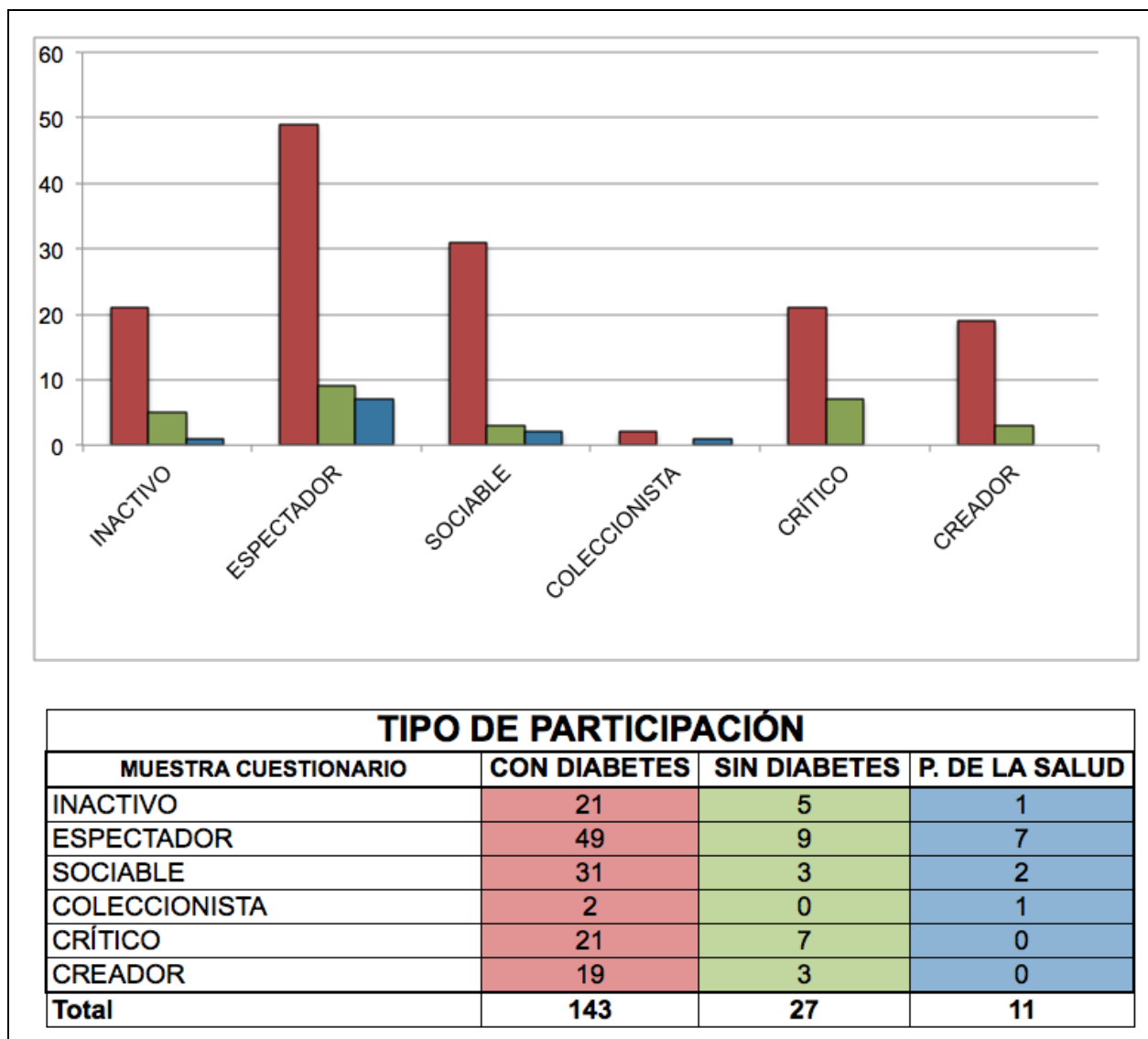


Figura 15. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y tipo de participación.

Se observa que en general el tipo de participación coincide con la distribución que se presenta en la literatura en la que la mayoría son poco activos o espectadores y unos pocos son quienes generan contenidos.

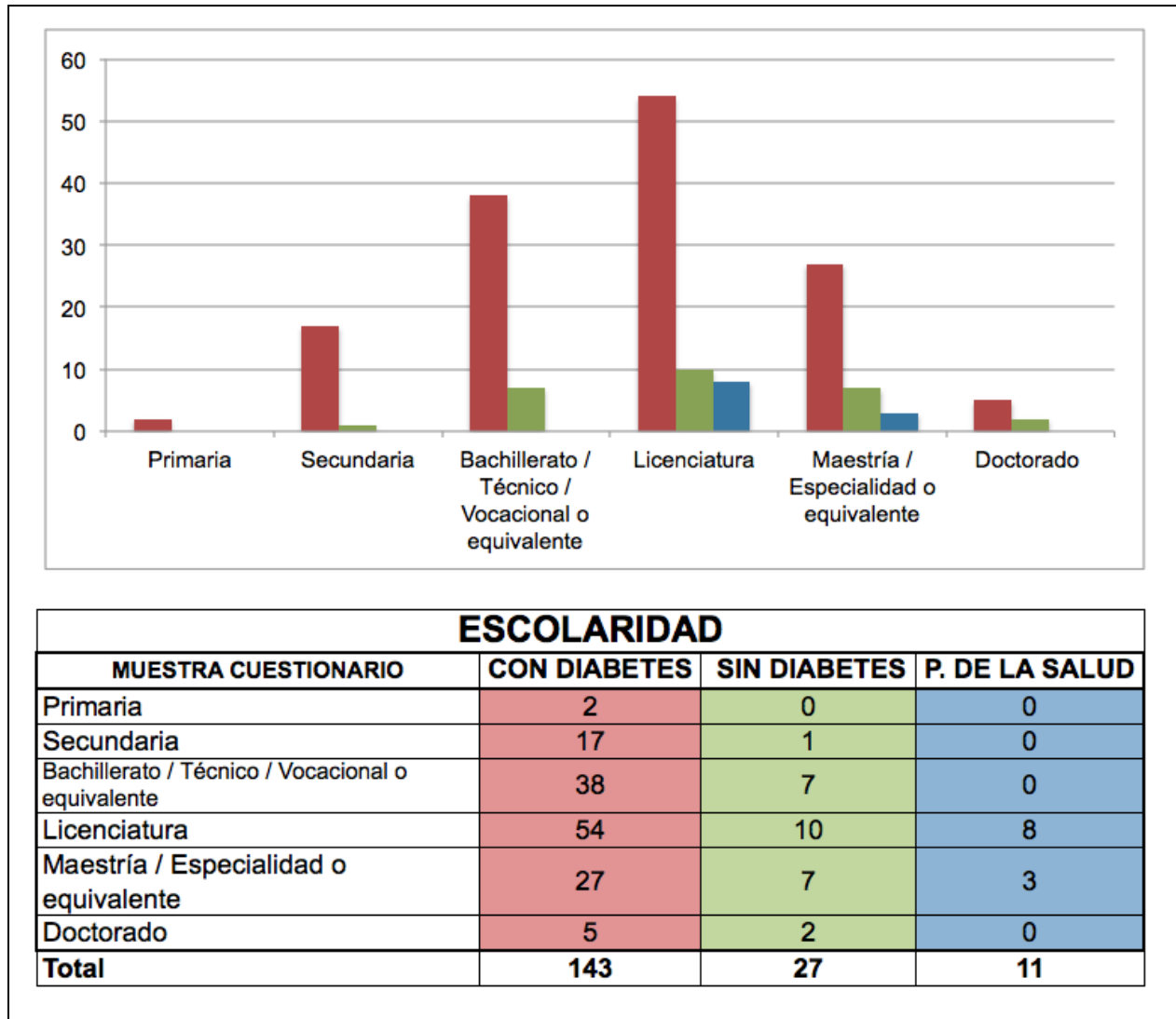
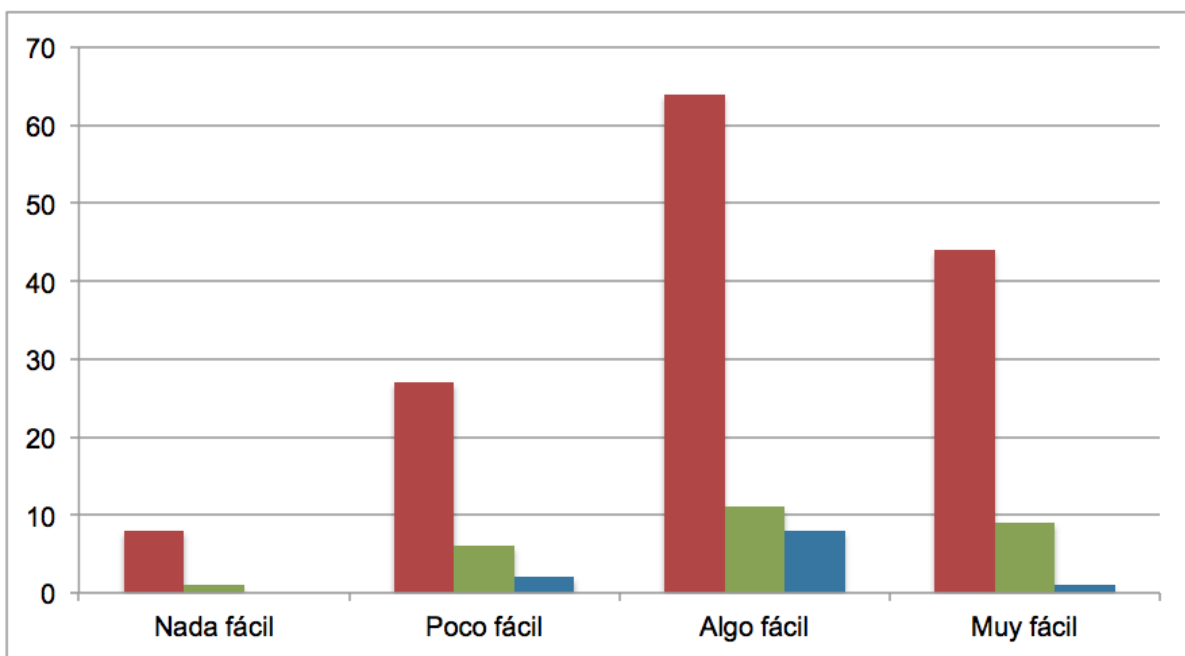


Figura 16. Distribución de participantes del cuestionario, por grupo y escolaridad.

En general, la media de escolaridad que reportan los participantes es el grado de licenciatura.



### ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA

MUESTRA CUESTIONARIO	CON DIABETES	SIN DIABETES	P. DE LA SALUD
Nada fácil	8	1	0
Poco fácil	27	6	2
Algo fácil	64	11	8
Muy fácil	44	9	1
<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>27</b>	<b>11</b>

Figura 17. Distribución de participantes del cuestionario por grupo y acceso a la atención médica.

En todos los grupos más de 70% de los participantes reportaron que el acceso a la atención médica les resulta algo fácil o muy fácil.

Para el grupo con diabetes se exploraron además un par de datos sobre la evolución de su condición: tiempo de evolución y resultado más reciente del indicador de control metabólico a mediano plazo más utilizado, la hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c).

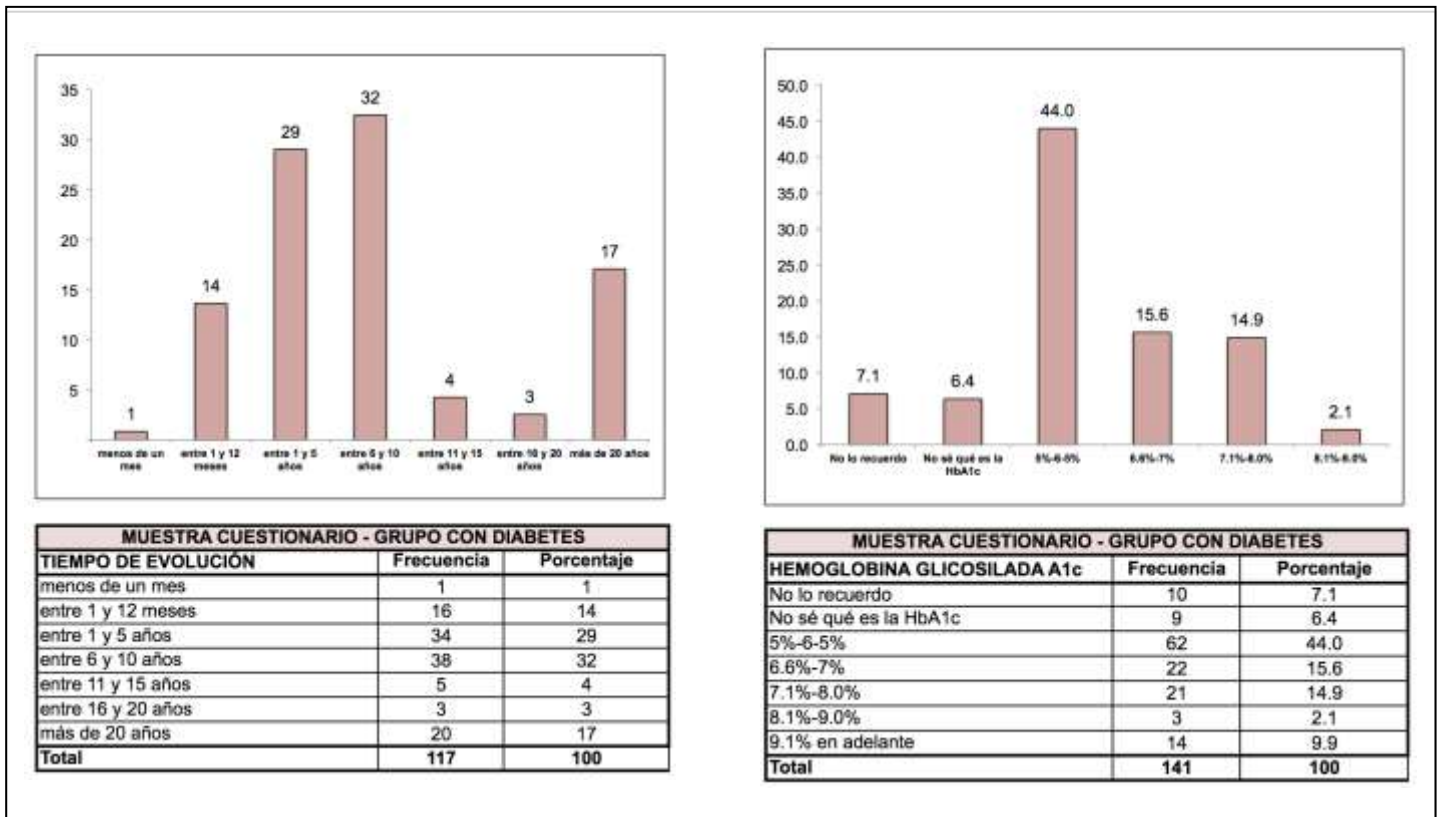


Figura 18. Distribución de participantes del cuestionario del grupo con diabetes por tiempo de evolución y HbA1c.

En cuanto a tiempo de evolución se observa que un gran número de participantes (44%) tiene menos de 5 años de evolución, mientras que el resto (56%) tienen 6 años o más de evolución, incluso un 17% del total reportan contar con más de 10 años de evolución. Esto sugiere que la búsqueda de espacios como el que aquí nos ocupa no es exclusivo de las personas con diagnóstico reciente, si no que la participación se presenta en distintos periodos de evolución de la condición.

Por otra parte es de llamar la atención que cerca de 50% de los participantes reporta un valor de HbA1c menor a 7%, que se considera un control aceptable, de acuerdo con la Asociación Americana de Diabetes. Esto resulta relevante ya que las estadísticas a nivel nacional en México reportan que tan solo un 5% de las personas con diabetes alcanzan este grado de control metabólico (González Villalpando et al., 2010). De acuerdo con lo que los participantes refieren, aproximadamente la mitad de quienes participan en esta comunidad virtual parece tener un grado de control metabólico aceptable en contraste con las estadísticas nacionales en México. Este puede ser un tema de interés que requiere mayor investigación.

El reporte y análisis de los datos sociodemográficos de la muestra de participantes nos brinda un panorama de las características de la población en particular con quienes aquí se investiga. Hay mayor cantidad en el grupo con diabetes que en los otros dos. Una distribución similar de hombres y mujeres en general, pero con mayor participación de mujeres en los grupos SD y PS en particular. Cerca de 70% de participantes se encuentra entre los 30 y los 59 años de edad y 50% reside en México. Más de la mitad, 64%, cuenta al menos con el grado de licenciatura y 76% tiene acceso algo fácil o muy fácil a la atención médica. Más o menos la mitad, 51%, tiene una participación poco activa o como espectadores y 53% visita la comunidad una vez por semana o más.

## 5.2 EVIDENCIAS DE LA FASE 1: EXPLORACIÓN

Durante esta fase se aplicó un cuestionario, cuya primera parte complementó la fase de contextualización mediante el análisis descriptivo expuesto en el apartado anterior. La segunda parte consistió en la exploración sobre las experiencias de aprendizaje de las personas del grupo con diabetes así como su influencia con base en las categorías descritas en los modelos de educación para el autocuidado. Se llevó a cabo un estudio estadístico de tipo transversal de un solo corte y sin seguimiento en el tiempo, consistió en un análisis de frecuencia y posteriormente un análisis de asociación entre algunos aspectos sociodemográficos y las categorías de experiencias de aprendizaje e influencia del grupo con diabetes. Además se analizaron las respuestas a las preguntas abiertas de los tres grupos de participantes para identificar las primeras categorías emergentes. A continuación sus resultados.

### 5.2.1 ANÁLISIS DE FRECUENCIA DE LAS PREGUNTAS SOBRE APRENDIZAJES E INFLUENCIA PARA EL GRUPO CON DIABETES.

Se determinaron las frecuencias en las respuestas del grupo de personas con diabetes a las preguntas relacionadas con las categorías de aprendizaje e indicadores de su influencia encontradas en la literatura (consultar el apartado 2.2.3 del marco teórico). Las preguntas fueron:

**¿Qué tanto consideras que has aprendido sobre los siguientes temas en EsTuDiabetes?**

- Qué es la **diabetes**, qué tipos de diabetes existen
- Cómo incorporar la **actividad física** o ejercicio a mi vida
- Cómo seleccionar apropiadamente los **alimentos**
- Cómo funcionan los distintos **tratamientos** y medicamentos
- Para qué sirve el **monitoreo** de glucosa y cuáles son las metas de control
- Qué hacer en caso de hipoglucemia, hiperglucemia o en días de enfermedad (solucionar problemas)

- Cómo **reducir riesgos** de complicaciones crónicas
- Cómo adaptarme **emocionalmente** a la vida con diabetes en el trabajo, familia y otros roles

**¿En qué han influido los aprendizajes obtenidos en EsTuDiabetes ?**

- Me ha motivado a realizar actividad física o **ejercicio**
- Me ha motivado a **acudir con el médico**
- Me ha motivado a realizarme **estudios de prevención**
- Me ha motivado a **tomar / aplicarme el medicamento** que me prescribieron
- Me ha motivado a medir mis niveles de glucosa con mayor frecuencia (**monitorearme**).
- Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes (**autoconfianza**).
- Me ha ayudado a sentirme con **mejor ánimo**.
- Me ha ayudado a mantener **mejores niveles** de glucosa
- Me ha ayudado a alcanzar o mantener un **peso saludable**
- Me ha motivado a **ayudar a otros** en mi misma situación.

Para facilitar el análisis, en las figuras 19 y 20 se observan los histogramas de frecuencia. Se han acomodado en orden descendente las categorías considerando la cantidad de respuestas “mucho” para cada caso. De este modo se observan los temas con mayor número de respuestas “mucho” en los primeros lugares del listado.

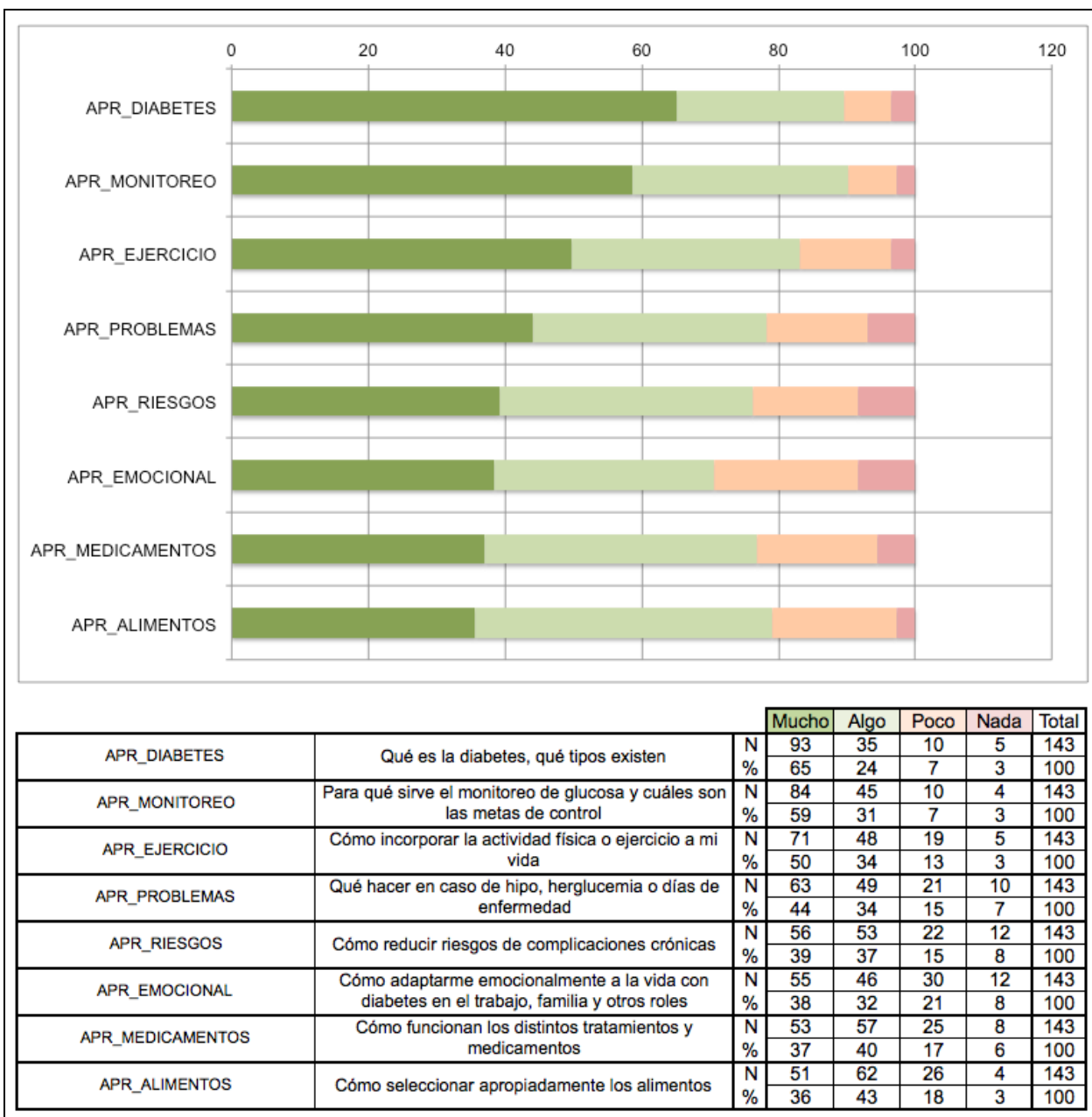
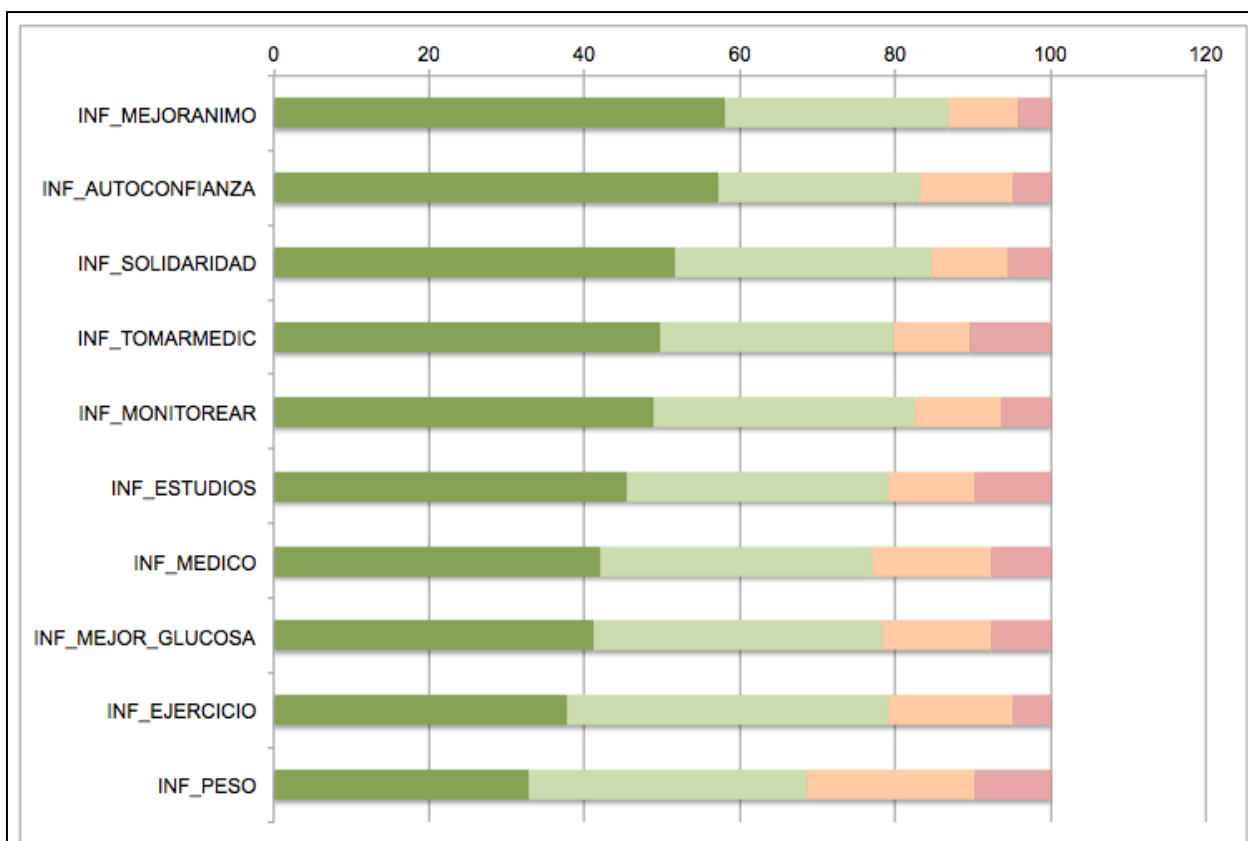


Figura 19. Frecuencia por grado de aprendizaje en cada tema explorado en el cuestionario para el grupo de participantes con diabetes.

Los temas que los participantes señalaron con mayor grado de aprendizaje a partir de su experiencia en la comunidad (“mucho” y “algo”) son la comprensión del proceso de la diabetes, la utilidad del automonitoreo y el cómo incorporar de la actividad física a la vida. Los dos primeros temas superando el 50% de respuestas del mayor grado: “mucho”.





			Mucho	Algo	Poco	Nada	Total
INF_MEJORANIMO	Me ha ayudado a sentirme con mejor ánimo	N	83	41	13	6	143
		%	58	29	9	4	100
INF_AUTOCONFIANZA	Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes	N	82	37	17	7	143
		%	57	26	12	5	100
INF_SOLIDARIDAD	Me ha motivado a ayudar a otros en mi misma situación	N	74	47	14	8	143
		%	52	33	10	6	100
INF_TOMARMEDIC	Me ha motivado a tomar/aplicarme el medicamento que me prescribieron	N	71	43	14	15	143
		%	50	30	10	10	100
INF_MONITOREAR	Me ha motivado a medir mis niveles de glucosa con mayor frecuencia	N	70	48	16	9	143
		%	49	34	11	6	100
INF_ESTUDIOS	Me ha motivado a realizarme estudios de prevención	N	65	48	16	14	143
		%	45	34	11	10	100
INF_MEDICO	Me ha motivado a acudir con el médico	N	60	50	22	11	143
		%	42	35	15	8	100
INF_MEJOR_GLUCOSA	Me ha ayudado a mantener mejores niveles de glucosa	N	59	53	20	11	143
		%	41	37	14	8	100
INF_EJERCICIO	Me ha motivado a realizar actividad física o ejercicio	N	54	59	23	7	143
		%	38	41	16	5	100
INF_PESO	Me ha ayudado a alcanzar o mantener un peso saludable	N	47	51	31	14	143
		%	33	36	22	10	100

Figura 20. Frecuencia por grado de influencia en la vida en cada tema explorado en el cuestionario para el grupo de participantes con diabetes.

Los temas señalados con mayor grado de influencia en la vida a partir de su experiencia en la comunidad (“mucho” y “algo”) son: estar con mejor ánimo, sentirse con mayor confianza en sí mismos, el de ayudar a otros y el medir los niveles de

glucosa con mayor frecuencia. Los tres primeros temas superando el 50% de respuestas de mayor grado “mucho”.

Si bien la presente investigación se enfoca en el proceso individual de empoderamiento y no en los resultados del mismo. Lo que emana de esta sección del cuestionario dedicada a explorar la percepción de los participantes sobre los resultados de su experiencia de aprendizaje en la comunidad, sugiere que existen aprendizajes dentro de las categorías señaladas por los modelos de educación para la diabetes como el AADE7™ y la propuesta de la ADEA. Además indican que los dos temas más relevantes para los participantes son la comprensión del proceso de la diabetes y la utilidad del automonitoreo. Mientras que, en cuanto a la influencia, los temas que estas personas reportan como los más destacados son el estar de mejor ánimo, sentirse con mayor confianza en sí mismos y el ayudar a otros, los tres se asocian con el aspecto emocional. En segundo término se hallan otros puntos destacados como el medir la glucosa con mayor frecuencia, tomar o aplicar los medicamentos prescritos por el médico, realizar estudios de prevención que resulta indicadores, tradicionalmente asociados con el apego al tratamiento.

Llama la atención que no coincide la relevancia que le dan las personas a los mismos temas en cuanto a aprendizajes e influencia en la vida. Por ejemplo, mientras que en las experiencias de aprendizaje el tema de ejercicio (qué tanto consideras que has aprendido sobre cómo incorporar la actividad física o ejercicio a mi vida) ocupa el tercer lugar; cuando la pregunta en la misma categoría se refiere a si efectivamente se ha motivado a realizar actividad física o ejercicio, ocupa el noveno puesto. Esto apunta a que es posible que en los mismos temas puede haber cierto grado de conocimientos o comprensión pero eso no significa que las personas se encuentren motivadas para actuar o que efectivamente decidan hacerlo y viceversa, que existan temas con menor grado de comprensión teórica o conocimientos pero alto grado de motivación. Esto puede resultar de interés para profundizarlo en futuras investigaciones.

### **5.2.2 ANÁLISIS DE LA ASOCIACIÓN ENTRE ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS CON LAS CATEGORÍAS DE EXPERIENCIAS DE APRENDIZAJE E INDICADORES DE INFLUENCIA.**

Se llevó a cabo un análisis de correlación de Kendall entre los resultados de los aspectos sociodemográficos con las categorías de aprendizaje e indicadores de influencia, con el objetivo de explorar si existía alguna asociación entre los mismos. En esta muestra, no se encontró una asociación significativa entre los aspectos sociodemográficos (escolaridad, acceso a la atención médica, edad) ni de participación (tipo de participación, frecuencia de visita, tiempo de conocer la comunidad) ni el indicador de control metabólico (HbA1c) con las experiencias de aprendizajes o su influencia en las distintas categorías analizadas. De acuerdo con este análisis, las experiencias de aprendizaje y su influencia en estas categorías, para esta muestra, no tienen una asociación significativa con aspectos socioeconómicos, tipo o frecuencia de participación ni con el grado de control metabólico. Estos resultados impiden afirmar que la experiencias de aprendizaje y su influencia en el proceso de empoderamiento de quienes participan en esta comunidad virtual estén determinados por los factores sociodemográficos aquí descritos. La frecuencia de visita al sitio, el tiempo de conocer la comunidad y el tipo de participación en ésta tampoco parecen determinar qué tanto las personas aprenden ni cómo estos aprendizajes influyen en la toma de decisiones en sus vidas, tal como refiere (Wenger, 2000) cuando habla sobre la participación periférica legítima, quienes tienen un tipo de participación menos activa (espectadores) o con menor frecuencia, pueden al igual tener experiencias de aprendizaje.

### **5.2.3 ANÁLISIS DE LA ASOCIACIÓN ENTRE CATEGORÍAS DE EXPERIENCIAS DE APRENDIZAJE E INDICADORES DE INFLUENCIA.**

Como observación interesante, se encontraron asociaciones positivas entre algunas categorías de aprendizaje y de influencia, así como entre algunas categorías de aprendizajes entre sí y de influencia entre sí (ver cuadros 10, 11 y 12 de las siguientes hojas). Cabe aclarar, como señalan Martínez Ortega y colaboradores (2009), que el resultado de un coeficiente de correlación como medida de la intensidad de la relación lineal entre dos variables es puramente matemático y libre de cualquier implicación de causa-efecto. El hecho de que las dos variables tiendan a crecer o decrecer juntas no indica que la una tenga un efecto directo o indirecto sobre la otra. Para efectos del presente análisis se señalan en verde oscuro los resultados superiores a 0.4 , por ser las correlaciones positivas encontradas con mayor intensidad.

Los dos aspectos sobre influencia que resultaron con mayor intensidad de asociación respecto a los aprendizajes son:

“Cómo adaptarme emocionalmente a la vida con diabetes en el trabajo, familia y otros roles” presenta una asociación positiva con siete indicadores de influencia.

"Me ha ayudado a mantener mejores niveles de glucosa", se encontró asociación positiva con seis categorías de aprendizajes. (ver tabla 5)

"Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes" se encontró asociación con otras seis categorías de aprendizajes.

Por ejemplo, se encontró una asociación ( $\tau=0.677$ ) entre las experiencias de aprendizaje sobre la resolución de problemas y las de reducción de riesgos a largo plazo. También existe una relación entre los aprendizajes acerca de cómo funcionan los medicamento y los de cómo resolver problemas ( $\tau=0.609$ ).

Destacan otras asociaciones positivas entre la influencia sobre tomar la decisión de acudir al médico y realizarse estudios preventivos ( $\tau=0.665$ ) sí como la de tomar los medicamentos prescritos y observar mejores niveles de glucosa ( $\tau=0.606$ ).

	APR_DIABETES	APR_EJERCICIO	APR_ALIMENTOS	APR_MEDICAMENTOS	APR_MONITOREO	APR_PROBLEMAS	APR_PESOS	APR_EMOCIONAL	
	Qué es la diabetes, qué tipos existen	Cómo incorporar la actividad física o ejercicio a mi vida	Cómo seleccionar apropiadamente los alimentos	Cómo funcionan los distintos tratamientos y medicamentos	Para qué sirve el monitoreo de glucosa y cuáles son las metas de control	Qué hacer en caso de hip, hiperglucemia o días de enfermedad	Cómo reducir riesgos de complicaciones crónicas	Cómo adaptarme emocionalmente a la vida con diabetes en el trabajo, familia y otros roles	
<b>INF_EJERCICIO</b>	.305	.434	.249	.246	.341	.255	.249	.239	Coefficiente de correlación
Me ha motivado a realizar actividades físicas o ejercicio	.000	.000	.001	.001	.000	.001	.001	.001	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_MEDICO</b>	.388	.344	.296	.370	.388	.284	.344	.351	Coefficiente de correlación
Me ha motivado a acudir con el médico	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_ESTUDIOS</b>	.360	.272	.266	.336	.332	.257	.302	.336	Coefficiente de correlación
Me ha motivado a realizarle estudios de prevención	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_TOMARMEDIC</b>	.348	.280	.283	.348	.344	.287	.291	.322	Coefficiente de correlación
Me ha motivado a tomar/aplicarme el medicamento que me prescribieron	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_MONITOREAR</b>	.437	.276	.361	.349	.486	.325	.348	.370	Coefficiente de correlación
Me ha motivado a medir mis niveles de glucosa con mayor frecuencia	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_AUTOCONFIANZA</b>	.375	.289	.324	.361	.371	.380	.364	.480	Coefficiente de correlación
Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_MEJORANIMO</b>	.429	.316	.291	.286	.387	.341	.336	.411	Coefficiente de correlación
Me ha ayudado a sentirme con mejor ánimo	.000	.000	.001	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_MEJOR_GLUCCOSA</b>	.438	.325	.365	.316	.434	.351	.433	.429	Coefficiente de correlación
Me ha ayudado a mantener mejores niveles de glucosa	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_PESO</b>	.192	.397	.324	.233	.209	.206	.267	.377	Coefficiente de correlación
Me ha ayudado a alcanzar o mantener un peso saludable	.010	.000	.000	.001	.005	.005	.005	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N
<b>INF_SOLIDARIDAD</b>	.322	.238	.278	.228	.298	.263	.328	.408	Coefficiente de correlación
Me ha motivado a ayudar a otros en mi misma situación	.000	.002	.000	.002	.000	.000	.000	.000	Sig. (bilateral)
	143	143	143	143	143	143	143	143	N

	Coefficiente de correlación = 0.350
	Coefficiente de correlación > 0.350 y < 0.400
	Coefficiente de correlación > 0.400

Cuadro 10. Correlación entre aprendizajes e indicadores de influencia.

	Qué es la diabetes, qué tipos existen	Cómo incorporar la actividad física o ejercicio a mi vida	Cómo seleccionar apropiadamente los alimentos	Cómo funcionan los distintos tratamientos y medicamentos	Para qué sirve el monitoreo de glucosa y cuáles son las metas de control	Qué hacer en caso de hipó, harglucoemia o días de enfermedad	Cómo reducir riesgos de complicaciones crónicas	Cómo adaptarme emocionalmente a la vida con diabetes en el trabajo, familia y otros roles	
	APR_DIABETES	APR_EJERCICIO	APR_ALIMENTOS	APR_MEDICAMENTOS	APR_MONITOREO	APR_PROBLEMAS	APR_RIESGOS	APR_EMOCIONAL	
APR_DIABETES									Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_EJERCICIO	.356 <sup>**</sup> .000 143								Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_ALIMENTOS	.340 <sup>**</sup> .000 143	.519 <sup>**</sup> .000 143							Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_MEDICAMENTOS	.341 <sup>**</sup> .000 143	.316 <sup>**</sup> .000 143	.526 <sup>**</sup> .000 143						Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_MONITOREO	.523 <sup>**</sup> .000 143	.500 <sup>**</sup> .000 143	.501 <sup>**</sup> .000 143	.481 <sup>**</sup> .000 143					Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_PROBLEMAS	.423 <sup>**</sup> .000 143	.477 <sup>**</sup> .000 143	.535 <sup>**</sup> .000 143	.609 <sup>**</sup> .000 143	.532 <sup>**</sup> .000 143				Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_RIESGOS	.457 <sup>**</sup> .000 143	.492 <sup>**</sup> .000 143	.480 <sup>**</sup> .000 143	.514 <sup>**</sup> .000 143	.516 <sup>**</sup> .000 143	.571 <sup>**</sup> .000 143			Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
APR_EMOCIONAL	.362 <sup>**</sup> .000 143	.448 <sup>**</sup> .000 143	.542 <sup>**</sup> .000 143	.456 <sup>**</sup> .000 143	.429 <sup>**</sup> .000 143	.561 <sup>**</sup> .000 143	.595 <sup>**</sup> .000 143		Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N

Coeficiente de correlación < 0.350  
 Coeficiente de correlación > 0.350 y < 0.400  
 Coeficiente de correlación > 0.400 y < 0.500  
 Coeficiente de correlación > 0.500

Cuadro 11. Correlación entre aprendizajes entre sí.

	Me ha motivado a realizar actividad física o ejercicio	Me ha motivado a acudir con el médico	Me ha motivado a realizar estudios de prevención	Me ha motivado a tomar/ajustarme el medicamento que me prescribieron	Me ha motivado a medir mis niveles de glucosa con mayor frecuencia	Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes	Me ha ayudado a sentirme con mejor ánimo	Me ha ayudado a mantener mejores niveles de glucosa	Me ha ayudado a alcanzar o mantener un peso saludable	Me ha motivado a ayudar a otros en mi misma situación	
	INF_EJERCICIO	INF_MEDICO	INF_ESTUDIOS	INF_TOMARMEDIC	INF_MONITREAR	INF_AUTOCONFIANZA	INF_MEJORANIMO	INF_MEJOR_GLUCOSA	INF_PESO	INF_SOLIDARIDAD	
INF_EJERCICIO											Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_MEDICO	.508 <sup>**</sup> .000 143										Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_ESTUDIOS	.518 <sup>**</sup> .000 143	.385 <sup>**</sup> .000 143									Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_TOMARMEDIC	.403 <sup>**</sup> .000 143	.401 <sup>**</sup> .000 143	.404 <sup>**</sup> .000 143								Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_MONITREAR	.485 <sup>**</sup> .000 143	.510 <sup>**</sup> .000 143	.571 <sup>**</sup> .000 143	.558 <sup>**</sup> .000 143							Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_AUTOCONFIANZA	.443 <sup>**</sup> .000 143	.542 <sup>**</sup> .000 143	.595 <sup>**</sup> .000 143	.428 <sup>**</sup> .000 143	.558 <sup>**</sup> .000 143						Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_MEJORANIMO	.402 <sup>**</sup> .000 143	.512 <sup>**</sup> .000 143	.482 <sup>**</sup> .000 143	.413 <sup>**</sup> .000 143	.443 <sup>**</sup> .000 143	.618 <sup>**</sup> .000 143					Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_MEJOR_GLUCOSA	.500 <sup>**</sup> .000 143	.631 <sup>**</sup> .000 143	.537 <sup>**</sup> .000 143	.606 <sup>**</sup> .000 143	.615 <sup>**</sup> .000 143	.441 <sup>**</sup> .000 143	.574 <sup>**</sup> .000 143				Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_PESO	.495 <sup>**</sup> .000 143	.385 <sup>**</sup> .000 143	.382 <sup>**</sup> .000 143	.398 <sup>**</sup> .000 143	.395 <sup>**</sup> .000 143	.477 <sup>**</sup> .000 143	.387 <sup>**</sup> .000 143	.615 <sup>**</sup> .000 143			Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N
INF_SOLIDARIDAD	.395 <sup>**</sup> .000 143	.375 <sup>**</sup> .000 143	.494 <sup>**</sup> .000 143	.295 <sup>**</sup> .000 143	.385 <sup>**</sup> .000 143	.558 <sup>**</sup> .000 143	.538 <sup>**</sup> .000 143	.458 <sup>**</sup> .000 143	.388 <sup>**</sup> .000 143		Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N

Coeficiente de correlación = 0.380  
 Coeficiente de correlación = 0.350 y = 1.408  
 Coeficiente de correlación = 0.493 y = 0.550  
 Coeficiente de correlación = 0.561

Cuadro 12. Correlación entre indicadores de influencia entre sí.

Si bien el análisis a profundidad de las experiencias concretas en las categorías de los AADE7™ no son el objetivo principal de este estudio, estos hallazgos apuntan hacia nuevas líneas de investigación en el campo de la educación para el autocuidado de la diabetes que representan aspectos clave donde podría darse mayor énfasis en intervenciones educativas. Los temas más destacados en este análisis en particular coinciden con los más relevantes en el análisis de frecuencia: los relacionados con aspectos emocionales en primer lugar y con indicadores de apego al tratamiento en segundo.

#### 5.2.4 ANÁLISIS CUALITATIVO DE RESPUESTAS A PREGUNTAS ABIERTAS DEL CUESTIONARIO

Las preguntas abiertas en el cuestionario eran de carácter obligatorio para el grupo de profesionales de la salud (PS) y para el grupo de personas sin diabetes (SD) quienes no respondieron a la sección sobre experiencias de aprendizaje y su influencia de acuerdo con las categorías halladas en la literatura, además era de esperarse por el contexto de la población descrito en la fase previa, que fuera un número menor (resultaron ser 11 PS y 27 SD). El grupo de personas con diabetes (CD) si debía responder a una sección específica de experiencias y su influencia en sus vidas de acuerdo con las categorías halladas en la literatura, además era de esperarse que fuera un número superior difícil de analizar cualitativamente en su totalidad, se decidió que las preguntas abiertas fueran opcionales y de este modo facilitar que las personas tuvieran la opción de responder o no de manera abierta y así evitar que el cuestionario resultase demasiado largo y se abandonara al concluir las preguntas cerradas. Se analizaron cualitativamente únicamente aquellos cuestionarios de quienes decidieron responder a estas preguntas. Esta es la razón por la que no coincide el número de cuestionarios respondidos con el número de documentos analizados para cada grupo, con excepción de los dos primeros.

Aclarado este punto, se realizó un análisis exhaustivo línea por línea a las respuestas de las preguntas abiertas del cuestionario para identificar las categorías emergentes y su relación con la literatura. Esto para cada una de las respuestas a las preguntas abiertas para el grupo de personas sin diabetes (Grupo SD, N=27); profesionales de la salud (Grupo PS, N=11). En el grupo de personas con diabetes de 143 participantes 82 respondió alguna de las 2 preguntas abiertas o ambas (Grupo CD, N=82). En total se analizaron las respuestas a preguntas abiertas de 120 de los 181 participantes.

Las 2 preguntas abiertas para los grupos SD y PS son:

1.- ¿Qué has aprendido en EsTuDiabetes?



2.- Lo que has aprendido en EsTuDiabetes, ¿cómo ha influido en tu vida personal o profesional?

Las 2 preguntas abiertas opcionales para el grupo CD son:

1.- Aparte de los temas anteriores, ¿Qué otra cosa has aprendido en EsTuDiabetes?

2.- A parte de los temas anteriores, ¿En qué otro aspecto consideras que lo que has aprendido en EsTuDiabetes ha influido en tus decisiones sobre el cuidado de tu salud?

Durante el análisis se codificaron por separado los temas que correspondían a aprendizajes y los que las personas señalaron como influencia. Después se identificó su relación con el modelo AADE7™ y la categoría adicional del modelo de la ADEA y por último se codificaron los temas que tenían que ver con la convivencia en la comunidad y los medios que referían como fuentes de estas experiencias. Posteriormente se organizó esta codificación en un esquema colocando al centro el nombre del grupo, arriba y a la izquierda los códigos relacionados con el aprendizaje y arriba y a la derecha los relacionados con influencia. Además se hizo una distinción en los extremos exteriores los códigos con más peso en aspectos cognoscitivos y técnicos y al centro los relacionados con aspectos más emocionales. En la parte de abajo, fuera del esquema, se ubicaron los códigos relacionados con la comunidad, conciencia del proceso de empoderamiento en específico y medios. En la figura 21 se la forma en la que se llevó a cabo la organización de las redes de evidencias para su análisis.



Figura 21. Esquema de organización de códigos para la identificación de categorías.

### **5.3 EVIDENCIAS DE LA FASE 3: PROFUNDIZACIÓN**

En esta fase se analizaron y categorizaron en total 473 citas, a partir de éstas se construyeron 6 categorías. Para facilitar la lectura, las citas textuales que fundamentan la redacción de cada categoría se agregaron como notas al pie que se colocaron al final de este quinto capítulo. Para resguardar la identidad de los participantes a cada cita se le asignó un código que comienza por las siglas del grupo al que pertenece la personas: **CD**, con diabetes; **SD**, sin diabetes; **PS**, profesional de la salud. Las iniciales **INV** se refieren a una persona que participó en el cuestionario de la investigación. Las siglas **ENT**, se refieren a una cita de una de las entrevistas. La palabra **FORO**, a un participante del foro de discusión y finalmente la palabra **BLOG** a una cita de la entrada de blog analizada.

#### **5.3.1 CATEGORÍAS EMERGENTES**

Se hizo el análisis cualitativo de los 7 documentos producto de las entrevistas vía chat o correo electrónico, el foro de discusión y la entrada de blog. Los nuevos códigos se integraron a las redes construidas durante la fase de exploración. Durante el análisis se identificaron 6 categorías. En la última etapa se realizaron matrices de análisis para cada una de las categorías. En estas matrices se definieron los temas de cada categoría de cada grupo. Además se añadió a cada matriz el punto “cómo se relaciona con las otras categorías” con el fin de explicar con base en las evidencias las relaciones que se dan en la comunidad de acuerdo con los participantes y así dar respuesta a la pregunta de investigación, este último punto se describirá a profundidad en el apartado sobre la integración de resultados. Por último se agregó la columna: discusión con la literatura en la que se hizo una reflexión sobre las coincidencias y diferencias de los hallazgos respecto al modelo teórico del empoderamiento y las categorías de los modelos de aprendizaje para el autocuidado de la diabetes referidos en el apartado del marco teórico. Un esquema sintético de las categorías se ilustra a continuación en la figura 22. El condensado de categorías y sus temas, desglosados en las matrices de análisis se observa en el cuadro 13.



Figura 22. Esquema sintético de categorías emergentes.

CATEGORIAS	TEMAS	
	Profesionales de la salud	Personas sin diabetes  Personas con diabetes
<b>1.- Medios o recursos de la comunidad</b>		
		Tecnológicos- poca interacción
		Humanos- sociales
		Otros medios fuera de ETD
<b>2.- Conciencia del desconocimiento</b>		
		Confirma lo experimentado fuera de la comunidad
		Nivel de conversación muy básico
		No hay respuestas respaldadas por profesionales de la salud
<b>3.- Conocimientos y habilidades</b>		
		Comprender del proceso de la diabetes
		Medicamentos y tratamientos para la diabetes
		Alimentarse
		Solucionar Problemas
		Reducir riesgos
		Monitoreo de glucosa
		Ejercicio
		Interacción con los recursos del sitio web
<b>4.- Aprendizaje emocional en relación con los otros</b> ( Los "otros": médico, educador, paciente, familia, amigos, pareja)		
		Empatía
		Solidaridad
		No estamos solos
		Amistad
<b>5.- Aprendizaje emocional en lo individual</b>		
		Seguridad
		Esperanza
		Tranquilidad
		Resignificar la enfermedad
		Aceptación
		Adaptación a la vida
		Motivación
		Optimismo
<b>6.- Toma de conciencia crítica, decisiones y acciones</b>		
		Calidad de vida
		Éxito - familia
		Disponibilidad - recursos- apoyo presencial
		Rol del médico, de excelente a deficiente
		Desconocimiento- peligro
		Reconocer el poder personal
		Comprensión del otro
		Responsabilidad social
		Discernir- pros y contras

Cuadro 13. Resumen de categorías y temas de la fase de profundización.

## CATEGORÍA 1: MEDIOS Y RECURSOS DE LA COMUNIDAD.

En esta categoría se identificaron aquellos medios y recursos tanto tecnológicos como sociales que los participantes de la investigación refieren en sus comentarios.

Categoría 1: Medios y recursos de la comunidad.			
La principal observación en esta categoría es notar que el grupo de PS prefiere los medios y recursos que demandan una menor interacción social: videos y lectura de blogs principalmente, mientras que para los otros dos grupos, SD y CD se identifica que es más relevante el aprender mediante la experiencia de otros, participando en los foros o interactuando en la sala de chat. Todos los participantes hacen mención de otros medios por los cuales adquieren conocimientos del tema, como diplomados, revisión de literatura, libros, otros sitios web y blogs.			
Tema	PS	SD	CD
Tecnológicos con poca interacción social	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Refieren más los medios y recursos que demandan menor interacción social: lectura de blogs, videos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•También refieren medios como videos y lectura de blogs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•También refieren medios como videos y lectura de blogs.</li> </ul>
Humanos- sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Solo un participante en entrevista hace mención de la interacción en los foros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Mencionan más aprender de la experiencia de otros en foros, grupos y salas de chat.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Mencionan más aprender de la experiencia de otros en foros, grupos y salas de chat.</li> </ul>
Otros medios fuera de ETD	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Indican aprender de revisión de literatura reciente y diplomados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Anotan que se tiene un libro de cabecera, leen otros sitios webs, revistas, blogs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Se señala que mucho del conocimiento sobre diabetes ya se tenía, pero al buscar más información se encontró este sitio.</li> </ul>

Cuadro 14. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Medios y recursos de la comunidad” por grupo de participantes.

### Matices según grupo de participantes

Destaca encontrar que en el grupo de profesionales de la salud se hace mención de aquellos medios y recursos que implican menor interacción social tales como videos, video charlas, lectura de blogs o de grupos<sup>1</sup>, como PS\_INV\_013 que comenta: "hay grupos de personas que hablan de temas en específico" "si tengo alguna duda recurro al blog de la comunidad, ya que tienen varios temas con bibliografía incluida".

Por el contrario para los otros dos grupos, SD y CD, además de los medios que refieren los PS, se mencionan en repetidas ocasiones las experiencias de otros, la lectura de otras historias, la ayuda por medio del diálogo en la sala de chat o la participación en los foros de discusión<sup>2</sup>. Esto sugiere que quienes tienen una cercanía emocional más intensa con el tema prefieren estos recursos y medios, aun cuando la

participación sea como espectador. Se aprecia que los recursos tecnológicos **dan soporte** tanto a los medios que sirven para la transmisión de contenidos como videos y entradas de blogs, como a aquellos que facilitan la interacción social como sala de chat y foros de discusión donde se conforman las relaciones humanas que traen consigo el sentido de comunidad.

### **Relación con otras categorías**

Estos medios y recursos a su vez, **fomentan** el aprendizaje emocional en relación con los otros y **facilitan** el aprendizaje emocional en lo individual<sup>3</sup>.

Varios participantes señalan a su vez que los conocimientos y habilidades los construyen principalmente a través de otros medios ajenos a la comunidad, pero lo que aprenden en ella los complementa<sup>4</sup>.

Los mismos medios que soportan a la comunidad también **incluyen** evidencia del desconocimiento de muchos de los participantes que algunos miembros refieren como un riesgo y otro señala que reflexionar sobre este desconocimiento también le ayudan a aprender, esto se describe a continuación en la siguiente categoría.

## CATEGORÍA 2: CONCIENCIA DEL DESCONOCIMIENTO.

Destacó que en los tres grupos de participantes se menciona hallar gran desconocimiento en la comunidad virtual EsTuDiabetes lo cual resulta una contraparte a la categoría de conocimientos y habilidades, por lo que se decidió darle un espacio de análisis como categoría. A continuación se describen las evidencias de este punto.

Categoría 2: Conciencia del desconocimiento.			
Los tres grupos en sus comentarios identifican que existe gran desconocimiento entre los miembros de la comunidad. Para algunos del grupo de <b>PS</b> representa reafirmar lo que observan en sus consultas. Otros en el grupo <b>SD</b> lamentan que el nivel de conversación sea tan básico, uno participante refiere que aprende de los que saben y de los que no saben pero reconoce que el desconocimiento puede representar un peligro y sugiere que debe haber mayor moderación en los foros y contenidos, sin embargo apunta que cuando se lee una declaración que denota gran desconocimiento otros miembros con más experiencia intentan orientar a la persona y al leer esto también se aprende. En el grupo <b>CD</b> hay coincidencias sobre el peligro que representa el desconocimiento, se identifica que una gran mayoría desconoce cómo funciona el medicamento que le ha sido prescrito o no tienen idea de conceptos básicos de nutrición.			
Tema	PS	SD	CD
Desconocimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reafirma la experiencia fuera del mundo virtual, existe gran desconocimiento entre las personas afectadas por la diabetes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Identifica un nivel de conversación muy básico y que no hay respuestas validadas por profesionales de la salud.</li> <li>•Reflexiona aprender de los que saben y de los que no saben.</li> <li>•Coincide, el desconocimiento puede representar un peligro, se requiere mayor moderación.</li> <li>•Cuando se declara algo que denota gran desconocimiento otros miembros más experimentados intentas corregirlo y orientarlo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Representa un peligro, se necesita mayor moderación.</li> <li>•Identifica que la mayoría desconoce como funcionan los medicamentos que les son prescritos.</li> <li>•Reconoce que la mayoría de personas con diabetes tipo 2 están poco enteradas de la importancia dela nutrición, ejercicio y estado de ánimo para su control.</li> </ul>

Cuadro 15. Síntesis de puntos destacados de la categoría “desconocimiento” por grupo de participantes.

### Matices según grupo de participantes

Es relevante encontrar el tema de reconocer que existe el desconocimiento dentro de la comunidad virtual en los tres grupos. Para el de los profesionales de la salud es algo que confirma lo que han visto en su práctica clínica. En el grupo de personas sin

diabetes se echa en falta que las respuestas en los foros de discusión cuenten con algún tipo de validación de un profesional de la salud. En el grupo de personas con diabetes un participante expresa que los temas de las discusiones son muy básicos y generales, otro lamenta que incluso encuentra que miembros que se dicen profesionales de la nutrición escriben sobre ciertos alimentos como si fuesen productos milagro<sup>5</sup>.

### **Relación con otras categorías**

Lo anterior indica que la comunidad también **da cabida** al desconocimiento, un participante lo identifica como peligroso y dice: "Un peligro que tiene EsTuDiabetes es que la gente sin moral puede infundir falsas expectativas o remedios caseros de dudoso resultado, eso hay que vigilarlo, puede ser peligroso" (SD\_ENT\_INV\_181), el mismo participante refiere que hallar desconocimiento también **motiva** a la reflexión y toma de conciencia crítica señalando que "creo que ha aprendido de todos, de los que saben y he visto también mucha gente que no sabe, sus pensamientos también me ayudan" y comenta cómo la solidaridad de otros miembros intenta combatir esto: "hay gente que me dice "tengo un poco de diabetes"... eso me indica que el desconocimiento y la falta de educación diabetológica son tremendos cuando alguien patina de esa manera, en el grupo se le aclaran las cosas, esas explicaciones, aunque no sean preguntas tuyas, te sirven para aprender".

La conciencia del desconocimiento existente entre los miembros de la comunidad es un punto destacado ya que los mismos usuarios que participaron en el cuestionario perciben que existe una falta de conocimientos incluso de cuestiones básicas sobre diabetes en la comunidad, en algunos casos esto les lleva a una reflexión y los motiva a aprender más, pero queda aquí un tema pendiente que puede resultar de interés para futuras investigaciones: qué impacto tiene este desconocimiento tan prevalente en la dinámica de comunidades como la que aquí se observa. Sobre esto se profundizará en el apartado de discusión al finalizar este capítulo.



### CATEGORÍA 3: CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES

En esta categoría se agruparon las menciones a aspectos teóricos, que remiten a cuestiones de tipo cognoscitivas o técnicas, los participantes mencionan haber tenido experiencias de aprendizaje que coinciden con aspectos de los 7 temas incluidos en el modelo de la ADEA: **comprensión del proceso de la diabetes, medicamentos y tratamientos para la diabetes, alimentación, solucionar problemas, reducir riesgos, monitoreo de glucosa y ejercicio**; el octavo punto de este modelo, la adaptación saludable, que se refiere a los aspectos emocionales, se consideró como una categoría separada en este trabajo dadas las evidencias de su relevancia en el entorno estudiado. Un punto adicional referido por los participantes es el aprendizaje sobre aspectos técnicos de la **interacción con el sitio web**, por ejemplo cómo buscar, guardar e enviar imágenes de saludo y bienvenida<sup>6</sup>. En el siguiente cuadro se hace una síntesis de los elementos destacados que se observaron en esta categoría para cada tema por grupo de participantes, mas adelante se describe la construcción de esta categoría a partir de lo que los participantes refirieron.

Categoría 3: Conocimientos y habilidades			
Los conocimientos y habilidades alimentan procesos de reflexión que ayudan a los participantes a reconocer, valorar y comprender mejor ciertos conceptos. Para el grupo de <b>PS</b> identificar, conocer, reforzar, profundizar o enriquecerse con conocimientos nuevos para brindar una mejor atención a sus pacientes habla de cómo los conocimientos y habilidades orientan hacia la empatía y solidaridad, situación en la que coinciden los otros dos grupos <b>SD</b> y <b>CD</b> quienes además buscan aplicar los conocimientos en sus vidas o bien para ayudar a algún ser querido. Para el grupo <b>CD</b> la comprensión da luz para valorar y reconocer los componentes del tratamiento y las consecuencias de controlar o no la condición. Este grupo además se interesa por saber más sobre los avances disponibles lo que remite a la búsqueda de un panorama de esperanza en una mejor calidad de vida. Los <b>PS</b> prefieren medios con menor interacción social como lectura de blogs o videos, mientras que los del grupos <b>SD</b> y <b>CD</b> refieren con más énfasis las experiencias de otros, las discusiones en foros, las charlas en la sala de chat, es decir los medios con mayor interacción social que ofrece la plataforma.			
Tema	PS	SD	CD
Comprender del proceso de la diabetes		*Comprender mejor la diabetes orienta hacia la solidaridad, empatía y acompañamiento.	*Comprensión de la diabetes en lo individual: "mi diabetes".
Medicamentos y tratamientos para la diabetes	*Reforzar conocimientos, en particular sobre tipos de insulina, para brindar mejor atención - solidaridad.	*Aplicar los conocimientos sobre función insulina para calcular mejor dosis y ayudar a su seres queridos.	*Aplicar técnicas de inyección adecuada. *Conocer sobre avances tecnológicos.
Alimentarse	*Enriquecerse con recetas para compartir con sus pacientes. *Profundizar en conteo de	*Preparar alimentos que eleven menos la glucosa para sus seres queridos. *Contar carbohidratos para	*Valorar la dieta junto con el ejercicio para mejorar su control. *Contar carbohidratos para

	carbohidratos para brindar mejor atención.	calcular mejor dosis de insulina.	ajustar dosis de insulina.
Solucionar Problemas	*Conocer sobre desecho de medicamentos y botiquín.	*Cómo enfrentar las hipo e hiperglucemias brinda seguridad.	*Qué hacer en caso de hiper o hipoglucemias.
Reducir riesgos	*Identificar cómo diagnosticar el pie diabético tempranamente.	*Conocer recomendaciones sobre cuidados del pie.	*Valorar que hay complicaciones si no se trabaja en el autocuidado.
Monitoreo de glucosa		*Aplicar el monitoreo diario para tomar decisiones que lleven a un mejor control de su ser querido.	*Manejar el medidor de glucosa. *Interpretar las metas de control.
Ejercicio	*Valorar el ejercicio como parte del tratamiento. *Reconocer que es posible tener una buena calidad de vida con diabetes al incluir ejercicio y cambios de hábitos en alimentación.	*Reconocer la utilidad y función del ejercicio para mejorar la sensibilidad de la insulina.	*Reconocer el valor del ejercicio como parte del tratamiento. *Valorar que el funcionamiento del ejercicio en cada persona es distinto.
Uso de recursos del sitio web		*Valora a los compañeros que enseñan cómo utilizar los recursos del sitio web.	

Cuadro 16. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Conocimientos y habilidades” por grupo de participantes.

### Matices según grupo de participantes

Como podría suponerse, en el grupo de profesionales de la salud (PS) no se hizo referencia ni a la comprensión del proceso de la diabetes ni al tema de monitoreo de glucosa, de ahí en fuera todos los grupos hicieron referencia al resto de los temas aunque con sus matices. Para los profesionales de la salud que participaron en la investigación los temas más referidos son precisamente los de esta categoría, en especial el tema de tipos de insulina<sup>7,8</sup>, conteo de carbohidratos<sup>9</sup> y reducción de riesgos en particular sobre pie diabético<sup>10</sup>, destaca que los medios dentro de la comunidad que más se mencionan entre los miembros de este grupo son los que menos interacción social demandan: videos, video chats y lecturas de blogs con bibliografía incluida<sup>13,14,11,12</sup>. Algunos indican que la información que encuentran en la comunidad les ayuda a brindar mejor atención a sus pacientes, compartiendo con ellos algunos recursos y procurando el escucharlos con más atención<sup>13,14,15</sup>.

Por su parte en el grupo de personas sin diabetes (SD) una madre manifiesta que los conocimientos y habilidades aprendidos en su experiencia en la comunidad resultan un complemento a la orientación de profesionales de la salud que considera limitada<sup>16</sup>, coincide, junto con otra miembro más, con el primer grupo en el tema de insulinas y

conteo de carbohidratos como de los más referidos<sup>17,18</sup>, además indica que el contar con más conocimientos les brinda seguridad y confianza para saber cómo ayudar a su ser querido a reducir riesgos y hace referencia a la importancia y función del ejercicio<sup>19</sup>. En el tema de monitoreo otra participante refiere dentro de sus aprendizajes el que “hay que estarse revisando el azúcar o glucosa antes y después de comer para tenerla controlada” (SD\_INV\_124). Los conocimientos que algunos de los participantes de este grupo consideran haber adquirido en la comunidad les permiten entender mejor esta condición, como indica SD\_INV\_216 quien refiere que trabaja con niños y que ha podido entender, comentar y consultar sobre la condición de diabetes al participar en la comunidad. Otra usuaria de este grupo afirma que su participación en la comunidad “multiplica su conocimiento y hace más fácil el intercambio de información con educadores presenciales” (SD\_INV\_138). Finalmente una adolescente (SD\_INV\_217) refiere que los conocimientos adquiridos en ETD la han motivado: “aprendí mucho de la enfermedad de mi hermanito, tanto que quiero ser endocrino pediátrico cuando sea grande”. A diferencia de los participantes del grupo de PS, en el grupo de personas SD se hace mayor referencia a medios con más interacción social, principalmente a las experiencias de otros, foros de discusión como medio por el cual aprenden<sup>20,21,22</sup>.

En el grupo de participantes con diabetes (CD) dentro del tema de comprensión del proceso de la enfermedad hacen una acotación importante, se señala no solo el comprender “la diabetes” sino “mi diabetes” indicando que aprenden que cada persona es distinta y necesita conocer cómo responde su cuerpo ante el tratamiento<sup>23,24</sup>. Se repite el tema de insulinas y conteo de carbohidratos<sup>25</sup>. Una participante refiere además aspectos prácticos y no solo teóricos del tema como el qué hacer ante una hipo e hiperglucemia<sup>26</sup>, así mismo otros reconocen los riesgos de complicaciones y repercusiones físicas si no se trabaja en la enfermedad<sup>27,28</sup>. Otra participante refiere que aprendió el significado e interpretación de la prueba hemoglobina glicosilada y el manejo del medidor de glucosa<sup>29</sup>.

En el grupo de personas con algún tipo de diabetes se subraya como medio de soporte principal los foros de discusión, los grupos y “la experiencia de otros”<sup>29,30,31,32</sup> algunos de los participantes indican aprender en mayor medida por los medios de

mayor interacción en la comunidad, aun cuando su participación se limite a observar, de acuerdo con lo que respondieron en el cuestionario sobre su tipo de participación, se hace mayor mención de la lectura de foros y experiencias que de otros medios como videos y video charlas (aunque también se refieren).

### **Relación con otras categorías**

De acuerdo con lo que expresaron los participantes, en relación con las otras categorías que han emergido de este análisis, se observa que los conocimientos y habilidades alimentan el proceso de reflexión<sup>33</sup>, iluminan el aprendizaje emocional en lo individual<sup>34</sup> y orientan el aprendizaje emocional en relación con otros<sup>35</sup>.

Sin embargo, de acuerdo con las evidencias analizadas, el aprendizaje de conocimientos teóricos y habilidades prácticas en relación con la diabetes no constituye una motivación en sí misma, no es lo que las personas en este estudio refieren como el motor de un proceso de empoderamiento, no mueven por sí solos a tomar decisiones de cambio, otros componentes parecen participar en este proceso de manera más intensa como los aprendizajes emocionales en relación con otros como la solidaridad, los aprendizajes emocionales en lo individual como la seguridad, esperanza, la resignificación de la enfermedad, entre otros que se detallarán en las siguientes descripciones de categorías. Según refieren los miembros, participar en esta comunidad complementa sus conocimientos y habilidades pero no constituye la única fuente, otros medios y factores como la atención profesional, libros y otros sitios web aportan conocimientos y habilidades<sup>36</sup>.

#### CATEGORÍA 4: APRENDIZAJE EMOCIONAL EN RELACIÓN CON OTROS.

Esta categoría toca aspectos coincidentes en los tres grupos como la **empatía** y la **solidaridad** y otros en los que coinciden con intensidad los grupos de personas con diabetes y sin diabetes: “no estamos solos” (**acompañamiento**) y **amistad**. El aprendizaje emocional en relación con los otros encontrado aquí, coincide con la dimensión interaccional del empoderamiento individual que describe Zimmerman (1995) en este aspecto el autor encierra la comprensión de las personas sobre sus opciones así como las normas y valores de su contexto en particular, que incluyen la asistencia mutua. Sin embargo en este componente del constructo también señala el mismo autor hay una mayor conciencia crítica del entorno como un puente necesario hacia un cambio social, más que personal, hacia el dominio de los recursos necesarios para el cambio y la comprensión de cómo utilizarlos. Esto aún no se observa con tal intensidad en las evidencias encontradas en este trabajo, por lo que se puede decir que parece que el proceso individual de empoderamiento en el contexto de esta comunidad virtual deja ver algunos componentes con mucha más intensidad que otros y nos da una fotografía de lo que actualmente ofrece la participación en esta comunidad dentro del marco del proceso de empoderamiento individual. Se profundizará en estas ideas en el apartado de discusión al finalizar este capítulo. A continuación se describen los hallazgos de esta categoría.

Categoría 4: Aprendizaje emocional en relación con otros.			
El aprendizaje emocional en relación con otros acompaña el aprendizaje emocional en lo individual, conocer otras experiencias, sentirse parte de una comunidad, valorar lo que se tiene conduce a la motivación, esperanza y optimismo. También incentiva la reflexión que conlleva la concientización crítica de la situación y puede llevar a la toma de decisiones en concreto. Para el grupo <b>PS</b> conocer algunas vivencias de sus pacientes con otra perspectiva los motivan a prestar mayor atención a sus pacientes y ayudarlos más y mejor. En el grupo <b>SD</b> destaca el acercarse a las emociones de sus seres queridos para comprender cómo ayudarlos mejor, encuentran apoyo permanente e incluso hacen amistad. En el grupo <b>CD</b> la empatía también va en dirección a entender mejor a sus familiares además de compartir sus emociones con sus pares y valorar lo que se tiene al conocer situaciones menos favorecedoras. Sentirse acompañados los motiva e impulsa a aprender más. Valoran también el compromiso con las amistades que han entablado en la comunidad.			
Tema	PS	SD	CD
Empatía	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Conocer inquietudes, vivencias y problemas que los pacientes no manifiestan durante las consultas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Acercarse a la comprensión de las emociones de sus seres queridos <b>CD</b>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Entender más a familiares <b>SD</b>.</li> <li>•Compartir emociones con sus pares</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valorar lo que se tiene frente a realidades menos favorecidas.</li> </ul>
Solidaridad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestar más atención a pacientes.</li> <li>• Ayudar más y de mejor manera en especial en materia de educación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprender cómo ayudar mejor.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encontrar el apoyo que no se haya en familia y atención a la salud.</li> <li>• Compartir experiencias según los conocimientos con los que se cuente.</li> </ul>
Acompañamiento		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hallar compañerismo, sabiendo que no se está solo.</li> <li>• Contar con apoyo permanente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentirse parte de una comunidad.</li> <li>• Conocer mediante otras experiencias que se puede vivir bien con diabetes.</li> <li>• Sentir que no se está solo.</li> </ul>
Amistad		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hacer amigos con diabetes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entablar amistades sólidas a pesar de la distancia.</li> <li>• Contar con amigos que aportan motivación y valor ante la adversidad.</li> </ul>

Cuadro 17. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Aprendizaje emocional en relación con otros” por grupo de participantes.

### Matices según grupo de participantes

En el tema de empatía en el grupo de **PS** se señalan descubrimientos sobre las vivencias personales que los pacientes no comparten durante las consultas<sup>37</sup>, un profesional de la salud manifiesta que ha aprendido en la comunidad acerca de los problemas cotidianos de las personas con diabetes, sus tratamientos y alimentación al platicar con los miembros del sitio<sup>38</sup>. Otro participante de este grupo añade que como consecuencia de su aprendizaje en la comunidad intenta escuchar con mayor atención a sus pacientes para procurar ayudarlos más y mejor<sup>39</sup>, remitiendo al tema de la solidaridad.

En el grupo de personas **SD** se refiere una mejor comprensión de los sentimientos de sus seres queridos con diabetes lo que les ayuda a ser más tolerantes y comprensivos, así mismo, la empatía conduce a la solidaridad pues reconocen mejores formas de ayudarles<sup>40</sup>. Se refiere el transitar del pensar solo en el problema personal hacia el ayudar a otros, además de aprender cómo ayudar y servir de apoyo a sus seres queridos<sup>41</sup>. El aspecto más referido tanto por participantes del grupo **SD** como **CD** es el acompañamiento o compañerismo, expresado repetidamente con la frase “no estamos solos”<sup>42,43</sup>. Por último una participante de este grupo también hace referencia la tema

de la amistad, señalando que ha aprendido a hacer lindos amigos que viven con esta condición<sup>44</sup>.

En el grupo **CD** se hace referencia a los cinco temas que emergieron en esta categoría. En cuanto a la empatía se señala que hay una identificación con los sentimientos de sus pares así como una mejor comprensión de sus familiares **SD** y un proceso de reflexión al comparar su situación con la de otros menos favorecidos<sup>45</sup>. En el tópico de la solidaridad, un participante indica que el compartir experiencias le motiva a tener un mejor control sobre su propia condición para de este modo tener oportunidad de seguir ayudando con su experiencia (**CD\_INV\_241**), esto apunta a que, para esta persona, la solidaridad incentiva la reflexión y toma de decisiones que impactan en la salud personal y realimentan la solidaridad. Otros refieren encontrar en la comunidad el apoyo, solidaridad y empatía que muchas veces no encuentran en otros entornos como la familia, consultorios, hospitales y espacios dedicados a la atención para la salud tanto física como emocional<sup>46</sup>. Otros indican que ayudan a otros, no sin antes valorar si cuentan con el conocimiento para opinar del tema del que se trate<sup>47</sup>. Como ya se mencionó, uno de los puntos más referidos es el acompañamiento, en el grupo **CD** destaca dentro de lo que refieren los participantes cómo este acompañamiento brinda esperanza, modelos a seguir y ayuda a sentirse mejor y motivarse para tomar acciones de autocuidado<sup>48</sup>, una participante declara en este sentido que al ser personas que pasan por lo mismo hace más fácil el entendimiento y concluye diciendo “¡es como un apapacho al alma!” (**CD\_INV\_129**). El participante más joven de este trabajo, con tan solo 9 años de edad, señala: "He aprendido en EsTuDiabetes la unión, que no soy el único con esta condición y que todos los que están en la página, los padres de los niños como yo y todas las personas y niños que como yo la padecen se puede vivir bien con diabetes y lograr muchas cosas". Otro miembro indica que le conforta saber que cuenta con el acompañamiento de manera permanente pues “siempre hay alguien que te apoyará” (**CD\_INV\_113**). Los lazos de amistad forjados en la comunidad son especialmente referidos por miembros de este grupo, una persona señala la riqueza de tener amigos de diferentes nacionalidades que aún a la distancia valora y aprecia tanto como a los presenciales (**CD\_BLOG**). La amistad aporta un mayor compromiso, según

se indica en las citas, y esto brinda motivación para algunas acciones de autocuidado como el hacer ejercicio<sup>48</sup>.

### **Relación con otras categorías**

Como se ha descrito, los participantes al referir cómo la empatía, solidaridad, acompañamiento y amistad contribuyen a mejorar la motivación, esperanza, optimismo, autoestima y aceptación, sugiere que el aprendizaje emocional en relación con otros acompaña la categoría del aprendizaje emocional en lo individual. Como señala SD\_INV\_228: “sentirnos apoyados por miles de personas con la misma situación que vivimos con la diabetes me ha llenado de esperanza”. Por otra parte la solidaridad, según indican, promueve la reflexión sobre la responsabilidad al opinar para ayudar a otros como lo comenta la participante CD\_INV\_084: “... lo hago opinando en los temas que se mencionan día a día, dependiendo de qué tanto estoy segura de lo que voy a opinar”. Los conocimientos orientan acerca de cómo servir de apoyo (CD\_INV\_217) y son necesarios para poder ayudar, un participante en el CD\_FORO indicó “... me motiva a seguir estudiando acerca de la diabetes y a compartir con otros lo que sé”.

La evidencia en esta categoría sugiere que la comunidad fomenta el aprendizaje emocional en relación con los otros. Se encontró una relación que sugiere que los conocimientos y habilidades orientan la solidaridad. Así mismo la empatía, solidaridad, acompañamiento y amistad incentivan el proceso de reflexión, así lo refiere CD\_INV\_144: “los consejos de los compañeros han sido importantes para limitar el consumo de alimentos dañinos para nuestra salud”, esta última categoría se detalla más adelante.



## CATEGORÍA 5: APRENDIZAJE EMOCIONAL EN LO INDIVIDUAL.

En esta categoría es en la que se diferencian más los matices entre las experiencias de los tres grupos de participantes. El grupo con más referencias a esta categoría es el de personas **CD** con ocho temas, seguido por el de **SD** con tres mientras que el grupo de **PS** solo cita uno. Los tópicos que los participantes expresan son seguridad (autoconfianza), tranquilidad, esperanza, re-significación de la enfermedad, aceptación, adaptación a la vida, motivación, optimismo y autoestima. Algunos de estos asuntos coinciden con el componente intrapersonal del empoderamiento a nivel individual, también llamado empoderamiento psicológico, que menciona Zimmerman (1995). Este autor señala que este componente tiene que ver con lo que las personas piensan sobre sí mismas, incluyendo la percepción de control, autoeficacia y motivación, sin embargo no hace mención a otros elementos observados en este trabajo como la esperanza, tranquilidad, optimismo y otros propios del contexto del tema que nos ocupa, la salud, como la re-significación de la enfermedad, aceptación y adaptación a la vida. Como en las categorías anteriores, esta discusión se ampliará al finalizar este capítulo. A continuación se describen los hallazgos de esta categoría.

Categoría 5: Aprendizaje emocional en lo individual.			
<p>El aprendizaje emocional en lo individual es la categoría con menos coincidencias entre los grupos de participantes. Es acompañada por el aprendizaje emocional en relación con otros y promueve el proceso de reflexión que conlleva a tener una conciencia crítica de la situación para tomar decisiones y actuar, al parecer aquí reside el motor del proceso individual de empoderamiento. En el grupo de <b>PS</b> solo hay una referencia a la confianza que da contar con más conocimientos para atender mejor a pacientes con diabetes tipo 1, mientras que para el grupo <b>SD</b> sus experiencias de aprendizaje en la comunidad los han llevado a sentirse más capaces de cuidar de sus seres queridos. En este mismo grupo se manifiesta sentir tranquilidad de tener dónde encontrar respuestas y esperanza al leer sobre otras situaciones similares a la suya. Para el grupo <b>CD</b> la esperanza va de la mano con reconocer cómo los esfuerzos de autocuidado tienen resultados, además cambian la manera de asumir la diabetes de una enfermedad a una condición de vida que aceptan e integran en su vida cotidiana mediante el apoyo de sus pares. Además la comunidad les ayuda a revivir la motivación que les da el valor para continuar así como a revalorarse y quererse más a sí mismos.</p>			
Tema	PS	SD	CD
Seguridad (Autoconfianza)	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Confianza al contar con más conocimientos para atender mejor a sus pacientes con diabetes tipo 1.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Sentirse más capaz de cuidar de sus seres queridos con diabetes.</li> </ul>	
Tranquilidad		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Sentir la tranquilidad de encontrar respuestas.</li> </ul>	
Esperanza		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Identificar mediante otras experiencias que es posible</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer cómo los esfuerzos tienen resultados:</li> </ul>

		vivir bien con diabetes.	vivir bien con calidad y esperanza de vida.
Re significar la enfermedad	•	•	•Cambiar la manera de asumir la diabetes de enfermedad a condición de vida.
Aceptación	•	•	•Aceptar esta condición de vida mediante el apoyo de sus pares.
Adaptación a la vida	•	•	•Integrar esta condición a la vida cotidiana en lo físico y emocional.
Motivación	•	•	•Revivir el valor y la motivación para tomar acciones en el autocuidado.
Optimismo	•	•	•Modificar enfoque negativo por uno optimista.
Autoestima	•	•	•Revalorarse y quererse más a sí mismo.

Cuadro 18. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Aprendizaje emocional en lo individual” por grupo de participantes.

### Matices según grupo de participantes

Es categoría a la que el grupo de participantes de **PS** hace menos referencias, únicamente hay una cita en relación con la **seguridad (autoconfianza)** al estar mejor preparada para la atención de pacientes con diabetes tipo 1<sup>49</sup>.

El grupo de personas **SD**, que incluye varios padres de familia con hijos con diabetes tipo 1, es el que hace más señalamientos hacia a sentirse más seguros en el manejo de la condición de salud de sus hijos<sup>50</sup>, así como a la sensación de tranquilidad, asunto en el que una participante indica: “Me siento tranquila porque aquí sé que encuentro respuestas a cada una de mis preguntas” (**SD\_INV\_029**). El leer sobre casos similares a su situación y cómo la han sobrellevado les brinda esperanza, según lo refieren algunos<sup>51</sup> como este participante quien dice: “Me da ánimo leer los casos de chiquitos con diabetes y sus padres y cómo han salido adelante con ello.” (**SD\_INV\_107**).

En el grupo de personas **CD** no hay mención sobre seguridad ni tranquilidad, solo coinciden con el grupo **SD** en el tema de la esperanza . Pero a diferencia de las personas **SD** quienes refieren que leer sobre otros casos similares al propio les da ánimo, en las citas del grupo **CD**<sup>52</sup> destaca que su sentimiento de esperanza se basa en el autocontrol, en saber qué hacer y cómo, no solo en el conocer sobre otros casos similares al suyo, así lo señala este participante: “... que si te cuidas como debe ser

podrás llevar una vida sana, normal, productiva y por muchos años, ¡muchos años!” (CD\_INV\_015). Son el único grupo que refiere los temas de: **re-significar la enfermedad, aceptación, adaptación a la vida, optimismo y motivación** en esta categoría. Esto sugiere que en el área emocional individual es en la que la experiencia de aprendizaje tiene mayores diferencias entre los grupos de participantes, además de ser en la que hay mayor énfasis por parte del grupo con diabetes. Nos deja ver que al parecer el motor del proceso de empoderamiento, donde reside la motivación, está en esta categoría.

Las personas con diabetes expresan que ha cambiado la forma de asumir su condición de salud dándole nuevos significados (**resignificar la enfermedad**) como “sentirme como una persona con una condición de salud pero no un enfermo” (CD\_INV\_088); “no es una enfermedad sino una condición especial” (CD\_INV\_171); “adoptar esta condición de vida como una amiga...” (CD\_INV\_159)<sup>53</sup>. Además se indica el haber aprendido a **aceptar su diabetes**, mediante el acompañamiento de sus pares y el apoyo emocional de los mismos<sup>54</sup>, así lo dice esta mujer: “Hay una participante que me ha apoyado mucho. Y hay tanta diversidad, y todos dispuestos a apoyarte y echarte ánimos, me ayuda a aceptar la enfermedad y sentirme acompañada” (CD\_INV\_182). Mediante su experiencia en la comunidad, las personas del grupo CD también refieren que han **aprendido a adaptar la diabetes a su vida**, sobrellevando situaciones físicas y mucho más las emocionales, relatan que han aprendido a convivir con la enfermedad integrándola a la vida cotidiana mediante compartir las experiencias con otros, indican que muchas recomendaciones de los miembros basadas en sus experiencias personales quizá no estén documentadas científicamente pero facilitan el control del padecimiento además reconocen que la diabetes los acompaña en todos los aspectos de su vida y al integrar la enfermedad a su vida cotidiana, su importancia se relativiza<sup>55</sup>.

Entre los participantes CD se refiere que muchos de los conocimientos sobre diabetes ya los tenían antes de ingresar a la comunidad, sin embargo su participación ha contribuido a **motivarlos** de nuevo, disciplinarse para lograr un mejor control, plantearse objetivos y trabajar por alcanzarlos, les infunde valor para seguir adelante, contribuye a reconsiderar cómo cuidan su salud y los motiva a investigar más<sup>56</sup>. Esto

sugiere que el aprendizaje emocional individual promueve la reflexión sobre la toma de decisiones que llevan a la acción.

El **optimismo** es un tema al que aluden también varios participantes **CD**, señalando que han aprendido a ver su presente y futuro con más optimismo, valorando la vida y a otras personas que viven con un padecimiento<sup>57</sup>. Finalmente, otros relatan haber aprendido a quererse más a sí mismos (**autoestima**), valorar su situación y reconocerse afortunados, entre otros aspectos de su vida, por poder compartir su vida con diabetes con otros pares en el mundo virtual <sup>58</sup>.

### **Relación con otras categorías**

En relación con otras categorías el contrastar la experiencia propia con la de otros promueve la reflexión y brinda motivación que puede derivar en tomar la decisión de hacer cambios, como refiere esta participante: "yo era de las que me cuidaba poco, y cuando en un chat hablamos sobre nuestra HbA1c la mía era la más alta, me alarmé muchísimo así que desde allí empecé a cuidar más mi salud." (**CD\_INV\_229**). Los aprendizajes en relación con otros acompañan y alimentan el aprendizaje emocional en lo individual, sentirse apoyado brinda esperanza, saber que no se está solo guía hacia el optimismo y la motivación. A su vez, la esperanza, tranquilidad, aceptación, adaptación a la vida, optimismo y motivación promueven el proceso de reflexión y toma de conciencia crítica del entorno que es un componente fundamental en el proceso individual de empoderamiento.

## **CATEGORÍA 6: TOMA DE CONCIENCIA CRÍTICA, DECISIONES Y ACCIONES.**

Esta categoría se construye a partir de las citas en las que los participantes denotan sacar ciertas conclusiones sobre la situación de manera crítica con base en sus experiencias de aprendizaje en la comunidad, en la mayoría de los casos (aunque no en todos) no manifiestan haber tomado decisiones o acciones en concreto con base en estas conclusiones por lo que no se consideró suficiente evidencia para articular una categoría separada en ese sentido, además de que el foco del presente estudio es el proceso de empoderamiento y no los resultados, pero se considera que este punto puede ser una línea de investigación de interés para futuros trabajos. Sin embargo sí se creó un subtema específico llamado “toma de decisiones o acciones” para analizar este conjunto de citas que concuerdan con el componente de cambio de comportamiento señalado por Zimmerman (1995) en su descripción del empoderamiento individual, el resto de los temas referidos por los participantes en esta categoría coinciden de manera más cercana con otros elementos del componente interaccional del empoderamiento individual del mencionado autor como la comprensión de los agentes causales, desarrollo de habilidades, movilización de recursos. En cuanto al resto de los temas, únicamente el de **calidad de vida** tuvo resonancia en los tres grupos de participantes. Otros temas son señalados tanto por el grupo **CD** como **SD**: advertir el **rol del médico**, con sus cualidades y deficiencias; examinar el **desconocimiento en la comunidad como un peligro**; **reconocer el poder personal**; observar la **comprensión del otro** mediante otras historias. En el grupo **CD** además se observaron 2 temas adicionales: **responsabilidad social** y **discernir sobre pros y contras**.

### **Categoría 6: Toma de conciencia crítica, decisiones y acciones.**

De acuerdo con las evidencias, la toma de conciencia crítica, decisiones y acciones es el punto neurálgico del proceso individual de empoderamiento en el contexto que nos ocupa, Aquí convergen el resto de las categorías. Dentro de los temas que emergieron, los tres grupos de participantes coinciden únicamente en el de calidad de vida, tomando conciencia de que es posible lograrla con un tratamiento integral y con más y mejor información para el autocuidado. En el grupo de **PS** una participante reconoce la relevancia del rol de la familia en el éxito del tratamiento. En el de **SD** otro, reflexiona sobre el rol de la comunidad virtual como un apoyo y acompañamiento en especial cuando no hay acceso a asociaciones de pacientes presenciales. Tanto en el grupo **SD** como en el **CD** hay declaraciones encontradas sobre el rol del médico, desde quienes afirman que han encontrado un buen apoyo en ellos hasta quienes reconocen que en su experiencia los profesionales médicos han sido poco empáticos y su atención deficiente. El grupo **CD** y **SD** hacen una reflexión sobre el peligro que

representa el desconocimiento de muchos de los miembros de la comunidad y la necesidad de una mayor moderación de los comentarios en el sitio. En estos mismos grupos se reconoce también la responsabilidad personal, tanto en el autocuidado como en el participar con una opinión en un foro sin estar seguro de lo que se aporta. Tanto en el grupo **SD** como **CD** se menciona el comprender mejor a otras personas, incluso a sus propios seres queridos a través de las experiencias de otros en la comunidad. En el grupo **CD** se apunta hacia el reconocimiento de la responsabilidad social en la problemática que enfrentan las personas con diabetes. En este mismo grupo se refiere un discernimiento tanto de los pros y contras de la situación así como de los comentarios que consideran útiles de los que no.

En cuanto a la toma de decisiones y acciones, en el grupo de **PS** se señala la decisión y acción de hablar al paciente con menos términos médicos y abordar los temas de manera más sensible. En el grupo **SD** una adolescente indica que ha decidido que quiere ser endócrino pediatra cuando sea grande por todo lo que ha aprendido en la comunidad. Un padre indica que el observar la dinámica de moderación en ETD lo animó a autonombrarse moderador en otro foro en línea de participación más local. Dentro de las decisiones y acciones del grupo **CD** se refiere la motivación para optimizar el autocuidado, pedir al médico un cambio en el tratamiento a partir de lo aprendido, utilizar el foro virtual como un recurso para el diálogo familiar, cuidar más las elecciones de alimentos, tomar un rol más activo en la educación para el autocuidado.

Tema	PS	SD	CD
Calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Conciencia de que es posible tener una buena calidad de vida con un tratamiento integral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Identificar cómo mejorar las condiciones de vida.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Valorar que mientras mejor informado se esté, mejor preparados para el autocuidado y una vida de calidad.</li> </ul>
Rol de la familia	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Conciencia de la relevancia del apoyo familiar en el éxito del tratamiento.</li> </ul>		
Disponibilidad de Recursos-apoyo presencial		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Comparar la comunidad virtual con el apoyo presencial, muy útil en especial si no hay acceso al presencial.</li> </ul>	
Rol del médico		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer que la orientación médica es insuficiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer la calidad y utilidad de la atención médica propia mediante las experiencias de otros. A veces excelente a veces deficiente, con poca experiencia en el tema y poco empática.</li> </ul>
Peligro del desconocimiento		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer los riesgos del desconocimiento de la mayoría de los miembros y las carencias en cuanto a moderación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer que la comunidad funciona como un grupo de apoyo emocional, tiene el potencial de ofrecer apoyo para que los miembros encuentren soluciones a lo que les aqueja en lugar de solo compartirlo, pero echa en falta más y mejor moderación.</li> </ul>
Reconocer el poder personal		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer la responsabilidad y capacidad de actuar en lo personal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer la responsabilidad del cuidado personal así como la que conlleva hacer un comentario en un foro sin estar seguros de lo que se va a opinar.</li> </ul>
Comprensión del otro		<ul style="list-style-type: none"> <li>•Comprender a los seres queridos a través de las experiencias de otros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer que cada persona afronta su situación de manera distinta y no juzgar o discriminar.</li> </ul>
Responsabilidad social			<ul style="list-style-type: none"> <li>•Reconocer la responsabilidad que comparten autoridades</li> </ul>

			locales en la atención a este problema de salud.
Discernir pros y contras	•	•	•Ponderar los pros y contras de su situación así como discernir de entre los comentarios que leer lo que consideran útil de lo que no.
Toma de decisiones y acciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Hablar con menos términos médicos y abordar los temas con más sensibilidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Ser endócrino pediatra al crecer para ayudar a otros.</li> <li>•Aprender mediante la participación en una comunidad virtual grande cómo moderar un foro para liderar un foro local.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Motivarse de nuevo para optimizar el autocuidado.</li> <li>•Pedir al médico un cambio en el tratamiento a partir de lo aprendido.</li> <li>•Utilizar el foro virtual como un recurso para el diálogo familiar.</li> <li>•Cuidar más las elecciones de alimentos.</li> <li>•Tomar un rol más activo en la educación para el autocuidado.</li> </ul>

Cuadro 19. Síntesis de puntos destacados de la categoría “Toma de conciencia crítica, decisiones y acciones” por grupo de participantes.

### Matices según grupo de participantes

En el grupo de **PS** se refieren los temas de **calidad de vida** y el **rol de la familia** en el éxito del tratamiento. Una participante señaló que ha aprendido que se puede tener una buena calidad de vida siendo constante en el tratamiento y cómo lograrlo con cambios en los hábitos alimenticios acompañado de una rutina de ejercicio (**PS\_INV\_224**). La misma persona indica que a través de su experiencia en la comunidad se ha dado cuenta de cómo la familia es un factor determinante para tener éxito en el camino de la diabetes.

En el grupo **SD**, un participante coincide con la anterior indicando que ha aprendido “cómo se puede mejorar sus condiciones de vida por medio de un buen cuidado y prevención” (**SD\_INV\_243**).

En este mismo grupo un miembro reflexiona sobre el papel de comunidades como EsTuDiabetes cuando no hay acceso a grupos de apoyo o asociaciones locales, concluye que la función de éstas es equiparable al **apoyo presencial**, aunque considera que el presencial es superior al que se obtiene en línea en cuanto a la atención directa de profesionales de la salud<sup>59</sup>.

Una madre al contrastar sus aprendizajes en la comunidad con la atención que encontró en médicos especialistas de su localidad llegó a la conclusión de que lo que obtiene de parte del **rol del médico** es insuficiente, sus consultas dura entre 15 y 20 minutos, a pesar de atenderse en el ámbito privado, señala, y la orientación que les proporcionaron a ella y a su hijo fue muy vaga<sup>60</sup>.

Un padre medita sobre el **peligro que representa el desconocimiento** que identifica en los comentarios de muchos de los miembros de la comunidad y opina que se requiere de una mayor monitoreo y poner ciertas conversaciones en “cuarentena”<sup>61</sup>.

Destaca en algunos comentarios el **reconocimiento del poder personal** sobre la propia vida, elemento primordial dentro del proceso individual de empoderamiento. Algunos participantes indican las conclusiones a las que han llegado relacionadas con la intención de tomar acciones para prevenir, prepararse para el futuro en caso de que se presente esta condición, incluso aplicar lo que han aprendido en relación con otros padecimientos crónicos, la intención común es no quedarse con lo primero que se sabe sino investigar más<sup>62</sup>.

Compartir la problemática con otros padres con hijos con diabetes, concluye un participante, le ha ayudado a **comprender mejor al otro**, es decir, no solo su situación sino a la perspectiva de su propia hija, en particular lo difícil que puede ser lidiar con el tema de la diabetes también para ella<sup>63</sup>.

Algunos participantes hacen reflexiones sobre la **responsabilidad social**, por ejemplo en el caso de las autoridades de salud ante la problemática de la diabetes a nivel de su país o localidad, denotan indignación, contrastan su situación más o menos afortunada con la de otros. Si bien no expresan propuestas o acciones concretas a partir de esta reflexión, sugiere el inicio de una conciencia crítica ante la situación social más allá de su circunstancia personal<sup>64</sup>.

Sopesar sobre **pros y contras** de su situación así como **discernir** los consejos que toman o desechan, es algo que refieren otros participantes del grupo CD. Uno indica que ha aprendido “cómo me afecta o beneficia cada día” (CD\_INV\_005). Otros dos coinciden en que leen distintas opiniones en los foros para formarse su propio criterio,



reafirmar ideas y desechar otras. Esto reitera la observación respecto a que los participantes manifiestan un proceso de toma de conciencia crítica<sup>65</sup>.

### **Toma de decisiones y acciones**

Finalmente en el tema de **toma de decisiones y acciones**, un par de miembros del grupo de **PS** refieren que a partir de su experiencia en la comunidad habla al paciente con menos términos médicos y que aborda los temas con sus pacientes de manera más sensible<sup>66</sup>.

En el grupo de miembros **SD**, una adolescente declara que ha aprendido tanto de la enfermedad de su hermano que quiere ser endocrinóloga pediatra cuando sea grande. En entrevista, un padre cuenta cómo la participación en EsTuDiabetes le ha servido de entrenamiento para después animarse a moderar él mismo otro foro en línea en un sitio web de su localidad<sup>67</sup>.

En el grupo **CD**, un participante hace una aclaración en el espacio de preguntas abiertas del cuestionario, señala que su participación en la comunidad no ha contribuido a modificar comportamientos directamente, ya que tras 29 años con diabetes tipo 1 ya había los había modificado hacía mucho, sin embargo indica que su participación en la comunidad sí que le ha motivado a optimizar su conducta en algunos aspectos como en el sentirse con mejor ánimo, medir sus niveles de glucosa con más frecuencia, hacer algo más de ejercicio y ayudar a otros<sup>68</sup>.

Sin especificar más, otra participante dice que ahora participa más activamente en cuanto a la educación para el control metabólico, lo que apunta hacia una conciencia de percibirse más activa e interesada en el tema a partir de su participación en la comunidad. Otra persona refiere haber recomendado el sitio a algunos familiares lo que deriva en discusiones en familia sobre los temas vertidos en los foros, esto nos habla de la extensión de la experiencia de la comunidad virtual hacia el ambiente presencial familiar, sin embargo esta sola cita no nos permite conocer si a partir de estos diálogos han tomado alguna acción, más allá de hablar del tema. Dos participantes más coinciden en haber tomado decisiones sobre su alimentación: “ tener más cuidado con lo que como” y “limitar el consumo de alimentos dañinos” a partir de lo que aprendieron

en la comunidad. Por último un participante si refiere directamente haber solicitado a su médico un cambio en su tratamiento a partir de lo que aprendió en la comunidad<sup>69</sup>. Estas declaraciones apuntan a que para algunas personas existen cambios de comportamiento, toma de decisiones y acciones tras la toma de conciencia crítica al reflexionar sobre las experiencias de aprendizaje que se viven en la comunidad virtual. Lo cual sugiere un incipiente avance hacia el tercer paso del proceso de empoderamiento que describe Hur (2006) : la movilización. Sin embargo no hay evidencia suficiente para profundizar en el punto, resulta un tema de interés para futuras investigaciones.

### **Relación con otras categorías**

Esta es la categoría que, según las evidencias, crea el vínculo entre las experiencias de aprendizaje referidas por los participantes para poder explicar cómo influyen éstas en su proceso de empoderamiento individual en este contexto y al momento de efectuar esta investigación.

De acuerdo con las evidencias, la conciencia del **desconocimiento** generalizado de aspectos básicos de la diabetes tanto fuera como dentro de la comunidad motiva la **toma de conciencia crítica, decisiones y acciones** y ésta puede tener como consecuencia acciones solidarias, lo vincula las categorías de aprendizaje en reacción con otros y el desconocimiento mediante la reflexión. En este tema un miembro (SD\_INV\_181) relató que "hay gente que me dice "tengo un poco de diabetes"... eso indica que el desconocimiento y la falta de educación diabetológica son tremendos cuando alguien patina de esa manera, en el grupo se le aclaran las cosas, esas explicaciones, aunque no sean preguntas tuyas, te sirven para aprender".

Los conocimientos y habilidades **alimentan la toma de conciencia crítica**, como en el caso de la participante CD\_INV\_245 quien comparte que "entre mejor informada este respecto de mi padecimiento, estaré mejor preparada para el autocuidado y para una larga vida sin las complicaciones de la diabetes, una vida de calidad."

Mientras que las experiencias de aprendizaje emocional en relación con los otros **incentivan**, tal como SD\_INV\_181 quien narra en su entrevista: "...es muy frustrante

tratar de tener un buen control y fallar muchas veces sin motivo aparente, el hablar con otros me ha hecho ver que hay que seguir intentando, que hay un final no tan malo". Coinciden en el grupo de **PS**, donde se señala que las experiencias de empatía y solidaridad, temas de la categoría aprendizaje emocional en relación con otros, han influido en hablar a sus pacientes con menos términos médicos y abordar los temas de manera más sensible. Esto sugiere que la empatía y solidaridad incentivan una reflexión que lleva a la toma de conciencia crítica y más tarde a la toma de decisiones para actuar.

Por su parte los aprendizajes emocionales individuales **promueven** este proceso interno como la participante **CD\_INV\_229** quien relata: "yo era de las que me cuidaba poco, y cuando en un chat hablamos sobre nuestra HbA1c la mía era la más alta, me alarmé muchísimo así que desde allí empecé a cuidar más mi salud." Así como **CD\_INV\_105** quien reafirma que: "... ya había adquirido mucho del conocimiento que se ofrece en esta página. Lo que sí me ha ayudado mucho es ¡a motivarme de nuevo!"

La **toma de conciencia crítica**, a su vez, **realimenta** los aprendizajes de conocimientos y habilidades, así lo apunta **CD\_INV\_192** quien dice que: "... se habla mucho de "educarnos", pero ignoramos que somos nosotros mismos y nuestro cuerpo los que podemos dar un mayor empuje a fin de conocer mejor esta enfermedad". También ocurre en el caso de los aprendizajes emocionales en relación con otros y los individuales tal como sugiere una participante del **CD\_FORO**: "creo que es una gran responsabilidad participar en un foro así, pues los participantes son personas que muchas veces exponen su ser de manera especial en una situación crítica y frágil de ellos" o **CD\_INV\_105**: "He aprendido a tener una mejor relación con mi diabetes, aquí escuché que le llaman la dulce amiga y me gustó."

En el siguiente apartado se presenta un esquema que integra y sintetiza lo que se ha expuesto hasta ahora en cuanto a las categorías que han emergido y cómo se relacionan.

## 5.4 EVIDENCIAS DE LA FASE 4: INTEGRACIÓN DE EVIDENCIAS

La integración de las evidencias que dan respuesta a las preguntas de investigación se ha sintetizado en el esquema de la figura 23 que se presenta a continuación. Con base en las categorías y sus relaciones descritas en los apartados anteriores se redactó la siguiente síntesis que acompaña la ilustración:

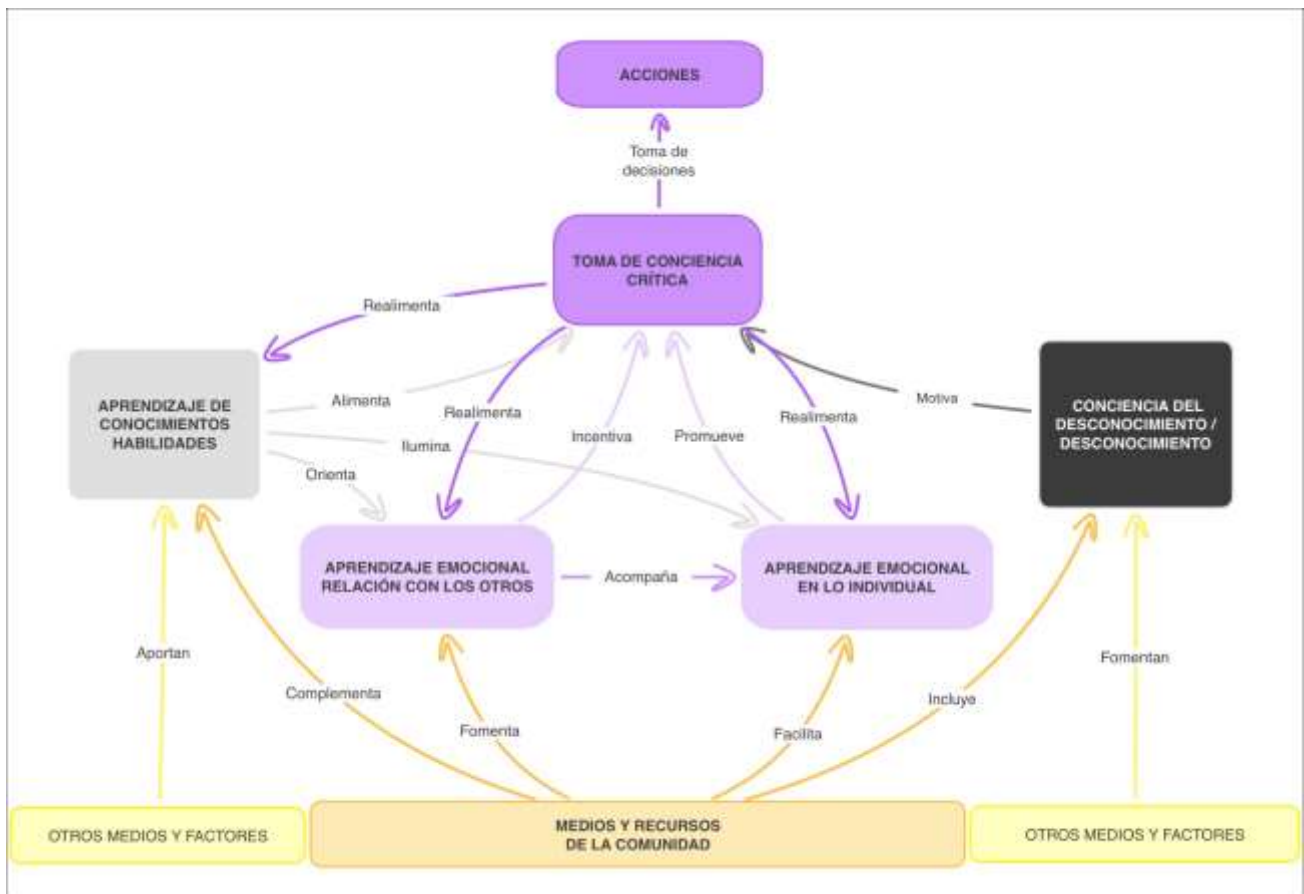


Figura 23. Mapa de relación entre categorías.

Las experiencias de aprendizaje relacionadas con **conocimientos y habilidades** provienen de otros **medios y factores** se complementan en algún grado mediante los **medios y recursos de la comunidad** virtual, ya sean que impliquen poca interacción como videos, entradas de blogs o lectura de foros, o bien los que conllevan mayor interacción social como el participar en foros de discusión o conversar en la sala de chat. Los temas de la categoría **conocimientos y habilidades** corresponden a 7 de las

8 categorías descritas en la literatura: comprender del proceso de la diabetes, medicamentos y tratamientos para la diabetes, alimentarse, solucionar problemas, reducir riesgos, monitoreo de glucosa, ejercicio. La octava categoría que corresponde a los aspectos emocionales mereció la creación de dos categorías independientes por la relevancia que mostró la evidencia: **aprendizaje emocional en relación con otros** y **aprendizaje emocional en lo individual**. Ambas categorías se acompañan mutuamente, además promueven e incentivan la **toma de conciencia crítica**, que de acuerdo con algunas citas, son seguidas de **toma de decisiones** que en ocasiones conllevan **acciones** concretas. Es en estas categorías (color morado en la figura 23) dónde se aprecia el centro del proceso de empoderamiento.

Un tema relevante al que hacen referencia los tres grupos es la **conciencia del desconocimiento** que se consideró como una categoría. En este aspecto los 3 grupos señalan identificar en la comunidad gran desconocimiento sobre aspectos básicos de la diabetes. **PS** refieren confirmar lo que ya observan fuera de ETD y en su consulta; en el grupo de personas **SD** se hace referencia a que en los foros no hay respuestas validadas por profesionales de la salud pero también indican que de las personas que no tienen conocimientos del tema han aprendido algo. Por su parte en el grupo **CD** se señala que el nivel de conversación en la comunidad es muy básico.

La categoría que crea el vínculo para explicar el cómo influyen las experiencias de aprendizaje de quienes participan en esta comunidad virtual en su proceso individual de empoderamiento es la de la **toma de conciencia crítica, decisiones y acciones**. Se identificaron citas de los distintos grupos dónde se aprecia un proceso interno de ponderación y discernimiento que conlleva a que las personas saquen sus propias conjeturas. De acuerdo con las evidencias, la conciencia del desconocimiento generalizado de aspectos básicos de la diabetes tanto fuera como dentro de la comunidad motiva esta toma de conciencia crítica. Los conocimientos y habilidades la alimentan, mientras que las experiencias de **aprendizaje emocional en relación con los otros** la incentivan. Por su parte el **aprendizaje emocional en lo individual** promueve este proceso interno. El motor de la **toma de conciencia crítica** se encuentra en el aprendizaje emocional, más que en el de tipo cognoscitivo o técnico, y

es justo este primer tipo de experiencias de aprendizaje el que se observa con mayor intensidad en esta comunidad virtual. Esta **toma de conciencia crítica**, a su vez, realimenta el aprendizaje de **conocimientos y habilidades**, los **emocionales en relación con otros y en lo individual**.

## **5.5 DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

Tras haber profundizado en el constructo de empoderamiento como proceso a nivel individual desde una perspectiva teórica y al contrastarlo con las evidencias de este trabajo, se puede decir que los hallazgos muestran una fotografía de un momento en particular de la comunidad virtual EsTuDiabetes en cuanto a las experiencias de aprendizaje y cómo éstas influyen en el proceso individual de empoderamiento de sus miembros. Dado que el empoderamiento como proceso, como apuntan Page & Czuba (1999), implica un camino continuo a recorrer que se desarrolla a medida que se transita por éste. A continuación se hacen algunas puntualizaciones y reflexiones sobre las coincidencias y diferencias de los hallazgos en relación con la literatura.

### **5.5.1 ETAPAS DE LA RUTA DEL PROCESO DE EMPODERAMIENTO**

La ruta del proceso de empoderamiento implica cinco etapas progresivas (Hur, 2006) (consultar el apartado 2.3.2) y los hallazgos nos indican que el proceso en esta comunidad virtual en particular parte de la primera etapa: la existencia de perturbaciones sociales que involucran sensación de impotencia, alienación u opresión; la comunidad EsTuDiabetes se compone por personas afectadas por una perturbación de sus circunstancias: la diabetes. La segunda etapa, la de la concientización, que corresponde a los aprendizajes sobre la inequidad social e incrementar el poder interno, de acuerdo con Hur (2006), es en la que se sitúa la comunidad estudiada en el momento en que se trabajó esta investigación, de acuerdo con las evidencias, que indican la construcción de aprendizajes en cuanto a conocimientos y habilidades que coinciden con las 8 categorías descritas en la literatura que trata específicamente sobre la educación para el autocuidado de la diabetes. Sin embargo las respuestas al cuestionario apuntan a que existen algunos temas más relevantes que otros en este

contexto. Destacan, en orden de relevancia, la comprensión del proceso de la diabetes, la utilidad del automonitoreo y el cómo incorporar de la actividad física a la vida, aunque también se reconoce el aprender a resolver problemas de complicaciones agudas (hipoglucemia, hiperglucemia y días de enfermedad), cómo reducir riesgos de complicaciones crónicas, cómo adaptarse emocionalmente a la vida con diabetes, cómo funcionan los distintos tratamientos y medicamentos y cómo seleccionar adecuadamente los alimentos. En cuanto a la influencia que los participantes reconocen estos aprendizajes han tenido en su vida, los aspectos más destacados son del ámbito emocional: sentirse con mejor ánimo, con mayor confianza en sí mismos y la motivación para ayudar a otros; seguidos de aspectos que coinciden con indicadores del concepto tradicional de “apego al tratamiento” como el medir la glucosa con mayor frecuencia, tomar o aplicar los medicamentos prescritos por el médico, realizar estudios de prevención, acudir con el médico, incorporar el ejercicio a la vida cotidiana y mantener un peso saludable (también enlistados en orden de relevancia).

Sin embargo, ya al profundizar, se identificó que en este contexto y momento, no son los conocimientos y habilidades los que toman mayor relevancia para los participantes de esta investigación, algunos refieren que gran parte de sus conocimientos sobre el tema ya los tenían o los han adquirido por otros medios, pero en lo que más ha influido su participación en la comunidad ha sido en incrementar su motivación para optimizar su autocuidado. Otros reconocen que existe un gran desconocimiento en gran parte de los miembros de la comunidad que conlleva a que el nivel de conversación se enfoque en cuestiones muy básicas. Así es como las experiencias de aprendizaje en el ámbito emocional son las que cobran mayor relevancia para esta comunidad, según las evidencias de este trabajo. Los participantes han hecho referencia a aprendizajes emocionales en lo individual: seguridad, esperanza, tranquilidad, dar nuevos significados a su enfermedad, aceptación, adaptación a la vida, motivación y optimismo. Así mismo han encontrado aprendizajes emocionales en relación con otros: empatía, solidaridad, acompañamiento y amistad. Estos aprendizajes en lo emocional resultan ser el motor que incentiva y promueve la toma de conciencia crítica sobre la situación, que nos lleva a la segunda etapa mencionada: la concientización.

Si bien hay algunos indicios de la tercera etapa que refiere Hur (2006), la movilización, como las citas que denotan una toma de decisiones y acciones puntuales, se requiere más investigación para determinar en qué medida el proceso en este contexto avanza hacia la mencionada etapa. En este momento las evidencias indican que la comunidad en el estado en que se encuentra al momento de esta investigación, se encuentra fortaleciendo la toma de conciencia crítica que a su vez realimenta el aprendizaje de conocimientos y habilidades y el emocional tanto en lo individual como en relación con otros. Si bien hay algunas declaraciones que indican una toma de conciencia sobre la responsabilidad compartida de autoridades y las injusticias sociales que se presentan como la falta de acceso a los insumos necesarios para el autocuidado de la diabetes, no se manifiesta que esta conciencia se esté maximizando por medio de acciones colectivas para incidir en la creación de un nuevo orden social, que corresponden a las etapas 4 y 5 del proceso referido por Hur (2006).

### **5.5.2 DIMENSIONES DEL EMPODERAMIENTO INDIVIDUAL**

Al contrastar los hallazgos con las dimensiones del empoderamiento individual que refiere Zimmerman (1995), se encontró que algunos temas de la categoría sobre el aprendizaje emocional en lo individual: seguridad, tranquilidad, motivación optimismo y adaptación a la vida; coinciden con la dimensión intrapersonal que describe el autor: quien se refiere a este componente como la manera en la que las personas piensan sobre sí mismas, e incluye elementos como la autoeficacia, motivación hacia el control, grado de competencia y dominio percibido. Sin embargo en esta categoría también se encontraron otros temas que resulta relevantes para este contexto como la esperanza, la aceptación y el dar un nuevo significado a la enfermedad. Por lo tanto se agregarían estos tres componentes a la dimensión intrapersonal que describe Zimmerman (1995) dentro del fenómeno que aquí nos ocupa.

En cuanto al la dimensión interaccional que detalla este mismo autor, se encontraron coincidencias en las categorías de aprendizaje emocional en relación con otros y en la de toma de conciencia crítica. Zimmerman (1995) relata que los elementos de esta dimensión incluyen una concientización crítica sobre el entorno: familia, trabajo, comunidad y contexto sociopolítico lo cual incluye el reconocer los agentes causales de



sus circunstancias; así como identificar las opciones disponibles para alcanzar sus propias metas, la movilización de recursos y el desarrollo de habilidades. La dimensión interaccional que describe el autor es el puente entre el control percibido y la toma de acciones para ejercerlo y así obtener resultados. Los temas que en la categoría de aprendizaje emocional en relación con otros que coinciden con esta dimensión son la empatía y la solidaridad, el primero incluye una toma de conciencia sobre el otro y el segundo involucra la toma de acciones específicas con la intención de mejorar las condiciones del entorno cercano mediante la ayuda mutua. Los otros dos temas de esta categoría sin embargo, amistad y acompañamiento se encuentran en medio de la dimensión intrapersonal e interaccional, ya que involucran la motivación personal mediante el acompañamiento entre pares que se consideran ya amigos, una relación más profunda que la sencilla empatía por el otro. Los temas que emergieron de la categoría toma de conciencia, decisiones y acciones coinciden con este componente ya que involucran directamente la conciencia crítica y en algunos casos refieren acciones concretas, lo que nos lleva a la tercera dimensión del empoderamiento individual de Zimmerman (1995): la del cambio de comportamiento. Aquí el autor describe elementos como el involucramiento activo en la comunidad, la participación organizacional y comportamientos o acciones. Si bien se encontraron coincidencias con esta dimensión en las categorías de aprendizaje emocional en relación con el otro y en la de toma de conciencia crítica, acciones y decisiones. Las acciones solidarias que refieren los participantes o bien las decisiones y acciones, equiparables con cambios de comportamiento, inciden en el ámbito personal y en el de la comunidad cercana, sin embargo, con las evidencias que se tienen, no podemos hablar de que esta toma de conciencia se maximice a un nivel de actuar para incidir en un cambio social, como las acciones para exigir a las autoridades locales se garantice el acceso a la salud, por ejemplo.

### **5.5.3 DESCONOCIMIENTO COMO OBSTÁCULO DEL PROCESO INDIVIDUAL DE EMPODERAMIENTO**

Si bien la riqueza de los hallazgos ha permitido contar con una imagen del momento que vive este contexto en cuanto al tipo de experiencias de aprendizaje que se viven,

más de tipo emocional que cognoscitivo o de desarrollo de habilidades, y el estado de su proceso de empoderamiento individual, que se ubica en una etapa de toma de conciencia con poca movilización. También nos permite detectar que el desconocimiento percibido por los participantes al interior de la comunidad pudiera representar un freno para que el proceso de empoderamiento avance hacia otras etapas y de manera más ágil, ya que, como describe Weissberg (1999) el aprendizaje puede resultar en una manera más fuerte de empoderamiento que la unión y la movilización, este autor afirma que un abordaje adecuado del proceso de empoderamiento comienza por el aprendizaje de conocimientos y habilidades seguida por el involucramiento en comunidades y la movilización colectiva para realizar un cambio en el estatus social de un grupo en desventaja.

Si bien la comunidad ha hecho esfuerzos por atender esta necesidad mediante las video charlas periódicas con especialistas en temas puntuales sobre diabetes, estos hallazgos señalan que para fortalecer y favorecer el proceso individual de empoderamiento de quienes participan en esta comunidad virtual es necesario atender con mayor fuerza el desconocimiento que se percibe para así elevar el nivel de las conversaciones y quizá de esa forma, contribuir a que el proceso de empoderamiento sea más ágil y avance hacia otras etapas que impliquen más acciones, mayor movilización, maximización e incidencia en un cambio social.

#### **5.5.4 HALLAZGOS QUE ENRIQUECEN EL TEMA DE LA ADAPTACIÓN EMOCIONAL A VIVIR CON DIABETES.**

En el modelo de educación para el autocuidado de la diabetes AADE7™ uno de los puntos es el relacionado con los aspectos emocionales, denominado “adaptación saludable” (del inglés, *healthy coping*). Este tópico se describe como:

*“El estado de salud y calidad de vida se ven afectados por factores psicológicos y sociales. La angustia afecta directamente a la salud e indirectamente influye en la motivación de una persona para mantener su diabetes bajo control. Cuando hay desánimo, los compromisos necesarios para el autocuidado eficaces son difíciles de mantener. Cuando las barreras parecen insuperables, las buenas intenciones por sí solas no pueden sostener el comportamiento. Afrontar los cuidados que se requieren se vuelve*

*difícil y la capacidad de una persona para autogestionar su diabetes deteriora.*” (traducción de Thorpe et al. (2013))

De acuerdo con esta descripción el comportamiento de adaptación saludable se compone de varios dominios, Thorpe y colaboradores (2013) hacen una revisión de literatura sobre este tema encontrando que los dominios que se tratan con mayor frecuencia son: depresión, ansiedad, estrés percibido, angustia relacionada con la diabetes; actitudes y creencias positivas acerca de la enfermedad y su tratamiento; relación positiva con otros; calidad de vida en relación con la salud. Dentro de los temas que refieren los participantes de este estudio en las experiencias de aprendizaje de tipo emocional hay algunas coincidencias con el tema de la adaptación saludable: optimismo, motivación, aceptación, autoconfianza, solidaridad, acompañamiento y amistad. Sin embargo hay un tema en particular que no se especifica en la literatura de la manera explícita tal como los participantes aquí lo señalan: el dar nuevos significados a la enfermedad.

Si bien es un tema que podría asociarse con aspectos cognitivos, dada la carga emocional que conlleva el dar un significado distinto a la enfermedad, no en el sentido de una definición científica sino ligado de manera más estrecha al afrontamiento emocional, se optó por colocarlo en la categoría de aprendizajes emocionales en lo individual. Es así como algunos de los participantes de este estudio señalan que han aprendido a ver la diabetes como una condición de vida y no como una enfermedad; como una amiga, verse así mismos como personas con diabetes y no como “diabéticos”. Este aspecto de relación con el diagnóstico y el significado personal ligado a las emociones resulta de gran interés como aporte a la categoría del modelo de educación para el autocuidado AADE7™ en el aspecto de afrontamiento saludable.

De igual modo, en la literatura se tratan problemas que obstaculizan esta adaptación emocional saludable, como la depresión o la ansiedad, pero poco se habla aún del papel de la esperanza o el acompañamiento entre pares, uno de los temas más citados por los participantes de esta investigación es el de “no estamos solos”.

Los dos aspectos relacionados con el aspecto emocional que se preguntaron en el cuestionario en cuanto al grado de influencia de las experiencias de aprendizaje en la

comunidad en sus vidas resultaron ser los dos más relevantes para los participantes: “Sentirse con mejor ánimo” y “Sentirse más capaz de controlar mi diabetes”. De modo que valdría la pena profundizar más en este asunto en futuras investigaciones pues abre nuevas posibilidades para enriquecer esta categoría en el modelo más destacado para la educación en el autocuidado de la diabetes.

---

<sup>1</sup> PS\_INV\_053: "además de texto, manejan foros, chats, conferencias en vivo y videos".

PS\_INV\_139: "vi un video muy interesante sobre los carbohidratos"

PS\_INV\_126: "... en el video chat de hace unos meses lo explicaron muy bien... el video sobre la banda gástrica estuvo muy padre"

PS\_INV\_053: " el tema de las insulinas me quedó más claro con un video que ví."

<sup>2</sup> SD\_INV\_228: "los videos ayudan a aprender de una manera fácil y podemos aplicarlo a la vida diaria"

SD\_ENT\_INV\_029: "he tratado de inscribirme en la mayoría de los grupos y leo cada discusión que se presenta y SIEMPRE hay algo que aprendo o me ayuda a mejorar con respecto a la alimentación o a las urgencias que se presentan"

SD\_INV\_156\_ " desde los videos, las discusiones y las experiencias de otros aprendes a cómo llevar la diabetes tipo 1"

SD\_ENT\_INV\_181: "... una respuesta a lo mejor la acompañan de un link, ese link es un libro en pdf, o una ponencia, o un invento... sigo los links y descubro nuevas páginas interesantes". "... los foros de tipo 1, los de padres, los de recién diagnosticados, los de avances médicos... son muy interesantes".

SD\_ENT\_INV\_181: "a pesar de no usarlo, si que lo tengo enlazado a mi mail (el grupo de EsTuConsulta), con lo cual me salen mensajes del doctor respondiendo a este o aquel mensaje de aquí se aprende la visión de las cosas desde el profesional de la medicina."

CD\_BLOG: "Los foros, qué interesantes para educarnos en diabetes, hecho tan necesario para llevar una vida de calidad aún con esta condición. Los grupos, cada uno específico pero todos nos llevan a una visión global que nos permite aprender, vivir y sentirnos mejor. Las recetas, esa gran variedad que nos permite una buena alimentación"

CD\_INV\_071: "Participar en foros, porque se habla de diversidad de temas, donde tengo la oportunidad de interactuar, de ahí se aprende mucho."

CD\_INV\_102: "... los aportes vertidos por los participantes del foro..."

CD\_INV\_246: " ... en el foro hay mucha gente muy positiva, inteligente y valiosa... a través de la experiencia de los demás de los grupos..."

CD\_INV\_018: " He leído algunos artículos ..."

CD\_INV\_039: "He aprendido de las experiencias manifestadas por otras personas por medio de los foros"

CD\_FORO: " para mí han sido muy importantes los foros de video charlas... siempre me conecto, pero no los veo en directo sino después"

<sup>3</sup> SD\_ENT\_INV\_166: " aquí he encontrado una comunidad de personas dispuestas a compartir y apoyarse... a enseñar y aprender."

CD\_INV\_089: "... la solidaridad y la empatía están más presentes en EsTuDiabetes que en consultorios, hospitales y en otros espacios dedicados a la atención de la salud física o emocional".

SD\_INV\_029: " Me siento tranquila porque sé que aquí encuentro respuestas a cada una de mis preguntas."

CD\_INV\_105: " he aprendido a tener una mejor relación con mi diabetes, aquí escuché que le llaman dulce amiga y me gustó".

<sup>4</sup> PS\_INV\_053: "Tomé el diplomado de educador en diabetes en línea y el tema de insulinas me quedó más claro con un video que ví en EsTuDiabetes."

SD\_INV\_014: "trabajar en una revista de diabetes me ayudó"

SD\_INV\_166: " comencé leyendo libros, luego busqué información en blogs y demás sitios en internet hasta llegar a EsTuDiabetes"

SD\_ENT\_INV\_181: "... una respuesta a lo mejor la acompañan de un link, ese link es un libro en pdf, o una ponencia, o un invento... sigo los links y descubro nuevas páginas interesantes"

CD\_INV\_105: " mucho conocimiento sobre la diabetes ya lo tenía. Siempre me preocupe por saber más respecto a esta enfermedad y frecuentemente busco información y fue así como encontré esta página"

<sup>5</sup> PS\_INV\_054: " CERCORARME del desconocimiento existente en la mayoría de enfermos y familiares, no s novedad, ya lo sabía luego de muchísimos años de práctica de la medicina en mi país. Pero nunca deo de asombrarme de asombrarme de tanta desinformación"

PS\_ENT\_PS: "mi certeza acerca del inmenso desconocimiento que hay sobre esta enfermedad"

---

SD\_INV\_051: "no hay respuesta con apoyo científico por profesionales de la salud... solo he opinado, ya que algunas personas preguntan por cosas muy básicas"

SD\_ENT\_INV\_181: "creo que ha aprendido de todos, de los que saben y he visto también mucha gente que no sabe, sus pensamientos también me ayudan".

CD\_ENT\_INV\_098: "Siento que es intrascendente lo que he aprendido sobre diabetes tipo 2 (en ETD), he aprendido sobre los que escriben: su frustración, angustia, ignorancia, ganas de mostrar algo de lo que han practicado, etc. "

CD\_INV\_192: "he aprendido que un gran porcentaje de personas desconocen el efecto real del medicamento y el efecto real de la combinación de alimentos."

CD\_INV\_098: "Que las personas con diabetes tipo 2 están muy poco o nada enteradas de la importancia de la nutrición, el ejercicio físico y sus estados de ánimo.... yo me atiendo con un médico homeópata, de medicina alternativa sería no se comenta prácticamente nada."

CD\_INV\_098: "por desgracia una nutricionista que forma parte de EsTuDiabetes escribió en alguna ocasión de un alimento como "producto milagro":

<sup>6</sup> CD\_BLOG: "De ellos he aprendido muchas cosas...por ejemplo como olvidar que fue Miguel quien me enseñó a buscar, guardar y enviar imágenes de saludo, bienvenida..."

<sup>7</sup> PS\_INV\_124: "Hay muchos tipos de insulina, instrumentos y una técnica para aplicarla"

<sup>8</sup> PS\_INV\_126: "Sobre cómo funcionan los análogos de insulina en el cuerpo, yo ya tenía nociones, me gusta mucho todo eso, pero en el video chat de hace unos meses lo explicaron muy bien."

<sup>9</sup> PS\_INV\_139: "... vi un video muy interesante sobre los carbohidratos."

<sup>10</sup> PS\_INV\_195: "Los medios de diagnóstico que se usan para detectar tempranamente el pie diabético"

<sup>11</sup> PS\_INV\_053: "Tomé el diplomado de educador en diabetes en línea y el tema sobre las insulinas me quedó más claro con un video que vi" (*en EsTuDiabetes*)

<sup>12</sup> PS\_INV\_013: "Si tengo alguna duda recurro al blog de la comunidad, ya que tiene varios temas con bibliografía incluida"

<sup>13</sup> PS\_INV\_224: "Aprendí a abordar los temas con los pacientes de una manera más sensible... para aprender a transmitir conocimientos, compartir y aplicar consejos y experiencias de otros usuarios"

<sup>14</sup> PS\_INV\_117: "La comunidad es un recurso para mejorar la calidad de la información brindada a los pacientes y población en general"

<sup>15</sup> PS\_ENT: "Aprendo de las experiencias de otros lo cual redundo en tratar de prestarles más atención y procurar ayudarlos más y de mejor forma"

<sup>16</sup> SD\_ENT\_INV\_029: "Estaba muy preocupada porque desconocía lo que era la diabetes tipo 1, buscando en internet vi esta página y decidí inscribirme para poder entender y ayudar a mi hijo... aquí aprendí todo porque el endocrinólogo solo te dice qué debe comer y qué debe evitar, cuánta insulina usar pero no te da con claridad los usos adecuados de la insulina para cuando se presente una hipo o hiperglucemia y además solo te da una lista con los alimentos que debe consumir y eso lo ví muy limitado"

<sup>17</sup> SD\_INV\_029: "He aprendido a preparar sus alimentos tomando en cuenta lo que es más adecuado para que su glicemia no se eleve en demasía, y a contar los carbohidratos para la aplicación correcta de insulina."

<sup>18</sup> SD\_INV\_124: "(Aprendí que) las personas con diabetes tipo 1 necesitan de insulina recetada por el doctor, que tienen que contar los carbohidratos de los alimentos para ponerse dosis de insulina. Hay muchos tipos de insulina, instrumentos para ponértela y que hay una técnica"

<sup>19</sup> SD\_INV\_029: "He aprendido a ser una madre más segura y preparada para poder ayudar a mi hijo a enfrentar las hipo e hiperglucemias si éstas se presenta" "...la importancia del ejercicio para que la insulina sea más eficaz..."

<sup>20</sup> SD\_INV\_096: "Conocer mejor mi condición a través de las experiencias de otras personas, principalmente"

<sup>21</sup> SD\_INV\_156: "(mi experiencia en ETD ha influido) en forma positiva, ya que desde los videos, discusiones y experiencias de otros, aprendes cómo llevar la diabetes tipo 1".

<sup>22</sup> SD\_ENT\_INV\_029: "Cuando una chica estaba desesperada porque no sabía cuánto ponerse de insulina porque no sabía usar la dosis adecuada y ahí muchos intervinieron dando pautas para contar los carbohidratos... ahora mi hijo también lo hace y si vieras qué bien le va, ya tiene bastante tiempo con su hemoglobina glucosilada en menos de 6% y eso me hace muy feliz."

- 
- <sup>23</sup> CD\_INV\_007: "que el metabolismo de cada persona es diferente, por ello tienes que aprender a conocer cómo funciona tu organismo y responde a la dieta, ejercicio y medicamentos."
- <sup>24</sup> CD\_INV\_005: "aprender de las experiencias de los demás, conocer mejor mi diabetes y cómo me afecta o beneficia día a día."
- <sup>25</sup> CD\_INV\_207: "Conteo de Carbohidratos, ajustes de insulina, horas de inyección de insulina Lantus."
- <sup>26</sup> CD\_INV\_247: "Aprendí que a veces las bajas y subidas pueden no tener síntomas y qué hacer en caso de que cualquiera de éstas dos ocurra y me encuentre sola."
- <sup>27</sup> CD\_INV\_222: " a conocer que si no trabajas en tu enfermedad los resultados finales pueden ser fatales"
- <sup>28</sup> CD\_INV\_039: " en tener presente todas las repercusiones físicas"
- <sup>29</sup> CD\_INV\_102: "manejo de glucómetro y tabla de hemoglobina glicosilada, control y conocimiento sobre la enfermedad"
- <sup>30</sup> CD\_BLOG: "Los foros, qué interesantes para educarnos en diabetes, hecho tan necesario para llevar una vida de calidad aún con esta condición. Los grupos, cada uno específico pero todos nos llevan a una visión global que nos permite aprender, vivir y sentirnos mejor."
- <sup>31</sup> CD\_INV\_071: "Participar en foros, porque se habla de diversidad de temas, donde tengo la oportunidad de interactuar, de ahí se aprende mucho."
- <sup>32</sup> CD\_INV\_246: "... en el foro hay mucha gente muy positiva, inteligente y valiosa... a través de la experiencia de los demás de los grupos..."
- <sup>33</sup> CD\_INV\_015: "...nos dan tips, opciones y recetas que ¡con los médicos no se pueden obtener del todo!"
- CD\_INV\_245:"que entre mejor informada este respecto de mi padecimiento, estaré mejor preparada para el autocuidado y para una larga vida sin las complicaciones de la diabetes, una vida de calidad."
- CD\_INV\_251:"Me quitó el velo de los ojos que me impedía ver los efectos de una pésima alimentación."
- <sup>34</sup> SD\_INV\_181: "... si soy capaz de controlarla a base de conocerla y estudiarla, puedo mirar hacia el futuro con mucha más seguridad"
- CD\_INV\_247:"aprendí que debo cuidarme y que si lo hago viviré como una persona normal"
- CD\_INV\_088: "En el aspecto de deshacerse de mitos acerca de la diabetes, a sentirme una persona con una condición de salud pero no un enfermo."
- <sup>35</sup> SD\_INV\_248:"...saber más de la enfermedad y así poder ayudar al cuidado de mis seres queridos."
- CD\_FORO:"me motiva a seguir estudiando acerca de la diabetes y a compartir con otros lo que sé".
- PS\_INV\_117: "Mejorar la calidad de la información brindada a los pacientes y población en general."
- <sup>36</sup> CD\_INV\_105: "...ya había adquirido mucho del conocimiento que se ofrece en esta página. Lo que sí me ha ayudado mucho es a motivarme de nuevo."
- SD\_INV\_014:"trabajar en una revista de diabetes me ayudó."
- SD\_INV\_166:"comencé leyendo libros, luego busqué información en blogs y demás sitios en internet hasta llegar a EsTuDiabetes"
- SD\_ENT\_INV\_181:"...tengo un libro de cabecera... soy directivo de una asociación de diabetes y abundan los compañeros con muchas vivencias..."
- PS\_ENT: "Reviso la bibliografía mundial que se publica constantemente."
- <sup>37</sup> PS\_INV\_224: "Aprendí acerca de las inquietudes más comunes de los pacientes, que la mayoría no pregunta durante las consultas."
- <sup>38</sup> PS\_INV\_139: "... platicar con los miembros y saber sus vivencias, los problemas que tienen, sus tratamientos su alimentación, cómo es su vida diaria"
- <sup>39</sup> ENT\_PS: "aprendo de las experiencias de otros lo cual redundo en tratar de prestarles más atención y procurar ayudarlos más y de mejor manera". " Ayudar a los demás, especialmente en materia de educación"
- <sup>40</sup> SD\_INV\_217:" a ser tolerante y comprender a mi hermanito que es quien padece de diabetes"
- SD\_INV\_166:" me ha ayudado a entender más y mejor a mi mejor amiga y eso ha sido grandioso (muy positivo para mí)"
- SD\_INV\_243: "me siento más cercana a esta condición que padecen muchas personas"
- SD\_INV\_029:"...a comprenderlo cómo puede sentirse y cómo tratarlo cuando para por cambios emocionales."
- SD\_INV\_001:"A entender los sentimientos de las personas que viven con diabetes."

---

SD\_INV\_166: "cómo se puede sentir una persona con diabetes ante diversas situaciones (como el ser prejuizados)."

<sup>41</sup> SD\_INV\_014: "que puedes ayudar y no solo pensar en tu problema".

SD\_ENT\_166: "aquí he encontrado una comunidad de personas dispuestas a compartir y apoyarse... a enseñar y aprender... muy dinámico... una experiencia muy enriquecedora (no he encontrado otra igual)"

SD\_ENT\_INV\_166: "Pude comprender y saber cómo apoyar en diferentes momentos "complicados" a mi amiga (que ahora es mi enamorada)"

SD\_INV\_217: "Es algo muy impactante porque estaba yo muy chiquilla cuando a mi hermanito le dio esto y a través de la página supe cómo servir de apoyo tanto a mi hermanito como a mi mami y saber ayudar y apoyar a alguien más que la padezca.

<sup>42</sup> SD\_INV\_206: "Compañerismo en medio de esta condición".

SD\_INV\_014: "que no estamos solos".

SD\_INV\_107: "...principalmente que no estamos solos en esto de la diabetes tipo 1 con nuestros niños".

SD\_FORO: "... me ha servido el saber que existen otras personas con tu misma condición y que de alguna manera comparten tus mismas dudas".

SD\_ENT\_INV\_181: "he podido compartir experiencias muy similares a la mía y cómo las han solventado otras personas..."

SD\_INV\_079: " es como si tuviera siempre a mi lado gente que puede entender lo que nos pasa y aconsejarnos."

<sup>43</sup> CD\_INV\_209- (9 años): "He aprendido en EsTuDiabetes la unión, que no soy el único con esta condición y que todos los que están en la página, los padres de los niños como yo y todas las personas y niños que como yo la padecen se puede vivir bien con diabetes y lograr muchas cosas"

CD\_INV\_144: "he aprendido que no soy el único con este problema y que hay más personas que están luchando por adaptarse a un nuevo estilo de vida, que son un ejemplo a seguir."

CD\_INV\_113: "siempre hay alguien que te apoyará".

CD\_INV\_170: "te hace sentir parte de una comunidad con los mismos problemas que tu, lo que hace más llevadera la enfermedad"

CD\_INV\_042: "que hay más gente en el mundo que vive igual que yo"

CD\_BLOG: "las experiencias y el aprendizaje obtenidos y compartidos en la comunidad son invalorable... qué lindo, qué hermoso es aprender del otro y sobre todo sentir que uno no está solo pues siempre hay alguien dispuesto a escuchar (bueno leer mejor dicho) y brindar una mano amiga.

<sup>44</sup> SD\_INV\_217: " En EsTuDiabetes he aprendido a tener amigos lindos con esta condición"

<sup>45</sup> CD\_INV\_208: "entender más a mi familia".

CD\_ENT\_098: " He aprendido sobre los que escriben; su frustración, angustia, ignorancia, ganas de mostrar algo de lo que han practicado"

CD\_INV\_004: "Diabetes qué cruel eres con los que menos tienen"

<sup>46</sup> CD\_INV\_089: "... la solidaridad y la empatía están más presentes en EsTudiabetes que en consultorios, hospitales y en otros espacios "dedicados" a la atención de la salud física o emocional"

CD\_INV\_055: "...podemos encontrar en el grupo, el apoyo que a veces al familia no nos da"

<sup>47</sup> CD\_INV\_084: "... lo hago opinando en temas que se mencionan día a día, dependiendo de qué tanto estoy segura de lo que voy a opinar"

CD\_INV\_221: "...principalmente he intentado ayudar a los demás, creyendo que tengo bastante conocimiento sobre diabetes"

<sup>48</sup> CD\_BLOG: "... poco a poco me fui integrando y haciendo amigos, amigos que hoy día aprecio y les guardo respeto y consideración como a los presenciales... no voy a nombrar a ninguno por temor a dejar alguien por fuera y ese sería un gran error, al mayoría de ellos son "manitos" como les decimos de cariño en mi país a los mexicanos, otros tantos son los "che" si, ya saben los argentinos, sin dejar los más poquitos pero no menos importantes peruanos, colombianos, hondureños, ecuatorianos, uruguayos, estadounidenses, españoles ... venezolanos."

CD\_INV\_209: "tengo muchos amigos que no me caben en este cuadrado... amigos que me motivan a hacer ejercicio y a cuidarme..."

CD\_INV\_141: "tener amigos comprometidos a distancia"

CD\_INV\_272: "he hecho varias amistades que te dan valor para seguir adelante con esta enfermedad".

<sup>49</sup> PS\_INV\_126: " (experiencia de aprendizaje acerca de) cómo funcionan los análogos de insulina en el cuerpo, yo ya tenía nociones, me gusta mucho todo eso, pero en el video chat de hace unos meses lo



---

explicaron muy bien. (cómo ha influido en tu vida) vienen los pacientes con DM1 y pues siempre les pregunto qué tipo de insulina se ponen (soy nutrióloga) y gracias a eso comprendo mejor cómo funciona en su cuerpo la insulina que se ponen."

<sup>50</sup> SD\_INV\_213: "me ha dado seguridad en el manejo de la condición de salud de mi hijo".

SD\_INV\_029: "hoy me siento segura de lo que debo hacer y así poder darle mi apoyo y enseñarle a mi hijo a luchar para salir adelante".

SD\_INV\_181: "si soy capaz de controlarla a base de conocerla y estudiarla (a la diabetes), puedo mirar hacia el futuro con mucha más seguridad"

<sup>51</sup> SD\_INV\_156: "se puede llevar una vida normal".

SD\_INV\_228: "...sentirnos apoyados por miles de personas con la misma situación que vivimos con la diabetes me ha llenado de esperanza".

SD\_INV\_169: "Espero sinceramente que me ayude a evitar el progreso de esta enfermedad, mi disciplina y los consejos llevados de la mano, sé que darán ese resultado."

<sup>52</sup> CD\_INV\_247: "aprendí que debo cuidarme y que si lo hago viviré como una persona normal"

CD\_INV\_251: "que llevando un buen control podría vivir más años que una persona que no padece diabetes."

<sup>53</sup> CD\_INV\_251: "reconocer que es un padecimiento y no una enfermedad".

CD\_INV\_007: " a considerar la diabetes como una oportunidad de demostrar cuánto me quiero y a tener la plena convicción de que puedo llevar una vida saludable".

CD\_INV\_159: "Adoptar esta condición de vida como una amiga para poder comprender todos los cambios se originan a partir de cuando fui diagnosticado 16 años atrás, ahora sé que simplemente es un estilo de vida en el cual no hay tregua ni vacaciones para hacer lo que se requiere para sobrellevarla"

CD\_INV\_105: " He aprendido a tener una mejor relación con mi diabetes, aquí escuché que le llaman la dulce amiga y me gustó."

<sup>54</sup> CD\_INV\_246: " He madurado mi idea a través de la experiencia de los demás, de los grupos, en todos sentidos."

CD\_INV\_222: "He aprendido a aceptar mi diabetes".

CD\_INV\_101: " Superación emocional (duelo) por el diagnóstico".

<sup>55</sup> CD\_INV\_177: " a convivir con la enfermedad".

CD\_INV\_178: " cómo sobrellevar algunas situaciones físicas y mucho más las emocionales".

CD\_INV\_170: "muchas recomendaciones de los usuarios de acuerdo con sus experiencias personales, información que no está documentada por carecer de valor científico pero que simplifican o hacen más fácil el control de mi padecimiento."

CD\_INV\_089: "aprender a vivir mejor con la diabetes por la experiencia de otras personas en EsTudiabetes.

CD\_INV\_105: "...creo que el la mejor manera de vivir con esta enfermedad, conociéndola y al mismo tiempo reconociendo que está en todos los aspectos de mi vida !!! Deporte, alimentación, trabajo, emociones, familia, todo el tiempo está junto a mí!!!"

CD\_INV\_032: " a integrar la enfermedad en la vida cotidiana. Relativizar su importancia."

<sup>56</sup> CD\_INV\_272: " te dan valor para seguir adelante con esta enfermedad"

CD\_INV\_229: " yo era de las que me cuidaba poco, y cuando en un chat hablamos sobre nuestra HbA1c la mía era la más alta, me alarmé muchísimo así que desde allí empecé a cuidar más mi salud."

CD\_INV\_105: "... ya había adquirido mucho del conocimiento que se ofrece en esta página. Lo que sí me ha ayudado mucho es ja motivarme de nuevo!"

CD\_INV\_092: "motivación para investigar".

<sup>57</sup> CD\_INV\_196: " A valorar la vida con optimismo, a valorar a las personas con un padecimiento".

CD\_INV\_056: "ser optimista para el manejo de la enfermedad"

INV\_242 (persona con hipoglucemia reactiva): " ha cambiado mi forma de ver la vida y afrontar con mucho más optimismo esta condición".

CD\_INV\_007: " ... en ver con mucho optimismo mi presente y futuro".

CD\_INV\_258: " aprender a no centrarme en lo negativo y sobre todo a confiar en Dios".

<sup>58</sup> CD\_INV\_011: " he aprendido a conocerme a mí mismo".

CD\_INV\_208: " a quererme un poco más"

CD\_INV\_263: "...considero que tengo la fortuna de ser profesional de la salud, educadora y una vida con diabetes tipo 1 que comparto con muchos aquí y en otros sitios con la magia del mundo virtual."

---

<sup>59</sup> SD\_ENT\_INV\_181: "... creo que (ETD) cubre las necesidades de la gente que no tiene a su alcance pertenecer a una asociación cuanto te diagnostican, te dan 4 días de clase y te sueltan a tu suerte, un apoyo aquí o en una asociación es vital. Siempre en más impersonal, pero si encuentras al interlocutor adecuado, te puede llenar mucho. (*La experiencia en ETD vs una asociación presencial*) Es similar en cuanto a vivencias, es inferior en cuanto a visitas con psicólogo, nutricionista personalizado, etc."

<sup>60</sup> SD\_ENT\_INV\_029: "... el endocrinólogo es una persona que nos orienta muy vagamente y, te soy muy sincera, mi hijo solo va para que le den la insulina y para hacerse los análisis que necesita. Cada consulta, a pesar de que vamos particularmente, dura entre 15 y 20 minutos, el doctor lo pesa, le toma la presión y le receta la insulina ... cambiamos a otros dos y fue muy similar la atención."

<sup>61</sup> SD\_ENT\_INV\_181: "Un peligro que tiene EsTuDiabetes es que la gente sin moral puede infundir falsas expectativas o remedios caseros de dudoso resultado, eso hay que vigilarlo, puede ser peligroso. Hay un foro que no me gusta, el otro día uno decía que hay que beber 4 vasos de agua en ayunas jejeje este no es peligroso pero al estar esto abierto a todos hay que poner todo en cuarentena."

<sup>62</sup> SD\_INV\_124: "el solo hecho de tener una herencia de diabetes me ha puesto a querer conocer más la enfermedad, para prevenir."

SD\_INV\_274: " cómo manejar en el futuro si llego a tener esta enfermedad".

SD\_INV\_240: "(la experiencia de aprendizaje en ETD ha influido) en la aplicación en otras enfermedades crónicas y en mi investigación".

<sup>63</sup> SD\_ENT\_INV\_181: " Es una situación muy estresante que tu hijo no te haga caso en algunos momentos, ver que hay más casos iguales te hace ver que todo esto es muy difícil para ellos"

<sup>64</sup> CD\_INV\_004: "... creo en la educación como elemento fundamental y pilar base para llevar una diabetes, parece mentira que este insumo que menos recursos consumiría esté tan escaso, principalmente en aquellos que la diabetes se asocia a la ignorancia y pobreza para los cuales sus esperanzas de tratamiento son pocas... como lo decía un trabajo de tu México que en estas condiciones un niño con diabetes en el primer año de su vida vería reducidas sus posibilidades de vida hasta en 35 años, triste, lamentable pero cierto y sin solución de cambio en el presente".

CD\_INV\_004:" En mi caso se facilitó porque tengo dos obras sociales y 100% en insumos y análisis, lo que desgraciadamente no es así para todos. Llevarla con la atención de Salud Pública es muy dificultoso porque la misma se encuentra desbordada y quebrada en recursos económicos consumidos por el tratamiento de patologías generadas por la diabetes mal tratada como amputaciones, retinopatías, neuropatías, nefropatías y diálisis, muchas de las cuales seguramente podrían haberse evitado con la prevención y educación que en general es totalmente ausente"

CD\_ENT\_INV\_098: " No es agradable observar que una enfermedad como la diabetes tipo 2 que tiene varias alternativas cuando se diagnostica a tiempo (no tiene daños colaterales a la persona) se trate en general con apatía y por ese hecho, el diagnóstico en general se limite a medicar a la persona para exprimir el páncreas, hígado o alterar el proceso digestivo. la educación en diabetes no es tomada en serio ni por los médicos (en general) ni por los pacientes (en general). Parece ser que de lo que se trata es que la industria siga creciendo para medicar o llegado el caso tener las máquinas necesarias entre otros, para paliar el problema" - INVESTIGADORA: al darte cuenta de esto ¿de qué manera has actuado? – CD\_ENT\_INV\_098: "Hasta ahora estoy paralizado".

<sup>65</sup> CD\_INV\_105: "reafirmo muchas ideas y consejos, así como desecho otros"

CD\_FORO: " en alguna ocasión he tenido dudas de mi glucosa y busco algún foro que hable sobre esto y me pongo a leer las diferentes opiniones para formar al final un criterio de esto."

<sup>66</sup> PS\_INV\_013: en hablar al paciente con menos términos médicos

PS\_INV\_224: "aprendí a abordar los temas con los pacientes de una manera más sensible"

<sup>67</sup> SD\_INV\_217: aprendi mucho de la enfermedad tanto que quiero ser endocrino pediátrico cuando sea grande.

SD\_ENT\_INV\_181: "(en el foro de EsTuDiabetes) doy mi punto de vista, lo que yo haría en muchos casos y eso me sirve de entrenamiento, el de EsTuDiabetes es un foro en mayúsculas, no hay comparación. En el otro foro (un foro local en el que participa) somos un grupillo descoordinado y perdido en las dudas, cuando he visto que no respondía nadie me he auto aclamado moderador."

<sup>68</sup> CD\_INV\_152: Dado que llevo 29 años con diabetes, los puntos indicados, en mi caso personal, ya los tengo controlados. Por esto no puedo adjudicar a ETD como responsable por mi comportamiento. Basado en esto las respuestas NO indican que: 1) yo no efectúe visitas medicas, controles o deje de aplicarme el medicamento, 2) que no crea que ETD no promueve estas adecuadas conductas; sin

---

embargo como indique mi caso es muy anterior a la existencia de ETD y mis controles y conductas fueron ajustadas mucho tiempo atrás. De cualquier manera, los puntos calificados los considere en función de como optimizaron mi conducta actual en mayor o menor grado. (Calificó el punto sobre Ejercicio como "algo"; Monitoreo: Mucho; Mejor Ánimo: Mucho; Solidaridad: Mucho, el resto: acudir al Médico, realizarse estudios, tomar medicamentos, mejor glucosa, mantener peso saludable los marcó como "nada".

<sup>69</sup> CD\_INV\_263: (la experiencia de aprendizaje en ETD influyó en mi vida) " en participar activamente en cuanto a la educación como tema fundamental para el control metabólico"

CD\_INV\_102: He recomendado la página a familiares con diabetes y hemos podido conversar de la enfermedad teniendo en cuenta los aportes vertidos por los participantes del foro.

CD\_INV\_130: Me ayudó a tener más cuidado con lo que como y sobre todo en las cantidades.

CD\_INV\_144: Los consejos de los compañeros han sido importantes para limitar el consumo de alimentos dañinos para nuestra salud.

CD\_INV\_086: pude pedir al médico que cambiara mi tratamiento de insulina a metformina gracias a lo aprendido en la página.

## **CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES**

Los hallazgos de esta investigación han ayudado a esclarecer cómo las experiencias de aprendizaje de los participantes de la comunidad virtual EsTuDiabetes influyen en su proceso individual de empoderamiento. Si bien esto nos da sencillamente una imagen de la situación al momento de realizar esta investigación, arroja luz sobre los factores que pudieran incidir en el avance o freno del proceso. Los medios y recursos del sitio web EsTuDiabetes.org dan soporte a la comunidad virtual, el medio en el que se comparten contenidos y se interactúa tanto con los contenidos como con sus autores (los mismos miembros). Esta interacción complementa los conocimientos y habilidades de los participantes en alguna medida que, de acuerdo con las evidencias, no es muy relevante, ya se refiere que muchos conocimientos y habilidades se han adquirido previamente y por otros medios distintos a la participación en la comunidad. Los temas de estos conocimientos y habilidades coinciden con los que señalan los modelos de educación para el autocuidado de la diabetes: comprender el proceso de la diabetes y distinguir los tipos que existen, reconocer la utilidad y funcionamiento del tratamiento y los medicamentos prescritos, contar con herramientas para seleccionar adecuadamente los alimentos, habilidades para solución de problemas y prevenir o tratar complicaciones agudas, así como conocer cómo reducir los riesgos de las complicaciones crónicas, valorar el automonitoreo de glucosa y el incorporar el ejercicio a la vida cotidiana. El único tema mencionado que no corresponde con los modelos es el de aprender sobre la interacción con los recursos del sitio web. que tiene sentido en este el contexto.

Existe una conciencia del desconocimiento prevalente entre los miembros de la comunidad que conlleva a que las conversaciones se mantengan a un nivel muy básico, que algunos consideran peligroso. Esto se ha identificado como un posible freno u obstáculo del avance del proceso individual de empoderamiento hacia las etapas que van más allá de la toma de conciencia y que preceden la movilización, maximización y un impacto en el cambio social como señala Hur (2006).

Uno de los principales aportes teóricos de esta investigación es la puntualización de que la participación en la comunidad, en este momento, tiene mayor relevancia en cuanto a los aprendizajes emocionales, tanto en relación con otros, como en lo individual: empatía, solidaridad, acompañamiento, amistad, así como, seguridad, esperanza, tranquilidad, re significación de la enfermedad, aceptación, adaptación a la vida, motivación y optimismo. Estos elementos son los que incentivan y promueven la toma de conciencia crítica así como algunas decisiones y acciones descritas por los participantes: conciencia sobre los roles de profesionales de la salud, de la familia, la comprensión del otro, la responsabilidad social, la disponibilidad de recursos, los riesgos del desconocimiento, el discernir y ponderar los pros y contras de la situación así como reconocer que es posible conseguir una buena calidad de vida. Sin embargo las evidencias no nos permiten distinguir si el proceso ha avanzado más allá en la etapa de movilización y maximización y no hay evidencias sobre incidencia de los miembros a nivel comunitario que implique un impacto en un nuevo orden social más allá de su entorno cercano como familia y amigos.

La evidencia aquí analizada no permite afirmar que exista una asociación entre aspectos sociodemográficos o de tipo de participación, la relevancia de los aprendizajes, tipo de relación con la diabetes, tiempo de evolución o control metabólico.

Existen diferencias y matices entre los tres grupos de participantes identificados en este estudio, profesionales de la salud, personas sin diabetes y con diabetes. Una de las primeras diferencias que muestra la evidencia es la preferencia del grupo de PS por los medios y recursos de la comunidad que demandan menor interacción social, como lectura de blogs o visualización de videos. Mientras que para los grupos SD y CD resulta más relevante los medios que permiten interactuar como los foros de discusión y la sala de chat principalmente, ya que de este modo, apuntan, aprenden mediante las experiencias de otros. El grupo de PS hace más referencias a los temas de la categoría de conocimientos y habilidades, algunas en la de aprendizaje emocional en relación con otros y solo una cita en relación con el aprendizaje emocional en lo individual, lo que es de esperarse dado que su cercanía con el tema resulta más de tipo laboral que emocional. Por su parte los grupos SD y CD hacen referencias en todas las categorías,

en particular es el grupo de personas **CD** quienes destacan en sus señalamientos en la categoría de aprendizaje emocional en lo individual, aportando la mayor cantidad y diversidad de temas de manera exclusiva como: el dar un nuevo significado a la enfermedad, aceptación, adaptación a la vida, motivación y optimismo. Coinciden en esta categoría con el grupo **SD** en el tema de la esperanza y con el de **PS** en el de seguridad o autoconfianza.

Los participantes que viven con diabetes apuntan hacia algunos temas con mayor relevancia estadística en sus respuestas del cuestionario. Los temas más destacados, en los que más del 50% de las respuestas fueron marcadas como “mucho” son: la comprensión del proceso de la diabetes y los tipos que existen y la utilidad del automonitoreo, así como el sentirse de mejor ánimo, con mayor confianza en sí mismos y motivados para ayudar a otros en su misma situación. Estos hallazgos apuntan hacia nuevas líneas de investigación que pueden enriquecer el aspecto de adaptación saludable de los modelos de educación para el autocuidado de la diabetes más utilizados como el AADE7™.

Las evidencias de este trabajo permiten valorar nuevas estrategias para enriquecer esta comunidad virtual, y quizá reflexionar su pertinencia en otras comunidades semejantes. Destaca la relevancia de los aprendizajes emocionales frente a un nivel básico de conversación en cuanto a conocimientos y habilidades que los mismos miembros identifican como un obstáculo. Se pueden valorar estrategias que enriquezcan los conocimientos y habilidades de la comunidad aprovechando la riqueza del apoyo emocional que ahí se vive. Sin embargo existen limitantes técnicas, administrativas y económicas por superar en comunidades como esta, se espera que el contar con argumentos basados en evidencia facilite superar algunos de estos.

A la luz de estos hallazgos se pueden formular otras preguntas para abrir camino a nuevas líneas de investigación en cuanto al proceso individual de empoderamiento en comunidades virtuales: ¿qué factores aceleran el proceso individual de empoderamiento? ¿cómo avanzar desde la toma de conciencia crítica hacia la movilización y la incidencia en un cambio social? Quizá valdría la pena identificar otras comunidades virtuales que muestren evidencia de estar en etapas más activas del

proceso de empoderamiento para distinguir los mecanismos que las llevaron hasta tal punto y contrastarlo con comunidades menos avanzadas como la que aquí se estudió.

Otra línea de investigación que puede resultar de interés es la relacionada a la participación horizontal de profesionales de la salud en comunidades virtuales de pacientes, que aquí se estudio únicamente a modo de exploración, sin embargo los hallazgos refieren un cambio de actitud de los profesionales para con sus pacientes fuera de la comunidad virtual a raíz de los aprendizajes obtenidos en ésta.

La metodología desarrollada para dar respuesta a preguntas de esta investigación resulta un aporte también para abordar un contexto en línea, se integraron distintas herramientas metodológicas para profundizar en lo que aquí se planteó. Algo que lleva a la reflexión es el hecho de que la intención original era llevar a cabo entrevistas por video conferencia, o bien presenciales, cuando fuera posible, sin embargo no hubo buena aceptación por parte de los miembros seleccionados quienes prefirieron hacerlo por escrito respondiendo un cuestionario por correo o bien vía chat, regresando a los medios de interacción que predominan en la misma comunidad. Sería interesante en futuras investigaciones conseguir entrevistas presenciales y contrastarlas con las entrevistas por medios escritos.

Las personas, mediante diversas experiencias de aprendizaje, somos capaces de tomar conciencia crítica de la propia realidad y actuar en consecuencia, este proceso social de empoderamiento individual se observa también al formar comunidades colaborativas y mostrar nuestra emotividad humana aún en la convivencia a distancia a través de medios virtuales.

## REFERENCIAS CONSULTADAS

- AACE Diabetes Care Plan Guidelines 2011. (n.d.). Consultado en Diciembre 31, 2012, en <https://www.aace.com/files/dm-guidelines-ccp.pdf>
- American Association of Diabetes Educators. (2011). *The Art and Science of Diabetes Self-Management Education Desk Reference*. (C. Mensing, S. McLaughlin, & C. Halstenson, Eds.). American Association of Diabetes Educators.
- American Diabetes Association. (2015). Standards of Medical Care in Diabetes--2015: Summary of Revisions. *Diabetes Care*, 38(Supplement\_1), S1–S94. doi:10.2337/dc15-S003
- Anderson, B., & Funnell, M. (2005). *The Art of Empowerment, Second Edition: Stories and Strategies for Diabetes Educators* (2da ed.). American Diabetes Association.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Aikens, J. E., Krein, S. L., Fitzgerald, J. T., Nwankwo, R., ... Tang, T. S. (2009). Evaluating the Efficacy of an Empowerment-Based Self-Management Consultant Intervention: Results of a Two-Year Randomized Controlled Trial. *Therapeutic Patient Education*, 1(1), 3–11. doi:10.1051/tpe/2009002
- Arogundade, O. T., & Arogundade, A. B. (2015). Psychological Empowerment in the Workplace: Implications for Employees' Career Satisfaction.
- Aujoulat, I., D'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13–20. doi:10.1016/j.pec.2006.09.008
- Australian Diabetes Educators Association. (2007). *The Credentialed Diabetes Educator in Australia Role and Scope of Practice*. Australia. doi:616462072
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. Recuperado desde <http://psycnet.apa.orgjournals/amp/44/9/1175>
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. Consultado en Mayo 11, 2013, en [http://wexler.free.fr/library/files/bandura \(2006\) towards a psychology of human agency.pdf](http://wexler.free.fr/library/files/bandura%20(2006)%20towards%20a%20psychology%20of%20human%20agency.pdf)
- Boren, S. A., Gunlock, T. L., Krishna, S., & Kramer, T. C. (2006). Computer-aided diabetes education: a synthesis of randomized controlled trials. In *AMIA ... Annual Symposium proceedings / AMIA Symposium*. AMIA Symposium (pp. 51–5). Recuperado desde <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1839707&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Cáceres, L. J. G. (2006). *Cibercultura: un mundo emergente y una nueva mirada*.



- Conaculta. Recuperado desde <http://books.google.com/books?id=gyXTPQAACAAJ&pgis=1>
- Castells, M. (2004). *LA ERA DE LA INFORMACION : ECONOMIA, SOCIEDAD Y CULTURA*. Siglo XXI. Recuperado desde <http://books.google.com/books?id=2xck150mxd0C&pgis=1>
- Chast, F. (2000). [Apollinaire Bouchardat, pharmacist, nutritionist]. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 58(6 Suppl), 435–42. Recuperado desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11148379>
- Cornier, D. (n.d.). Rhizomatic Education: Community as Curriculum. Recuperado desde <http://www.innovateonline.info/index.php?view=article&id=550>
- Dolničar, V., & Fortunati, L. (2014). Exploring and Conceptualizing Empowerment: Introduction to the Special Issue on Media and Empowerment. *The Information Society*, 30(3), 165–168. doi:10.1080/01972243.2014.896672
- Eigenmann, C., & Colagiuri, R. (2007). Outcomes and Indicators for Diabetes Education - A National Consensus Position. *Diabetes Australia*. Recuperado desde [http://www.adea.com.au/asset/view\\_document/979316193](http://www.adea.com.au/asset/view_document/979316193)
- Federación Internacional de Diabetes. (2011a). About diabetes. Consultado en Diciembre 25, 2012, en <http://www.idf.org/about-diabetes>
- Federación Internacional de Diabetes. (2011b). *Plan Mundial contra la Diabetes 2011-2021*. Bruselas. Recuperado desde <http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/GDP-Spanish.pdf>
- Federación Internacional de Diabetes, Section, C., & Education, D. (2003). *International Standards for Diabetes Education*. Recuperado desde [http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article\\_6\\_en.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_6_en.pdf)
- Ferguson, T., & Grupo de Trabajo Académico de los e-Pacientes. (2007). *e-pacientes cómo nos pueden ayudar a mejorar la salud*. Recuperado desde <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>
- Figuerola, D. (2003). *Figuerola, D., Diabetes, 4a ed.* ©2003. Elsevier España. Recuperado desde <http://books.google.com/books?id=AZ2asmLocJ4C&pgis=1>
- Freire, P. (1976). *Pedagogía del oprimido*. México. Editorial Siglo XXI.
- García, R., & Suárez, O. (2007). *La educación terapéutica: propuesta de un modelo teórico desde la experiencia del Programa Cubano de Educación en Diabetes*. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado desde <http://www.paho.org/Spanish/ad/dpc/nc/dia-cuba.htm>

- Gibbons, M., Limoges, C., Helga, N., Schwartzman, S., Scott, P., & Trow, M. (1997). *La nueva producción del conocimiento. La dinámica de la ciencia y la investigación en las sociedades contemporáneas*. Barcelona: Ediciones Pomares-Corredor.  
Recuperado desde <http://148.202.18.157/sitios/publicacionesite/ppperiod/esthom/esthompdf/esthom12/r1.pdf>
- González Villalpando, C., López Ridaura, R., Campuzano, J. C., & González Villalpando, M. E. (2010). The status of diabetes care in Mexican population: are we making a difference? Results of the National Health and Nutrition Survey 2006. *Salud Pública de México*, 52, S36–S43. Recuperado desde [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342010000700007&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342010000700007&lng=es&nrm=iso&tlng=en)
- Grau Corral, I. (2011). *La comunicación en comunidades virtuales de pacientes en un gran hospital universitario: el caso de forumclínic*. Universitat Oberta de Catalunya. Recuperado desde [http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84047/Tesi Doctoral Imma Grau.pdf?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84047/Tesi%20Doctoral%20Imma%20Grau.pdf?sequence=1)
- Haas, L., Maryniuk, M., Beck, J., Cox, C. E., Duker, P., Edwards, L., ... Youssef, G. (2012). National standards for diabetes self-management education and support. *The Diabetes Educator*, 38(5), 619–29. doi:10.1177/0145721712455997
- Hernández Ávila, M., Gutiérrez, J. P., & Reynoso Noverón, N. (2013). Diabetes mellitus en México. El estado de la epidemia. *Salud Pública de México*, 55(2). Recuperado desde [http://bvs.insp.mx/rsp/\\_files/File/2013/vol 55 supl No 2/7Diabetes.pdf](http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2013/vol%2055%20supl%20No%202/7Diabetes.pdf)
- Hernández, M. (2009). Los Valores de EsTuDiabetes. Consultado en Diciembre 21, 2012, en [http://www.estudiabetes.org/notes/Los\\_Valores\\_de\\_EsTuDiabetes](http://www.estudiabetes.org/notes/Los_Valores_de_EsTuDiabetes)
- Hur, M. H. (2006). Empowerment in terms of theoretical perspectives: Exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of Community Psychology*, 34(5), 523–540. doi:10.1002/jcop.20113
- Illeris, K. (2009). *Contemporary theories of learning. Learning theorists ... in their own words. ... exhibitions for lifelong learning*. Recuperado desde <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Contemporary+Theories+of+Learning#8>
- INEGI. (2013). Estadísticas de causas de defunción en la República Mexicana. Consultado en Junio 1, 2015, en <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo107&s=est&c=23587>
- Islas, O. (2012). Cifras mundiales de Internet, 2012 | CEIS. Recuperado desde <http://www.ceis-itesm.com/node/48>

- Jadad, A. R., Enkin, M. W., Glouberman, S., Groff, P., & Stern, A. (2006). Are virtual communities good for our health? *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 332(7547), 925–6. doi:10.1136/bmj.332.7547.925
- Jenkins, H. (2009). *Confronting the challenges of participatory culture : media education for the 21st century*. MIT Press. Recuperado desde [http://books.google.com/books?id=T1i\\_nQrg-vkC&pgis=1](http://books.google.com/books?id=T1i_nQrg-vkC&pgis=1)
- Joslin Diabetes Center. (2015). Elliott P. Joslin, M.D. Consultado en Abril 9, 2015, en [https://www.joslin.org/about/elliott\\_p\\_joslin\\_md.html](https://www.joslin.org/about/elliott_p_joslin_md.html)
- Keen, H. (1994). The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Health Trends*, 26(2), 41–3. Recuperado desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10137725>
- King, P., Peacock, I., & Donnelly, R. (1999). The UK prospective diabetes study (UKPDS): clinical and therapeutic implications for type 2 diabetes. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 48(5), 643–8. Recuperado desde <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2014359&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Kovacs Burns, K., Nicolucci, a, Holt, R. I. G., Willaing, I., Hermanns, N., Kalra, S., ... Peyrot, M. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabetic Medicine : A Journal of the British Diabetic Association*, 30(7), 778–88. doi:10.1111/dme.12239
- Kuhn, T. (1996). *The Structure of Scientific Revolution* (3ra ed.). Recuperado desde <http://psycnet.apa.org/psycinfo/2004-18141-000>
- Lara Esqueda, A., Aroch Calderón, A., Aurora Jiménez, R., Arceo Guzmán, M., & Velázquez Monroy, Ó. (2004). Grupos de Ayuda Mutua: Estrategia para el control de diabetes e hipertensión arterial. *Archivos de Cardiología de México*, 74(4), 330–336. Recuperado desde <http://www.medigraphic.com/pdfs/archi/ac-2004/ac044l.pdf>
- Lave, J., & Wenger, E. (1991). *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation (Learning in Doing: Social, Cognitive and Computational Perspectives)*. Cambridge University Press. Recuperado desde <http://www.amazon.com/Situated-Learning-Participation-Computational-Perspectives/dp/0521423740>
- Lesser, E. L., & Storck, J. (2001). Communities of practice and organizational performance. *IBM Systems Journal*, 40(4), 831–841. doi:10.1147/sj.404.0831
- Lévy, P. (1999). *¿Qué es lo virtual?* Recuperado desde <http://www.hechohistorico.com.ar/Archivos/Taller/Levy Pierre - Que Es Lo Virtual.PDF>

- Li, C., & Bernoff, J. (2009). *El Mundo Groundswell*. Urano.
- Lustria, M. L. A., Cortese, J., Noar, S. M., & Glueckauf, R. L. (2009). Computer-tailored health interventions delivered over the Web: review and analysis of key components. *Patient Education and Counseling*, *74*(2), 156–173. Recuperado desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18947966>
- Martínez Ortega, R. M., Tuya Pendás, L. C., Martínez Ortega, M., Pérez Abreu, A., & Cánovas, A. M. (2009). El coeficiente de correlacion de los rangos de Spearman caracterizacion. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, *8*(2). Recuperado desde [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2009000200017&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000200017&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Marton, F. (1981a). Phenomenography - describing worldaroundus conceptio. *Instructional Science*, *10*, 177–200. doi:10.1007/BF00132516
- Marton, F. (1981b). Phenomenography. Describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, *10*(2), 177–200. doi:10.1007/BF00132516
- Martos, S. S., & Pérez-Montoro, M. (2009). Conocimiento colaborativo: las comunidades de práctica y otras estrategias organizacionales. *Congreso ISKO*, 101–119. Recuperado desde [http://dialnet.unirioja.es/servlet/dfichero\\_articulo?codigo=2923992](http://dialnet.unirioja.es/servlet/dfichero_articulo?codigo=2923992)
- Medline. (n.d.). Cetoacidosis diabética: MedlinePlus enciclopedia médica. Consultado en Junio 2, 2014, en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000320.htm>
- Meissner, H., Creswell, J., Klassen, A. C., Plano, V., & Smith, K. C. (2011). Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences.
- Mulcahy, K., Maryniuk, M., Peeples, M., Peyrot, M., Tomky, D., Weaver, T., & Yarborough, P. (2003). Diabetes Self-Management Education Core Outcomes Measures. *The Diabetes Educator*, *29*(5). Recuperado desde [http://www.diabeteseducator.org/export/sites/aade/\\_resources/pdf/Technical\\_Review.pdf](http://www.diabeteseducator.org/export/sites/aade/_resources/pdf/Technical_Review.pdf)
- Murguialday, C., Pérez de Armiño, K., & Eizagirre, M. (2000). *Empoderamiento*. (Icaria, Hegoa, Ed.) *Diccionario de Acción Humanitaria*. Recuperado desde <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/86>
- Navarro, O. (2011). Comunidades de práctica 2.0 en el entorno de profesionales de la salud. *Enfermería Clínica*, *21*(5), 235–7. doi:10.1016/j.enfcli.2011.07.005

- Nielsen, J. (2009). Participation Inequality: Encouraging More Users to Contribute. Consultado en Mayo 11, 2013, en <http://www.nngroup.com/articles/participation-inequality/>
- Nikolic, I., Stanciole, A., & Zaydman, M. (2011). Chronic Emergency: why NCDs Matter. *Health, Nutrition, and Population*, (Julio). Recuperado desde <http://www.ghd-net.org/sites/default/files/ChronicEmergencyWhyNCDsMatter.pdf>
- Norris, S. L., Nichols, P. J., Caspersen, C. J., Glasgow, R. E., Engelgau, M. M., Jack, L., ... Jr, L. J. (2002). Increasing diabetes self-management education in community settings. A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4 Suppl), 39–66. Recuperado desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11985934>
- NovoNordisk. (2009). Study Results - DAWN™. Consultado en Mayo 10, 2013, en <http://www.dawnstudy.com/dawnprogramme/studyresults.asp>
- Ogle, G., Middlehurst, A., Silink, M., & Hanas, R. (2013). Pocketbook for management of diabetes in childhood and adolescence in under-resourced countries. Consultado en Abril 9, 2015, en <https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/ISPAD-LFAC-Pocketbook-final-2.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la salud. Glosario*. Ginebra, Suiza. Recuperado desde [http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario\\_sp.pdf](http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud. (2011). *Estrategia y Plan de Acción sobre eSalud* (Vol. 28). Recuperado desde [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=14573](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=14573).
- Ortega Santos, T. (2006). La fenomenografía una perspectiva para la investigación del aprendizaje y la enseñanza. *Pampedia*, (3). Recuperado desde <http://www.uv.mx/pampedia/numeros/numero-3/6-La-fenomenografia-una-perspectiva-para-la-investigacion-del-aprendizaje-y-la-ensenanza.pdf>
- Page, N., & Czuba, C. E. (1999). Empowerment: What is it? *Journal of Extension*. Recuperado desde <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-2942680899&partnerID=tZOtx3y1>
- Pérez Pastén, E. (2003). *Guía para el paciente y el educador en diabetes* (3era ed.). México.
- Petrič, G., & Petrovčič, A. (2014). Individual and Collective Empowerment in Online Communities: The Mediating Role of Communicative Interaction in Web Forums. *The Information Society*, 30(3), 184–199. doi:10.1080/01972243.2014.896683

- Peyrot, M., Burns, K. K., Davies, M., Forbes, A., Hermanns, N., Holt, R., ... Skovlund, S. E. (2013). Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2): a multinational, multi-stakeholder study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *99*(2), 174–84. doi:10.1016/j.diabres.2012.11.016
- Pick Steiner, S., García Rodríguez, G., & Leenen, I. (2010). Modelo para la promoción de la salud en comunidades rurales, a través del desarrollo de agencia personal y empoderamiento intrínseco. *Universitas Psychologica*. Recuperado desde <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/510>
- Pick, S., Sirkin, J., Ortega, I., Osorio, P., Martínez, R., Xocolotzin, U., & Givaudan, M. (2007). Escala Para Medir Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE). *Interamerican Journal of Psychology*, *41*(3), 295–304. Recuperado desde [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902007000300004&lng=pt&nrm=iso&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902007000300004&lng=pt&nrm=iso&tlng=es)
- Rappaport, J. (1984). Studies in Empowerment: Introduction to the Issue. *Prevention in Human Services*, *3*, 1–7. doi:10.1300/J293v03n02
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22a ed.). Recuperado desde <http://lema.rae.es/drae/>
- Reig, D. (2012). *Socionomía: ¿vas a perderte la revolución social?* Deusto. Recuperado desde <http://www.casadellibro.com/libro-socionomia-vas-a-perderte-la-revolucion-social/9788423409594/1964603>
- Renders, C. M., Valk, G. D., Griffin, S. J., Wagner, E. H., Eijk Van, J. T., & Assendelft, W. J. (2001). Interventions to improve the management of diabetes in primary care, outpatient, and community settings: a systematic review. *Diabetes Care*, *24*(10), 1821–1833. Recuperado desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11574449>
- Rheingold, H. (1993). *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. The MIT Press. Consultado en Septiembre 21, 2012, en <http://www.amazon.com/The-Virtual-Community-Homesteading-ebook/dp/B002XUL29I>
- Salud y Comunicación. (2011). El e-paciente y la medicina participativa. Consultado en Diciembre 24, 2012, en <http://saludycomunicacion.com/blog/?p=748>
- Sanz Martos, S. (2012). *Comunidades de práctica: el valor de aprender de los pares*. Recuperado desde [http://books.google.com.mx/books/about/Comunidades\\_de\\_práctica\\_el\\_valor\\_de\\_a\\_pr.html?hl=es&id=JAazJL\\_uT\\_wC&pgis=1](http://books.google.com.mx/books/about/Comunidades_de_práctica_el_valor_de_a_pr.html?hl=es&id=JAazJL_uT_wC&pgis=1)
- Sanz, S. (2005). Comunidades de práctica virtuales : acceso y uso de contenidos. *Science*, *2*(2), 26–35. Recuperado desde

<http://www.uoc.edu/rusc/2/2/dt/esp/sanz.pdf>

Schunk, D. H. (1998). *Teorías del aprendizaje 2ED*. Pearson Educación. Recuperado desde <http://books.google.com/books?id=4etf9ND6JU8C&pgis=1>

Seely, J., & Duguid, P. (1991). Organizational Learning and Communities-of-Practice : Toward a Unified View of Working , Learning , and Innovation John Seely Brown ; Paul Duguid Organization Science , Vol . 2 , No . 1 , Special Issue : Organizational Learning : Papers in Honor of ORGANI. *Organization Science*, 2(1), 40–57.

Steed, L., Cooke, D., & Newman, S. (2003). A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling*, 51(1), 5–15. doi:10.1016/S0738-3991(02)00213-6

Subdirección General Médica del ISSSTE. (2008). *Guía Técnica para la Integración de Grupos de Ayuda Mutua*. Recuperado desde <http://normateca.issste.gob.mx/webdocs/X10/200806100849322850.pdf?id=1610>

Thom, D. H., Ghorob, A., Hessler, D., De Vore, D., Chen, E., & Bodenheimer, T. A. (2013). Impact of peer health coaching on glycemic control in low-income patients with diabetes: a randomized controlled trial. *Annals of Family Medicine*, 11(2), 137–44. doi:10.1370/afm.1443

Thorpe, C. T., Fahey, L. E., Johnson, H., Deshpande, M., Thorpe, J. M., & Fisher, E. B. (2013). Facilitating healthy coping in patients with diabetes: a systematic review. *The Diabetes Educator*, 39(1), 33–52. doi:10.1177/0145721712464400

Traver-Salcedo, V., & Fernandez-Luque, L. (2011). *El ePaciente y las redes sociales. managementensalud.com.ar*. Recuperado desde [http://www.managementensalud.com.ar/ebooks/El\\_ePaciente\\_y\\_las\\_redes\\_sociales\\_completo.pdf](http://www.managementensalud.com.ar/ebooks/El_ePaciente_y_las_redes_sociales_completo.pdf)

UNESCO. (1997). Educación para la salud. Recuperado desde [http://www.unesco.org/education/uie/confintea/pdf/6b\\_span.pdf](http://www.unesco.org/education/uie/confintea/pdf/6b_span.pdf)

Unesco Division of Statistics on Education. (2013). *Clasificación Internacional Normalizada de la Educación*. Recuperado desde <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Clasificación+Internacional+Normalizada+de+la+Educación#1>

University, F. (2012). *The Flinders Chronic Condition Management Program*. Recuperado desde [http://www.flinders.edu.au/medicine/fms/sites/FHBHRU/documents/Flinders\\_Program\\_Information\\_Paper\\_M.pdf](http://www.flinders.edu.au/medicine/fms/sites/FHBHRU/documents/Flinders_Program_Information_Paper_M.pdf)

Visdómine-Lozano, J. C., & Luciano, C. (2006). Locus de control y autorregulación conductual : revisiones conceptual y experimental. *International Journal of Clinical*

and *Health Psychology*, 6(3), 729–751.

Wallerstein, N. (2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ? Development* (Vol. 21). WHO Regional Office for Europe.

Recuperado desde

[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/74656/E88086.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf)

Weissberg, R. (1999). *The Politics of Empowerment*. Greenwood Publishing Group.

Recuperado desde <https://books.google.com/books?id=LNuUuSHQBLAC&pgis=1>

Wenger, E. (1998). *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. (R. Pea, J. S. Brown, & J. Hawkins, Eds.) *Learning in doing* (Vol. 15). Cambridge University Press. doi:10.2277/0521663636

Wenger, E. (2000). Communities of Practice and Social Learning Systems.

*Organization*, 7(2), 225–246. doi:10.1177/135050840072002

Wenger, E. (2006). Etienne Wenger web page. Consultado en Octubre 1, 2012, en

<http://ewenger.com/>

Wenger, E., McDermott, R., & Snyder, W. M. (2002). *Cultivating Communities of Practice*. Harvard Business Review Press. Recuperado desde

[http://www.amazon.com/Cultivating-Communities-Practice-Etienne-](http://www.amazon.com/Cultivating-Communities-Practice-Etienne-Wenger/dp/1578513308)

[Wenger/dp/1578513308](http://www.amazon.com/Cultivating-Communities-Practice-Etienne-Wenger/dp/1578513308)

Wenger, E., & Snyder, W. M. (2000). Communities of Practice: The Organizational

Frontier. *Harvard Business Review*, 139–145. Recuperado desde

[http://itu.dk/people/petermeldgaard/B12/lektion 7/Communities of Practice\\_The Organizational Frontier.pdf](http://itu.dk/people/petermeldgaard/B12/lektion%207/Communities%20of%20Practice_The%20Organizational%20Frontier.pdf)

Wikipedia. (2013). The Diabetes Hands Foundation. The Diabetes Hands Foundation.

Consultado en Junio 2, 2013, en

<http://www.diabeteshandsfoundation.org/2011/10/nov-1-to-nov-14-do-the-big-blue-test/>

World Health Organization. (2000). *Global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases Report by the Director-General*.

World Health Organization. (2013). *eHealth standardization and interoperability*.

Recuperado desde [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB132/B132\\_R8-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB132/B132_R8-en.pdf).

Zabaleta, A. T. (2005). Agenciación humana en la teoría cognitivo social : Definición y posibilidades de aplicación. *Pensamiento Psicológico*, 1(5), 117–123.

Zimmerman, Barry J., Schunk, D. H. (2001). *Self-Regulated Learning and Academic Achievement: Theoretical Perspectives*. Routledge. Recuperado desde

<http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=og4hVOcjCqMC&pgis=1>



- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology, 23*(5), 581–599. doi:10.1007/BF02506983
- Zimmerman, M. A. (2001). Empowerment Theory. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of Community Psychology* (Vol. 52, p. 1538–a–1539). Boston, MA: Springer US. doi:10.1176/appi.ps.52.11.1538-a
- Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology, 16*(5), 725–750. doi:10.1007/BF00930023

## **ANEXOS**

### **ANEXO A. IMÁGENES DEL FORMULARIO DE REGISTRO Y DEL CUESTIONARIO**

Figura 24. Formulario de registro para el cuestionario.

# Registro para participar en investigación sobre aprendizaje en Estudiabetes

Estimado miembro o visitante de EsTuDiabetes:

Mi nombre es Elena Sainz soy miembro de EsTuDiabetes desde 2007. Actualmente estoy trabajando en una investigación, para mi tesis del doctorado en educación, acerca de la relevancia del aprendizaje mediante la participación en una comunidad virtual y cómo éste influye en nuestras vidas.

La primera parte de este estudio consiste en un breve cuestionario que te enviaré por correo electrónico. (Te tomará entre 5 y 10 minutos responderlo). La participación en este cuestionario es voluntaria y anónima. Cualquier información de carácter personal que se obtenga en este estudio se tratará de manera confidencial, ningún dato personal se hará público. El conocimiento que se obtenga de esta investigación estará disponible al público en documento de tesis de libre acceso.

Para participar solo es necesario:

- 1.- Ser visitante o miembro de la comunidad virtual EsTuDiabetes.org.
- 2.- Proporcionar un correo electrónico de contacto.

Tu participación voluntaria es muy valiosa ya que ayuda a generar conocimiento sobre lo que ocurre en estos espacios orientados a mejorar la calidad de vida de quienes vivimos con diabetes.

GRACIAS POR TU APOYO

Ma. Elena Sáinz de la Maza Vladero  
[elena.sainz@gmail.com](mailto:elena.sainz@gmail.com)

\*Obligatorio



Doctorado Interdisciplinario en Educación  
Programa especial en PIR (CURAC y)

**Ingresar un correo electrónico de contacto \***

**Repetir tu correo electrónico de contacto \***

**DA CLICK EN EL BOTÓN "ENVIAR" ABAJO:**

**Enviar**

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Con la tecnología de  
 Google Forms

Google no está ni aprueba este contenido.  
[Denunciar abuso](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Condiciones adicionales](#)

Figura 25. Cuestionario

## Encuesta sobre aprendizaje y participación en Estudiabetes 2013

La presente encuesta es parte de la investigación doctoral sobre Aprendizaje en la Comunidad Virtual de EsTuDiabetes (ETD) de Ma. Elena Sáinz de la Maza Viadero (Elena, miembro de ETD).

El propósito de esta investigación es analizar la relevancia de los aprendizajes que las personas construyen mediante su participación en la comunidad virtual EsTuDiabetes y cómo estos influyen en las decisiones que toman en su vida. Esto con la finalidad de analizar cómo este tipo de alternativas pueden contribuir a satisfacer las necesidades a largo plazo de quienes viven con una enfermedad crónica.

La primera parte de este estudio es este cuestionario, la segunda parte consistirá en una serie de entrevistas vía Internet individuales o en grupo.

La participación en este cuestionario es voluntaria y anónima, en cualquier momento puedes retirarte de la investigación y esto no tendrá ninguna repercusión en tu registro o participación en la comunidad de EsTuDiabetes.

Te tomará entre 5 y 10 minutos responderlo. Cualquier información de carácter personal que se obtenga en este estudio se tratará de manera confidencial, ningún dato personal se hará público. El conocimiento que se obtenga de esta investigación estará disponible al público en un documento de tesis de libre acceso. Podrás mantenerte actualizado sobre los avances de la investigación mediante el blog de la investigadora en la comunidad: <http://bit.ly/16yrGzZ>

Si tienes alguna pregunta puedes comunicarte en cualquier momento con la investigadora al correo electrónico: [elena.investigacion@gmail.com](mailto:elena.investigacion@gmail.com)

Al responder este cuestionario indicas que has leído esta información, has tenido oportunidad de hacer preguntas sobre ella y consientes participar voluntariamente.

¡Muchas gracias por tu apoyo!

**\*Obligatorio**

**Ingresa tu código de identificación \***


Doctorado Interinstitucional en Educación  
Programa adscrito al PNPC CONACyT

Continuar »



\*Obligatorio

## Datos generales

### Género \*

- Masculino
- Femenino

### Edad \*

¿Cuántos años tienes?

### País donde resides \*

### ¿Cuál es tu grado último de estudios? \*

Marca la opción con la que mejor te identifiques

- Menos que primaria
- Primaria
- Secundaria
- Bachillerato / Técnico / Vocacional o equivalente.
- Licenciatura
- Maestría / Especialidad o equivalente
- Doctorado

### Para tu situación, ¿qué tan fácil consideras que es el acceso a la atención médica? \*

Selecciona la opción con la que mejor te identifiques

- Muy fácil, siempre que requiero atención médica tengo acceso.
- Algo fácil, la mayoría de las veces que requiero atención médica tengo acceso.
- Poco fácil, algunas veces cuando requiero atención médica tengo acceso.
- Nada fácil, pocas veces tengo acceso a atención médica cuando lo requiero.

### ¿Eres miembro registrado en la comunidad EsTuDiabetes? \*

- Sí, tengo un perfil en Estudiabetes
- No, solo visito el sitio

**Ha cuánto tiempo conoces EsTuDiabetes? \***

**Durante el mes anterior ¿con qué frecuencia visitaste el sitio de EsTuDiabetes? \***

**Durante el mes anterior ¿qué actividades llevaste a cabo en EsTuDiabetes? \***  
Selecciona todas las que apliquen

Ninguna, no he visitado el sitio.

Leer , observar blogs, foros, videos, fotos de otros.

Actualizar mi estatus en mi página personal dentro de Estudiabetes.

Conversar en la sala de chat.

Califiqué con estrellas o di "me gusta" en videos o fotos de otros miembros.

Subir fotos y/o videos.

Comentar blogs, foros, páginas, fotos y/o videos de otros.

Crear un nuevo foro de discusión.

Escribir una entrada en mi blog.

Otro:

**¿Cuál es tu relación personal con la diabetes? \***  
Si hay más de una respuesta, selecciona la que consideres más importante

A partir de este punto quienes pertenecen al grupo con diabetes continuaban con lo siguiente:

Grupo con diabetes:



\*Obligatorio

## Aprendizajes a partir de la participación en Estudiabetes

¿Qué tanto consideras que has aprendido sobre los siguientes temas en Estudiabetes? \*

Selecciona para cada tema, la opción con la que mejor te identifiques:

	Nada	Poco	Algo	Mucho
Qué es la diabetes, qué tipos de diabetes existen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cómo incorporar la actividad física o ejercicio a mi vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cómo seleccionar apropiadamente los alimentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cómo funcionan los distintos tratamientos y medicamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Para qué sirve el monitoreo de glucosa y cuáles son las metas de control	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Qué hacer en caso de hipoglucemia, hiperglucemia o en días de enfermedad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cómo reducir riesgos de complicaciones crónicas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cómo adaptarme emocionalmente a la vida con diabetes en el trabajo, familia y otros roles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A parte de los temas anteriores, ¿Qué otra cosa has aprendido en Estudiabetes?

Opcional

**¿ En qué han influido los aprendizajes obtenidos en Estudiabetes ? \***

Selecciona para cada tema, la opción con la que mejor te identifiques:

	Nada	Poco	Algo	Mucho
Me ha motivado a realizar actividad física o ejercicio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha motivado a acudir con el médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha motivado a realizarme estudios de prevención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha motivado a tomar /aplicarme el medicamento que me prescribieron	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha motivado a medir mis niveles de glucosa con mayor frecuencia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha ayudado a sentirme más capaz de controlar mi diabetes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha ayudado a sentirme con mejor ánimo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha ayudado a mantener mejores niveles de glucosa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha ayudado a alcanzar o mantener un peso saludable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me ha motivado a ayudar a otros en mi misma situación.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**A parte de los temas anteriores, ¿En qué otro aspecto consideras que lo que has aprendido en Estudiabetes ha influido en tus decisiones sobre el cuidado de tu salud?**

Opcional

¿ Hace cuánto tiempo te diagnosticaron diabetes ? \*

¿Cuál es tu resultado de Hemoglobina Glicosilada A1c más reciente? (HbA1c) \*

« Atrás

Continuar »

\*Obligatorio

## Disposición para entrevista

¿Te gustaría participar en una entrevista o grupo de discusión más adelante? \*

En caso de ser seleccionado(a) te contactaré más adelante.

Sí

No

## PARA TERMINAR DA CLIC EN "ENVIAR"

« Atrás

Enviar

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Con la tecnología de  
 Google Forms

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.  
[Informar sobre abusos](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Otros términos](#)

Quienes pertenecían al grupo de profesionales de la salud o personas sin diabetes continuaron así:

\*Obligatorio

## Profesionales de la salud y personas que no tienen diabetes

¿Qué has aprendido en Estudiabetes? \*

Lo que has aprendido en Estudiabetes, ¿Cómo ha influido en tu vida personal o profesional? \*

« Atrás

Continuar »

\*Obligatorio

## Disposición para entrevista

¿Te gustaría participar en una entrevista o grupo de discusión más adelante? \*

En caso de ser seleccionado(a) te contactaré más adelante.

Sí

No

## PARA TERMINAR DA CLIC EN "ENVIAR"

« Atrás

Enviar

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Con la tecnología de  
 Google Forms

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.  
[Informar sobre abusos](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Otros términos](#)

## **ANEXO B. GUÍA DE ENTREVISTA PARA LA FASE 2.**

### Consentimiento Informado

Hola XXXX muchas gracias por aceptar participar en esta fase de mi investigación. Soy Elena Sainz, soy miembro de ETD desde 2008, tengo diabetes tipo 1 desde los 14 años y me dedico a la educación en diabetes. Actualmente curso el doctorado en educación y estoy haciendo una investigación para conocer las experiencias de aprendizaje de quienes participan en ETD y cómo influyen en sus vidas. En la primera fase les pedí que respondieran un cuestionario y esta segunda etapa consiste en una serie de entrevistas con algunos miembros para poder conversar mas a fondo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Tus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

La entrevista nos tomará entre 30 y 60 minutos y será grabada para poderla transcribir posteriormente y rescatar las ideas más relevantes. Únicamente la investigadora a cargo y su director de tesis, Jorge Martínez Sánchez de la Universidad Iberoamericana tendrán acceso a este material. Una vez concluida la investigación las grabaciones se destruirán.

Si tienes alguna duda sobre este proyecto, puedes hacer preguntas en cualquier momento durante tu participación en él. Igualmente, puedes retirarte en cualquier momento sin que eso te perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista te parece incómoda, tienes el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderla.

## Guía de entrevista

Entiendo que vives [en PAIS](#), [tienes diabetes](#), [eres profesional de la salud](#), [no tiene diabetes](#) y participas en la comunidad ETD desde [más de dos años](#), [un mes](#), [etc](#) ----

¿Cómo ingresaste a la comunidad virtual ETD?

¿Cómo ha sido tu experiencia en ETD?

¿Has aprendido algo en ETD? ¿cómo aprendes en ETD? ¿me puedes contar un ejemplo?

¿Influye en tu vida lo que aprendes en ETD? ¿Cómo? ¿me puedes contar un ejemplo?

¿Ha cambiado tu relación con [los profesionales de la salud que te apoyan](#), [familia](#), [amigos](#), [colegas en el trabajo](#).... a partir de lo que aprendes en ETD? ¿cómo? ¿me puedes contar un ejemplo?

¿Ha cambiado la manera en la que... [cuidas tu salud](#)... [te relacionas con tu ser querido con DM](#)... [te relacionas con tus pacientes](#)... a partir de tu experiencia en ETD?

¿Además de en ETD, de qué otras formas aprendes sobre este tema? ¿En qué es diferente ETD? ¿en qué se parece?

¿Qué le dirías a [un profesional de la salud](#), [a una persona con diabetes](#) o [con un ser querido con DM](#) que no conoce ETD sobre tu experiencia, sobre lo que has aprendido ahí?

¿Te gustaría agregar algo más?