
**La producción de saberes expertos
por colectivos de pacientes crónicos en-línea**

Un modelo de análisis para su estudio

Gabriela Ortiz Michel

15 de septiembre de 2013

Directores:

Agnès Vayreda Duran y Francesc Núñez Mosteo

Doctorado en Sociedad de la Información y el Conocimiento

UOC

Resumen

En este trabajo se desarrolla un modelo de análisis para el estudio de los métodos que dos colectivos en línea de diabéticos llevan a cabo para producir información sobre la condición que comparten. El tipo de análisis que se propone aporta una perspectiva renovada a la escasa literatura sobre el tema ya que esta: 1) es parca cuando se refiere a la actividad productora de información de los pacientes respecto de su condición, al estudiársele más como consumidor; 2) prioriza el estudio del individuo sobre el colectivo, y 3) cuando estudia colectivos de pacientes, tiende a centrarse en el apoyo emocional como su elemento característico. El modelo de análisis desarrollado parte de una perspectiva *etnometodológica* porque esta nos permite centrarnos en las prácticas cotidianas endógenas de nuestros grupos sociales para develar su *saber hacer*. El modelo indaga en torno al tipo de saberes que los colectivos ponen en juego, a la voz de autoridad que les otorgan y a las pautas que habilitan la producción de información a través de la interacción en foros de discusión. Las pautas que posibilitan la producción se levantaron y categorizaron desde los mismos datos, mientras que para los saberes se desarrollaron categorías desprendidas de las propuestas elaboradas por Mol y Law (2004) y Eynsenbach (2008a y 2008b).

Se trabajó con dos colectivos con el mismo origen sociotécnico que se expresan en diferente idioma (español e inglés). Se eligió una muestra de 4,073 registros conversacionales en sus foros de discusión, 221 entradas de blog y 35 videos. A pesar de las diferencias culturales, se encontraron patrones comunes. Ambos colectivos son principalmente productores de información sobre la condición, por sobre otras acciones. Lo que habilita esta producción es: 1) la pregunta, como motor principal de la interacción; 2) el reconocimiento que los miembros tienen hacia el saber colectivo en tanto le preguntan;

3) la presencia cotidiana, continua y de rápida respuesta de los colectivos, y 4) la horizontalidad, el saberse entre pares. Producen principalmente saberes prácticos sobre el vivir el día a día con la condición y saberes subjetivos que emergen de su propio cuerpo, aunque también hay presencia de saberes objetivados. Los colectivos muestran experticia en el saber vivir con la condición. Esto implica saberes multidimensionales que se manifiestan ante situaciones particulares y que están anclados a su contexto cultural. Es precisamente el contexto cultural de cada colectivo el que matiza los contenidos concretos que despliegan.

Por último, destaca como resultado de este trabajo el desarrollo de un modelo doble: (1) un modelo que describe la producción colectiva de dos comunidades concretas de pacientes tocados por la diabetes, y (2) un *modelo de análisis* para este tipo de fenómenos, que integra diversas dimensiones que ofrecen a una perspectiva orgánica y sistémica para el estudio de los métodos de producción de saberes por colectivos de pacientes en línea. En el futuro, habrá que replicar el *modelo de análisis* en otros colectivos similares a fin de descubrir si las pautas encontradas en estos casos aparecen en otros, y a su vez, aplicarlo a otros contextos o con otras variables para enriquecerlo y enriquecer con ello el conocimiento sobre la temática.

Palabras clave: comunidades virtuales, colectivos de e-pacientes, diabetes, producción colectiva de información en línea, etnométodos.

Abstract

This work presents the development of a model for the analysis of the methods that two online diabetic patient communities use to produce information on the condition they share. The type of analysis that is proposed offers an innovative alternative to the scarce academic work found on the subject, which: (1) rarely looks at the information producing activities of patients regarding their condition, studying them more as consumers; (2) has a tendency to focus on individuals rather than on collectives; and (3) tends to characterize collectives, when they are studied, only as emotional support groups. The model developed here departs from an *ethnomethodological* perspective as it looks at the endogenous day-to-day practices of the social groups as a way to shed light on their know-how. The model inquires about the types of knowledge that the collectives deploy, the voice of authority they give to the pieces of information shared, and the practices that enable their production through interaction. The producing practices were drawn and categorized from the empirical data, while the proposals of Mol & Law (2004) and Eysenbach (2008a, 2008b) were used as a starting point for categorizing their knowledge.

Two online communities with the same origin but that express themselves in different languages (English and Spanish) were studied. The research sample comprised 4,073 conversational registers, 221 blog posts and 35 videos. Despite the cultural differences, they both present similar patterns. It was found that both communities engage mainly in information production as opposed to other activities. What underlies and supports this production is: 1) the question, as the engine for interaction; 2) the members' recognition of the collective's knowledge, as they pose questions; 3) the collectives' continuous everyday availability and quick response; and 4) horizontality in the sense of

peer interaction. They produce mainly practical knowledge about living with the condition and subjective knowledge about their own bodies, but objective knowledge is also present. The communities show expertise in living with the condition. This involves multidimensional knowledge that is activated in response to particular situations and is anchored in each community's cultural context, which shapes the specific contents that the community displays.

Finally, we stress as a result of this work the development of a dual model: (1) a model that describes the collective production of two specific virtual communities of people living with diabetes, and (2) an *analytical model* for this type of phenomena that integrates different dimensions and features an organic and systemic perspective for the study of the methods of knowledge production in online patient communities. In the future, the *analytical model* could be replicated in other similar communities in order to discover whether the patterns found in these cases appear in others. It could also be applied in other contexts and with other variables to enrich both the model and knowledge about the subject.

Keywords: virtual communities, e-patient collectives, diabetes, online collective information production, ethnomethods

Agradecimientos

Agradezco al Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO) el apoyo recibido a través de su *Programa de Superación del Nivel Académico–Formación de Investigadores* para la realización de estudios doctorales. En especial, a los rectores Ing. Héctor Manuel Acuña Nogueira, S.J. y Dr. Juan Luis Orozco Hernández, S.J., a los directores Dr. Francisco Morfín Otero y Mtra. Gisel Hernández Chávez, y a mis jefes directos, Dr. Jorge Pardiñas Mir, Dr. Francisco Rivera Martínez, Dr. Miguel Bazdresch Parada, quienes además de alentarme a participar en el programa, me han dado su apoyo puntual, solidario y cariñoso de diversas maneras durante el periodo doctoral.

Agradezco a mis directores de tesis, la Dra. Agnès Vayreda Duran y el Dr. Francesc Núñez Mosteo por su apertura a recibirme, por su disposición para acompañarme, y por su asesoría. En especial, agradezco su capacidad para encontrarse conmigo y mis ideas; gracias por proponerme que me aventurara en caminos que desconocía y por enriquecer mi trabajo con su perspectiva. Gracias también por ayudarme a ver en mis propuestas más de lo que yo veía. Gracias Agnès, gracias Francesc, por abrirme sus casas y por su cariño.

Agradezco a mi amiga, la Dra. Ma. Alejandra Aguilar Ros, por haberse sentado semanalmente conmigo a escucharme y rebotarme mis ideas durante un periodo importante. Gracias también, Ale, por ayudarme a encontrar mis categorías y ayudarme a probarlas trabajando directamente conmigo sobre una muestra de los datos. Tu visión y tu paciencia me permitieron peinar las categorías y asegurarme de que sistemáticamente fueran leídas del mismo modo. Ale, amiga, gracias por tu apoyo solidario.

Agradezco a mi amiga, la Dra. Rocío Enríquez Rosas, por su disposición para fungir como “lectora de prueba” del presente trabajo antes de su última versión. Gracias, Rocío, por leer con cuidado mi trabajo y por criticarlo con formalidad. Gracias por

tus preguntas y por ayudarme a encontrar los puntos que había dejado en la obscuridad. Tu visión fresca y tu capacidad de crítica constructiva son apreciadas. ¡Gracias, amiga!

Agradezco a mi sobrino, Jorge H. García Ortiz, por el invaluable trabajo de convertir más de 700 páginas web en archivos digitales, y por generarme pulcrísimos archivos de datos en Excel provenientes de esas páginas. Gracias sobrinote, tu labor me permitió sentarme a trabajar sobre el material de manera sencilla y práctica.

Agradezco a mi amiga, la Dra. Claudia Patricia Pérez Esparza, por su profesional y cuidadoso trabajo de revisión y corrección del presente texto. Gracias, Claudia, por tu disposición solidaria al trabajo intensivo.

Agradezco a Roser Vidal, Pep Serra, Naira y Martí, Trevor Ap Simon, Silvana Criado y Rosa Zayas Reyes, por su cariño y por ser mi hogar en Barcelona. ¡Los quiero mucho!

La experiencia doctoral contó con el apoyo cariñoso y solidario durante todos esos años de muchas personas, tantas, tantísimas, que se vuelve imposible mencionar. Los amigos del diario que son familia (¡ah, cómo me aguantaron!); las compañeras de ruta que me ayudaron a significar este proceso a nivel personal (gracias, queridas); los amigos que no están en mi cotidiano en estos momentos de mi vida y casi abandoné (cuídense, *I am back*); los que aparecen a ratos y no dejan de echar porras (gracias); los compañeros de trabajo (otros que me aguantaron)... ¡Gracias a todas y todos! Sin su cariño, no soy.

Agradezco muy especialmente a mi familia. La ampliada, solidaria, gracias Martha+Javier por sus tips. La de “cerquitas”, Marcela, Aline, José Antonio, Anabel, Andrés, Julia. Gracias a mi madre, Bertha, mis hermanas, Cecilia y Ma. Elena, a mis sobrinos, Jorge, Rod Ahijas, Quique, Ale y Alex. Gracias por estar ahí, por aguantarme

como nadie, por acompañarme incluso cuando ni quería. Gracias por su confianza y por su comprensión, por su amor incondicional.

Agradezco muy especialmente a Manny Hernández, gestor de las comunidades TuDiabetes y EsTudiabetes, por permitirme asomarme a conocer el maravilloso mundo que gestan juntos los miembros de ambas comunidades. Más allá del producto del trabajo de esta tesis, de la riqueza de lo que encontré y el mundo debe conocer, con ustedes recordé el valor de cuidar la vida y la responsabilidad que cada uno tenemos de vivirla sana y plenamente.

Dedico el presente trabajo a las personas afectadas por condiciones crónicas que con su valor y trabajo nos enseñan a vivir la vida bien vivida.

Índice

Resumen.....	i
Abstract.....	iii
Agradecimientos.....	v
Introducción.....	1
PRIMERA PARTE.....	5
I. Marco teórico.....	7
(1) Contexto.....	7
(2) Internet, salud e información.....	11
(3) El conocimiento del paciente experto.....	17
(4) Colectivos de pacientes en Internet.....	21
(5) En síntesis.....	25
II. Descripción del proyecto de investigación.....	29
(1) Introducción.....	29
(2) Preguntas de investigación.....	31
(3) Objetivos de investigación.....	32
(4) Justificación del interés de la investigación.....	33
III. Metodología.....	35
(1) Aproximación metodológica.....	35
(2) Etapas del proyecto.....	39
(2.1) Panorámica general.....	39
(2.2) Etapa inicial de aproximación y observación.....	40
(2.3) Etapa de profundización y análisis conversacional.....	43
(3) Categorías.....	45
(3.1) El saber del paciente experto.....	45
(3.2) La voz de autoridad desde donde se comparte.....	46
(3.3) Los métodos.....	49
(4) La muestra.....	51
IV. El entorno del estudio.....	55
(1) La diabetes y los diabéticos en Internet.....	55
(2) TuDiabetes y EsTuDiabetes, sus orígenes y ubicación.....	57
(3) Los datos generales.....	59
(3.1) Población y visitas.....	60
(3.2) Usos de las herramientas por los colectivos en 2009.....	61
(4) La dimensión regulativa social de los colectivos.....	65

SEGUNDA PARTE.....	71
V. La producción autónoma	73
(1) Introducción	73
(2) Producción autónoma en foros: saberes objetivados y prácticos	73
(3) Videos: producción propia vs filtrado	74
(4) Blogs: experiencias personales vs. datos objetivados filtrados	77
(5) En síntesis	84
VI. El espacio colectivo: foros de conversación.....	87
(1) Introducción	87
(2) La naturaleza de los hilos de conversación.....	87
(3) Apertura de los hilos.....	89
(4) Los flujos de la conversación	90
(5) Parámetros de la producción.....	93
(6) En síntesis	95
VII. Los saberes en la conversación	97
(1) Introducción	97
(2) Buscan saberes objetivados y prácticos, pero también subjetivos	97
(3) Ofrecen saberes multidimensionales en la conversación.....	100
(4) Los saberes de diferente tipo suelen estar interrelacionados	107
(5) En síntesis	108
VIII. La voz de autoridad en la conversación.....	111
(1) Introducción	111
(2) El espacio es apomediarario, pero los colectivos tienen otras voces.....	111
(3) El filtrado de información, común, pero con matices	113
(4) El saber médico oficial como autoridad: intermediación	115
(5) El paciente como autoridad: desintermediación	119
(6) Los colectivos y la producción apomediararia.....	121
(7) La elección consciente de la voz de autoridad	122
(8) En síntesis	126
IX. Los colectivos de pacientes, alternativa experta “de alguien como yo”.....	129
(1) Introducción	129
(2) Producen un sistema de conocimiento multidimensional y en-activo	131
(3) Producen desde su contexto y de manera orgánica.....	133
(4) El rol de los colectivos	138
Conclusiones.....	139
Referencias	145

Introducción

Marco Polo describe un puente, piedra por piedra.

— ¿Pero cuál es la piedra que sostiene el puente? —Pregunta Kublai Kan.

— El puente no está sostenido por esta piedra o por aquella —responde Marco—, sino por la línea del arco que ellas forman.

Kublai permanece silencioso, reflexionando. Después añade:

— ¿Porqué me hablas de las piedras? Lo único que me importa es el arco.

Polo responde:

— Sin piedras no hay arco.

Italo Calvino

Las ciudades invisibles. 1972

El presente trabajo aborda la dimensión de la producción **colectiva** de información por comunidades en línea de pacientes. En concreto, se analiza la producción de información que llevan a cabo dos colectivos determinados de personas que comparten la condición crónica de la diabetes para determinar qué producen y cómo lo producen. Al ser esta una perspectiva escasamente encontrada en la literatura, desarrollamos un modelo propio para el estudio que se presenta también como aportación de esta tesis.

En la visión del modelo biomédico que permea nuestra sociedad occidental, y en su institucionalización como parte del proceso de la modernidad, los saberes que esgrimen los pacientes son considerados subjetivos y por ello tienden a ser de-valorados (Sullivan, 1986). En este contexto, el concepto de *paciente experto* suele referir a un paciente que tiene cierto dominio del conocimiento objetivado médico-científico en torno a la condición que padece (Prior, 2003). Sin embargo, la literatura ha mostrado que los pacientes pueden llegar a poseer un saber sobre su condición que trasciende lo meramente médico-científico y que incorpora también conocimientos prácticos, contextualizados y relativos a su propio cuerpo (Nettleton, 2006). Ello implica un concepto de *experticia* ampliado que no se limita al conocimiento autorizado oficialmente por la ciencia

y los sistemas de salud. En especial, los pacientes crónicos, en los que nos enfocamos en esta tesis, pueden llegar a convertirse en *pacientes expertos* en el vivir el día a día con la condición (Benner, Janson–Bjerklie, Ferketich y Becker, 1994; Lindsey, 1997).

Con los cambios socioculturales y tecnológicos de la segunda mitad del siglo XX, entre ellos, la aparición de la Internet y su incorporación en la vida cotidiana de los ciudadanos, surgen procesos nuevos en torno a nuestras relaciones con la información. Los pacientes, y en especial los crónicos, se vuelven productores de información en línea (Fox y Purcell, 2010), y gustan de la información producida por otros pacientes (Ferguson y Frydman, 2004; Fox y Jones, 2009). Los espacios colectivos en línea son lugares privilegiados para favorecer la interacción paciente–paciente, una interacción que Eysenbach (2008a) llama *apomediaria*, en la que se comparte información entre pares sobre la condición que comparten. Sin embargo, los colectivos de pacientes en línea han sido tradicionalmente estudiados desde la perspectiva del apoyo emocional y son escasos los estudios que observan cómo producen información sobre su condición (Burrows, Nettleton, Pleace, Loader y Muncer, 2000; Coulson y Knibb, 2007, entre otros).

Debido a las lagunas encontradas en la literatura sobre los temas que aquí interesan, se encontró relevante realizar un estudio centrado en la producción **colectiva** en torno a la información que se produce al interior de las comunidades en línea. Dado que no se encontraron estudios similares, se eligió partir de estudios de casos, ya que es partiendo de entidades particulares que se puede llegar a una comprensión más desarrollada de una temática incipiente (Gundermann Kröll, 2001). Se eligió trabajar con dos colectivos en línea de diabéticos que son hermanos, desarrollados por la misma persona y con la misma base sociotécnica, pero que se expresan en diferente idioma, lo que abrió la puerta también a una comparativa. Así, los **objetivos** de este trabajo fueron:

- Analizar y sistematizar los saberes que ponen en juego los pacientes crónicos en los colectivos seleccionados, así como los métodos usados para gestionar

información a fin de conocer lo que producen colectivamente en materia de conocimiento desde la perspectiva del saber vivir con la condición.

- Comparar los dos colectivos desde esa perspectiva, a fin de identificar tanto diferencias como posibles pautas comunes.
- Desarrollar un modelo de análisis para esta investigación que sea aplicable a otros casos.

La base del modelo de análisis desarrollado sobre nuestros casos tiene una perspectiva *etnometodológica*. Esta perspectiva se eligió como concepto porque al poner el foco en la práctica cotidiana de un grupo social nos permite estudiar los métodos desplegados por los colectivos en su producción de información, ese *saber hacer* que es el producto de la actividad del día a día de los actores ordinarios (Garfinkel, 2006; Coulon, 1987). Desde esa perspectiva se estudiaron sobre todo las conversaciones de los colectivos (Caballero Romero, 1991). El estudio buscó atender las siguientes preguntas:

¿Qué tipo de saberes ponen en juego los pacientes en nuestros colectivos en línea?
¿Cuáles son las pautas de relación que mantienen con su información? Y para completar la interrogante sobre *cuáles son sus métodos de producción*, indagamos los parámetros de la producción de sus hilos (longitud, duración, vivistas, tiempos de respuesta), así como atendimos la pregunta cardinal sobre cuáles son los flujos de la conversación, esto es, ¿qué es lo que activa una conversación y qué es lo que la mantiene viva?

Se trabajó primero con un análisis a detalle de conversaciones largas (Herring, 2004a) de donde surgieron categorías inferidas de los datos y en donde se probaron otras desprendidas de la literatura. Con ese mapa, y saliéndonos un poco del minúsculo detalle signo de la *etnometodológica*, replicamos las categorías encontradas en una muestra amplia de más de 4,000 registros y en algunas acciones personales de posicionamiento autónomo de información en el colectivo (videos y blogs), a fin de visualizar la labor de ambos colectivos, compararlos y ver si existían pautas subyacentes.

El trabajo realizado se presenta y organiza en este documento en dos partes. La primera, presenta el proyecto, el contexto desde donde surge y el contexto que se estudia. En el primer capítulo se aborda el contexto histórico de “lo médico” y su relación con los pacientes, así como del *paciente experto*. También se presenta el estado de la cuestión en torno a la Internet, la salud, la información y los colectivos de pacientes en línea. De este primer capítulo se desprende el proyecto de investigación que se presenta en el segundo capítulo, junto con su justificación. El tercer capítulo aborda la metodología; se describe primero la aproximación elegida y se abordan en las siguientes secciones los detalles de las etapas del proyecto, la definición de la muestra y las categorías del análisis. Se cierra la primera parte con la presentación del entorno del estudio, en donde se describe la condición, la presencia en Internet de quienes viven con ella, así como los orígenes de los colectivos estudiados y sus datos generales.

La segunda parte de este documento aborda los resultados. En el capítulo quinto se presentan los resultados del análisis de la producción autónoma que los miembros presentan en los colectivos (videos y blogs). Los capítulos sexto, séptimo y octavo están dedicados a la producción colectiva. De ellos, en el sexto se presentan y comparan los resultados del análisis de los parámetros de producción de las conversaciones, las pautas que hacen que la conversación se dé y que se mantenga. En el capítulo siete se abordan los tipos de saberes desplegados por los colectivos y la naturaleza de éstos. El capítulo ocho presenta las voces desde donde se habla y las diferencias entre los colectivos. Por último, en el capítulo noveno se aborda la discusión de los resultados presentados. La comparativa de los resultados resultó interesante no tanto por las diferencias como por las similitudes. Las conclusiones del trabajo recuperan la propuesta del doble modelo desprendido de esta tesis, identificando las aportaciones de la investigación.

PRIMERA PARTE

Expone el marco y el estudio del entorno de donde se desprenden preguntas que aún no han sido atendidas por la literatura revisada. Presenta los objetivos de este trabajo. Desarrolla la metodología. Finalmente, describe el entorno del estudio.

I. Marco teórico

(1) Contexto

El paradigma biomédico de la sociedad occidental actual tiene sus raíces en la revolución científica y el racionalismo filosófico del siglo XVII. Según Turner (2000: 15), el dualismo cartesiano, que separa cuerpo–mente en dos dominios que obedecen a leyes diferentes, y la elegancia y simplicidad de la física newtoniana, se combinaron con la búsqueda por contar con un modelo matemático que pudiera expresar las leyes que gobiernan el cuerpo humano. Esta mirada dotó a la revolución médica del siglo XVII de una personalidad individualista, racional y experimental. En este camino, que marca el distanciamiento de las nociones sacras y colectivas de la salud y la enfermedad propias de las sociedades tradicionales, también se fue dejando fuera a lo que no tiene sustancia corporal: en la preocupación de la ciencia por entender el cuerpo separado en cada una de sus partes, la *res extensa* (el reino de lo material) de Descartes fue adquiriendo dominio sobre la *res cogitans* (el reino de la mente, de sustancia inmaterial). Este dominio es persistente en el fondo de la medicina moderna, incluso a pesar de las discusiones que vinieron después.

En el siglo XIX, después de la revolución francesa (King, en Sullivan, 1986: 334), los resultados de los experimentos clínicos se empezaron a conjuntar con los estudios sobre los cadáveres. Las autopsias así enriquecidas centraron la mirada médica en las células, los tejidos y los órganos. Sullivan hace referencia a que esto marcó en la medicina moderna un nuevo dualismo, el de *la enfermedad* vs. *la afección o dolencia*: “Antes de que las autopsias revelaran la lesión como la enfermedad, las enfermedades eran idénticas a sus síntomas. Una vez que la autopsia se instaló como la forma definitiva de confrontar la enfermedad, ya no era necesario definir la enfermedad en términos de sus síntomas

más comunes” (1986: 335). Aunque los síntomas sigan siendo relevantes, ya no lo son para definir la enfermedad, sino como evidencia o datos de una lesión, datos que deben ser corroborados objetivamente. En el paradigma biomédico moderno, la *enfermedad* es un desorden biológico y pertenece al dominio médico, mientras que *la afección o dolencia* es la experiencia personal del enfermo de un desorden. En este dualismo, la balanza está del lado de la *enfermedad*. El conocimiento de los profesionales de la salud tiene dominio sobre el conocimiento del paciente respecto de su propio cuerpo y sus síntomas, tanto que incluso los profesionales médicos han sido entrenados con una actitud de certeza de que sus puntos de vista son los correctos (Lindsey, 1997: 229). Las mediciones de los estados del cuerpo (con toda la riqueza de la tecnológica actual, que permite verlo objetivado desde fuera) y el saber sobre células, tejidos y órganos son valorados por su objetividad, mientras que las experiencias de los pacientes son desvaloradas y consideradas subjetivas, idiosincrásicas e irracionales (Sullivan, 1986). La percepción médica “debe ser objetiva” y por ello la experiencia que narra el paciente pone en escena un discurso de sospecha y duda sobre la habilidad del paciente de conocer su propio cuerpo: “¿Es el paciente un observador confiable de su propio cuerpo? ¿Será que las emociones, su carácter o su historia distorsionan su entendimiento de lo que realmente está pasando en el nivel de los tejidos o celular?” (Benner *et al.*, 1994: 252). El saber del paciente en el modelo médico modernista no solo dejó de tener centralidad, sino que ha sido prácticamente desplazado (Sullivan, 1986).

Con la industrialización y la globalización, la sociedad se transformó en una sociedad de riesgo (Beck, 1996). Para atender los riesgos de la modernidad, se requiere información que no está más al alcance de todos y por ello se vuelve necesario contar con profesionales y cuerpos de conocimiento externos. El desanclaje del contexto espacio–tiempo local que esto implica se vuelve a anclar en los sistemas abstractos, que son espacios o instituciones a través de los cuales las personas entran en contacto con los

saberes expertos (Giddens, 2000 y 2002). En este contexto, el modelo biomédico descrito se consolidó fuertemente y se institucionalizó. Este modelo está tan enraizado en nuestra sociedad, incluso en nuestros valores, actitudes y comportamientos, que según Engel ha llegado a tener el estatus de “dogma” (Engel, 1977, en Morris, 2000). Sin embargo, el modelo empieza a ser confrontado a partir de los cambios culturales de la segunda mitad del siglo XX. Aparecen los estudios de la medicina social, los psicológicos y los socioculturales que cuestionan el absolutismo de la enfermedad radicada en el cuerpo objetivado del modelo biomédico al poner sobre la mesa el rol de diversos factores en relación con la salud (véanse, por ejemplo, McKeown, 1982, para aspectos sociales en torno al aumento en la esperanza de vida; Bordo, 1993, para aspectos socioculturales en torno a la anorexia; Sacks, 1997, para aspectos psicológicos en torno a la migraña). Junto con el desarrollo del consumo capitalista, aparece la salud como un producto exitoso que aprovecha la búsqueda biomédica por el desarrollo de ambientes limpios y desinfectados para dar vuelo a toda una industria entorno al “vivir saludable”, en la que se aprecia entre las sociedades avanzadas un gasto considerable a lo largo de toda la vida siguiendo “modas en salud” (Castells, 2000: 482). Esto pone sobre la mesa procesos nuevos en torno a la conciencia sobre el propio cuerpo. Aparece el concepto de “calidad de vida”, que moviliza también un mercado y a la propia práctica médica y farmacéutica para ir más allá de la mera cura de una enfermedad situada en un órgano (Morris, 2000: 13–14). La penetración generalizada de la Internet en la vida cotidiana ha dado pie al desarrollo de pacientes informados que luchan contra la desaparición de su voz, lo que genera nuevas tensiones en la relación paciente–médico (Eysenbach y Köhler, 2002) e incluso se han empezado a poner en entredicho las formas tradicionales y hegemónicas de creación y distribución de conocimiento (Hardey, 1999; Lindenmeyer, Hearnshaw, Sturt, Ormerod y Aitchison, 2007). La Internet se configura también como un espacio privilegiado en donde pacientes conversan con otros pacientes y ponen en juego su sa-

ber sobre su propio cuerpo sin presencia de médicos (Nettleton, Pleace, Burrows y Muncer, 2005).

En este entorno múltiple y cambiante, pero aún dominado por la visión del modelo biomédico, las enfermedades crónicas contienen una particularidad relevante: debido a su naturaleza compleja y de largo plazo, las personas afectadas por enfermedades crónicas muchas veces se convierten en los mejores expertos de ellos mismos (Lindsey, 1997: 229). En el dualismo del modelo biomédico presentado por Sullivan (1986), en donde el conocimiento es propiedad del médico y el cuerpo del paciente se convierte en lo cognoscible, las inteligencias corporizadas (*skilled embodied intelligences*) de los pacientes crónicos no tienen lugar (Benner *et al.*, 1994). Sin embargo, los afectados por las enfermedades crónicas han estado generando prácticas de salud propias. Lindsey (1997) se preguntó qué pasa con los pacientes cuando sus experiencias subjetivas no son comprendidas o son invalidadas. En sus estudios encontró cuatro prácticas: 1) los pacientes toman el control, se vuelven asertivos, autodefinidos y, con ello, se van sintiendo necesitados y a la vez empoderados para tomar las propias riendas de sus vidas; 2) buscan conocimiento, se llaman a sí mismos “buscadores con un espíritu de aventura” tanto del saber sobre su condición, como del saber sobre la salud en general y de la búsqueda por un sentido de la vida; 3) acceden a modalidades alternativas de curación, por ejemplo, acupuntura, kinesiología, dieta, terapias herbales, *biofeedback*, yoga, etc., que atienden el cuerpo de manera alternativa, así como mente, emociones y espíritu, y 4) en sus relaciones con los proveedores oficiales de salud, todos estos saberes y búsquedas alternativas los ponen en una disyuntiva: unos intentan educar y cambiar la perspectiva del médico, y otros esconden sus búsquedas y saberes por miedo a que se les ponga en ridículo. Hoy día, estas prácticas que encontró Lindsey hace quince años se enriquecen gracias al acceso a Internet (Sarasohn–Kahn, 2008; Fox, 2007 y Fox y Purcell, 2010).

(2) Internet, salud e información

Internet ha devenido un espacio para los diferentes actores involucrados en el cuidado de la salud: los ciudadanos, los consumidores, los pacientes o allegados, los profesionales de la salud, los trabajadores de las instituciones de salud, los gobiernos, la industria y el comercio (Nettleton, 2004; Burrows *et al.*, 2000; Mesko, 2008; Wright, Sparks y O’Hair, 2008, entre otros). Hacia 1999, la industria empezó a usar el concepto *e-Health* (e-Salud), de la misma manera que aparecieron otras “e-palabras”, y en 2001 Eysenbach propuso una definición para su uso en la academia:

e-Health es un campo que emerge en la intersección entre la informática médica, la salud pública y la industria, y que se refiere a los servicios de salud y de información presentados o enriquecidos a través de la internet y de otras tecnologías relacionadas. En un sentido amplio, el término caracteriza no solo el desarrollo tecnológico, sino también un estado mental, una forma de pensar, una actitud, y un compromiso por un pensamiento global y en red, para mejorar el cuidado de la salud local, regional y globalmente mediante el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (Eysenbach, 2001).

Apunta, además, que la “e” no solo se refiere a “electrónica”, y nos ofrece otras diez “e” involucradas en el concepto: *Efficiency* (eficiencia– de los sistemas de salud), *Enhancing quality* (mejoramiento de la calidad– de los sistemas de salud), *Evidence based* (medicina basada en evidencias mediante rigor científico), *Empowerment* (empoderamiento– de los consumidores y de los pacientes al hacer las bases de datos médicas accesibles), *Encouragement* (estímulo– de nuevas relaciones paciente–médico), *Education* (educación– de médicos y consumidores), *Enabling* (posibilitar– intercambio de información entre instituciones de salud), *Extending* (extender– el alcance de los servicios de salud), *Ethics* (retos éticos– en torno a las nuevas relaciones médico–paciente, privacidad, etc.), *Equity* (equidad– en el acceso a los servicios de salud).

Es muy interesante cómo en la definición, y también en el uso ahora extendido del concepto *e-Health*, lo que está presente y por delante son las organizaciones de salud,

tanto privadas como gubernamentales, así como la industria abastecedora de “productos de salud”. Sin embargo, entre las diez “e” que propone Eysenbach, se reconoce la perspectiva de nuevas relaciones paciente–médico “hacia una verdadera asociación en donde las decisiones son tomadas de manera compartida” y la visión del empoderamiento de consumidores y pacientes a partir de la información que se pone a circular, aunque, como se puede ver en la definición, la reduce solo a la información objetivada de origen médico.

En cuanto a la información sobre salud en la Internet, es necesario extender la comprensión del tipo de información en torno a la salud que se ofrece: hay información científica, comercial, documental, didáctica, procedimental, experiencial, de reflexión personal, entre otra, y además, en diversos formatos, del textual a la simulación visual tridimensional. Esto constituye un banco de saberes muy amplio y heterogéneo, que escapa y fluye más allá de las instituciones que solían ser las generadoras y depositarias del conocimiento oficial. A estos *bytes* de información fuera de control (Lash, 2002: 2) se les ha llamado *e-scaped medicine* (Nettleton, 2004: 672–673). Estos múltiples saberes tienen diferentes orígenes y son producidos tanto por sectores oficiales como por iniciativas privadas, organizaciones no lucrativas, médicos, investigadores y los mismos pacientes, familiares y consumidores (Nettleton *et al.*, 2005; Josefsson, 2004). Lash (2002: 17) habla de que la producción y distribución del saber en las formas de vida tecnológicas implica un cambio, en donde el conocimiento *discursivo* (lógico y ontológico) deja de tener un *estatus* diferente al conocimiento empírico y trivial del día a día.

Estos cambios en el tipo de saberes que se vuelven accesibles al circular en la red y la aparición de generadores de información alternativos a los del saber oficial han generado mucha inquietud en el sector salud. Una muestra se encuentra en la literatura: Hernández i Encuentra (2009) declara que la calidad de la información es uno de los temas más estudiados, con 70% de los estudios sobre red y salud dedicados a ello.

Los estudios en torno a la información que se genera fuera del sector oficial han tenido poco éxito precisamente por la misma naturaleza de la información en la Web. La constante generación y cambio, el número muy grande de generadores de información y de sitios web, ha hecho la tarea insuperable (Eastin, 2001). Finalmente, la tarea de evaluar la calidad de la información reside en los usuarios, y por ello mucha de la literatura que existe estudia las formas en las que los ciudadanos buscan información sobre salud—enfermedad en la red. Estos estudios reportan que el que busca información por lo general usa buscadores generales —excepto los pacientes crónicos, que inician con sitios específicos (Fox, 2007)—, no organiza sus búsquedas, suele formular las preguntas directas en su buscador y luego mira solo los primeros resultados que se le ofrecen; una vez localizada la información, no suele verificar la fuente o la fecha de esta (Nettleton *et al.*, 2005; Eysenbach y Köhler, 2002; Fox, 2006 y 2007, entre otros). Las instituciones, que se viven como intermediarias entre la información y el paciente, se preocupan por estos resultados, en especial ante datos como el de que 80% de los usuarios de Internet buscan información sobre salud en línea (Fox, 2011). El concepto de *health literate* (alfabetizado en salud) existente en algunos entornos y definido como la capacidad para obtener, procesar y entender información y servicios en salud básicos (Wright *et al.*, 2008), se ha convertido en *e-health literate*, agregando también a esta alfabetización las capacidades para buscar, encontrar y apropiarse de información confiable en fuentes electrónicas (Norman y Skinner, 2006). La necesidad de estas habilidades ha dado pie a nuevas propuestas de formación de los pacientes (Eastin, 2001).

Por su parte, los estudios en torno a la información que proveen las mismas instituciones de salud son amplios y parten del interés por conocer la claridad del mensaje que envían y el impacto de su información en los usuarios. Así, la búsqueda de la eficiencia y eficacia de instrumentos de comunicación, una práctica común heredada de otros medios, se combina con la preocupación sobre la calidad de la información que se

encuentra en Internet y se generan medios y modelos de evaluación de calidad (véanse, por ejemplo, Castiel y Vasconcellos–Silva, 2005; Eysenbach, Powell, Kuss y Sa, 2002; Hernández i Encuentra, 2009, entre otros). Entre ellos, los modelos de *credibilidad* se usan no solo para la evaluación de sitios en Internet, sino también para ayudar a comprender la relación que pudieran tener los usuarios con un sitio y, muy relevante para el sector salud y el comercial, para diseñar sitios que, al generar credibilidad, atraigan a los usuarios hacia su información y sus propuestas (Flanagin y Metzger, 2008; Metzger, Flanagin, Eyal, Lemus y McCann, 2003).

En cuanto a las formas en las que los pacientes y sus allegados se acercan a la información, Eysenbach (2008a y 2008b) propone un marco interesante, el modelo DIDA (*Dynamic Intermediation / Desintermediation / Apomediation*). Con él, Eysenbach representa los procesos según los cuales los pacientes se mueven entre una aproximación a la información por medio de ambientes *intermediarios* (los profesionales de la salud), una aproximación por medios *desintermediarios* (buscando de manera independiente) y una aproximación por medio de ambientes *apomediarios* (conformados por otros individuos semejantes provistos con cierta experiencia). Los sujetos por lo general se pueden mover de un ambiente a otro, dependiendo de las circunstancias concretas que les requieren información, y de ciertas características personales, como son su conocimiento previo, la autoeficacia adquirida en el manejo de la información y la autonomía personal, entre otras.

En este entorno, en el que el paciente no es solo un consumidor de información intermediada por los profesionales de salud, se acuñó el término *e-patient* (*e-paciente*) para referirse al individuo que está habilitado, empoderado y comprometido con su salud y las decisiones sobre esta, además de conectado y en colaboración con otros individuos (Ferguson y el e-Patients Scholars Working Group, 2007). Este es el paciente que encontró Lindsey (1997) en los noventa, pero con acceso a una Internet que le permite

también dialogar e indagar con los semejantes (Josefsson, 2004), así como ser parte de la generación y puesta en circulación de saber en la red (Fernández Luque, Basagoiti, Johnsen y Karlsen, 2008).

Los enfermos y sus familiares van a Internet sobre todo para atender sus necesidades de ayuda mutua, indagar sobre segundas opiniones, buscar apoyo e información experiencial de primera mano, interpretar síntomas, buscar información sobre tratamientos, pruebas y medicamentos, buscar ayuda para interpretar el diagnóstico, identificar preguntas para sus doctores o hacer preguntas anónimas sobre temas delicados (Walther y Boyd, 2002; Rimer *et al.*, 2005; Ziebland *et al.*, 2004; Coulson y Knibb, 2007; Nettleton, Pleace, Burrows y Muncer, 2005; entre otros). Un espacio clave de estos procesos son los colectivos de pacientes, ya que es en ellos donde se comparten vivencias, saberes y conocimientos sobre la condición que los une, se atienden sus dudas e inquietudes, y se dan mutuamente apoyo emocional, informacional e instrumental, de manera gratuita, 24 horas al día, todos los días del año (Ziebland *et al.*, 2004; Rimer *et al.*, 2005; Coulson y Knibb, 2007; van Uden-Kraan *et al.*, 2008; Ferguson y Frydman, 2004). Trabajos sobre red y salud como el de Esquivel, Meric-Bernstam y Bernstam (2006) señalan el papel de los colectivos de pacientes, quienes, sin presencia profesional, son capaces de autorregular la información que sobre su condición manejan. En ese trabajo se estudiaron los mecanismos de autorregulación sobre la información que circulaba por el interior de una lista de distribución de pacientes, y encontraron que solo 0.7% era sospechosa de ser incorrecta, según evaluadores externos expertos y que 70% de la incorrecta se corregía por los mismos usuarios en una media de 4.5 horas (Esquivel *et al.*, 2006). Resultados como estos nos mueven a pensar en la relevancia de la acción de los colectivos de pacientes, donde a través de interacciones complejas se encargan de mantener y circular un cuerpo de información válido, sin la presencia del sector profesional

como regulador (Burrows, Nettleton, Pleace, Loader y Muncer, 2000; Loader, Muncer, Burrows, Pleace y Nettleton, 2002).

En cuanto a la Internet y las enfermedades crónicas, existen también estudios centrados en la preocupación respecto de la calidad de la información, tanto la generada por las instituciones que aprovechan la Internet, en especial en estos casos, para cuestiones de educación (por ejemplo, véase Tsunehara y Gaster, 2002), así como cualquier información que pueda ser accesible vía búsquedas abiertas en Internet (véase, por ejemplo, Ledikwe, Miersch y Smiciklas–Wright, 2002). En un estudio realizado por el Pew Internet & American Life Project (PIP), se encontró que las personas afectadas por una condición crónica es más probable que vayan a la red en búsqueda de información que las que tienen otra condición. La satisfacción con la información que encuentran esas personas es en lo general positiva. Por ejemplo, 71% de los encuestados se sienten seguros de que pueden tomar decisiones apropiadas; 59% se sienten aliviados con la información que encontraron, y 55% se sienten deseosos de compartir su nuevo saber con otros. Por el lado negativo, 30% se sienten abrumados por la enorme cantidad de información que encuentran en la red y 19%, confundidos (Fox, 2007). En otro estudio posterior del mismo PIP, se encontró que 60% de los *e-pacientes* afectados por enfermedades crónicas consumen información generada por otros usuarios. Y, muy interesante, encontraron que en especial los pacientes crónicos son más susceptibles de compartir en la red lo que saben y lo que aprenden: uno de cada cinco es creador de información en la red, ya sea a través de foros y grupos en línea, haciendo evaluaciones públicas de médicos u hospitales, compartiendo videos o fotos respecto de cuestiones médicas, o blogueando (Fox y Purcell, 2010).

En general, los estudios encontrados en torno a la salud, la Internet y la información mantienen la perspectiva del que tradicionalmente ha tenido el poder en el modelo biomédico modernista. Ferguson y Frydman (2004) dicen que el sector salud ha

estado tan distraído en su propia visión que ha subestimado los beneficios que el acceso a la información sobre salud tiene en los pacientes y ha sobreestimado los riesgos. Agregan que muchos pacientes declaran que la información y apoyo que pueden encontrar en línea es más completa y útil que la que reciben de sus médicos. Esto es consistente con los resultados de estudios del PIP en donde encuentran, con independencia de la condición, que una mayoría de pacientes accede a información generada por otros usuarios, ya que están buscando información a la medida: “información *just in time* de alguien como yo” (Fox y Jones, 2009). Este tipo de visiones, en las que se reconocen las necesidades y miradas de los pacientes, son recientes en los estudios en torno a salud-información en red.

Ser parte de la red, estar conectados, colaborar son claves distintivas de los entornos Web que hacen que la presencia y acción del *e-paciente* se perciba como disruptiva en el modelo biomédico imperante. El mundo que está emergiendo no puede ser totalmente entendido y apreciado desde los constructos de la medicina pre-Internet, y las métricas, métodos de investigación y vocabulario son poco adecuados y deben abrirse al reconocimiento del saber del paciente y su rol, no solo en su propio cuidado y decisiones (Ferguson y Frydman, 2004), sino también del rol que ese saber puede tener en otros pacientes, en especial entre pacientes que comparten una enfermedad crónica.

(3) El conocimiento del paciente experto

Prior (2003) dice que el concepto de “paciente experto” se acuñó hacia 1992, aunque la idea de saber experto entre la población leiga ha venido circulando en la sociología médica desde mucho antes. En su revisión de alrededor de 25 años de publicaciones en el campo, Prior encuentra que a pesar de la presencia de ese concepto en la literatura, son pocas las referencias en las que explícitamente se declara en qué son expertos estos pacientes. Para ella es claro que el saber del paciente no puede ser reconocido como saber

médico. Prior reconoce que los pacientes tienen conocimiento sobre sus propios cuerpos, sobre sus dolores y sobre las formas en las que sus cuerpos reaccionan a los medicamentos. Asimismo, concede que los pacientes pueden tener un conocimiento extensivo sobre sus propias vidas y sobre la condición con la que viven, así como ser expertos en aspectos de autocuidado. También dice que pueden —y a veces, tienen que— convertirse ellos mismos en expertos, a fin de desafiar la hegemonía médica. Sin embargo, dice que los pacientes son poco habilidosos, por ejemplo, en materia médica factual o en diagnóstico.

Prior pone sobre la mesa la limitante del saber experto de los pacientes por la vía de “tener experiencia”, ya que, dice, es un saber sobre una sola instancia, un solo caso. Sin embargo, esta aparente limitante no lo es cuando recordamos que 60% de los *e-pacientes* consume información generada por otros pacientes porque están buscando información de alguien como ellos (Fox y Jones, 2009). Aunque los pacientes adquieren conocimientos de diversas maneras y pueden ser expertos también de formas distintas, es relevante el llamado que hace Prior a no confundir el saber del *paciente experto* con el saber experto médico. Pero no por ello se debe disminuir el valor del saber del *paciente experto*, ya que de lo que se trata es que hay conocimientos de muchos tipos y todos ellos tienen validez (Nettleton, 2006: 31). El *paciente experto* no es experto necesariamente de la misma manera que el profesional médico. Sus campos de experticia pueden tener áreas comunes, áreas diferenciadas y muchos puntos comunicantes, tanto que Callon (1999) propone un nuevo modelo de co-producción de conocimiento, en donde los diferentes grupos participen de manera equitativa. Por su parte, Winkelman y Choo (2003) proponen reconocer a los pacientes como *knowledge workers*, esto es, personas que colectan, distribuyen y agregan valor a la información.

En la dualidad clínica tradicional se reconoce que el saber médico reside en el cuerpo estudiado desde fuera, como observador externo y con rigor científico; por su

lado, el punto de vista del paciente es desde dentro, desde la vivencia y es subjetivo. Pero el saber del paciente no se queda ahí. El conocimiento corporizado implica la forma en la que las personas ven al mundo desde sus cuerpos (Wilde, 2003), así como la vida que vivimos, la realidad del día a día, es también un asunto corporizado (Mol, 2002: 27). El cuerpo material está en relación con su contexto natural y cultural. En este contexto se implican las capacidades psicológicas, las facultades y límites del cuerpo, la suma de las experiencias vividas, las emociones, las creencias, las expectativas sociales y las comprensiones reflexivas, así como la cultura, el contexto mismo y sus características (Fox y Ward, 2006; Nettleton, 2006). Lo que un cuerpo puede hacer, su salud, sus prácticas y los saberes asociados dependen de la confluencia de todas estas múltiples relaciones.

Para poner de ejemplo, en su estudio continuo con personas que viven con diabetes, Mol y Law (2004) cuentan que en la relación que día a día tienen los diabéticos insulínodpendientes con las hipoglucemias se pone en juego el cuerpo y sus saberes de múltiples maneras: el cuerpo objetivado, en las mediciones que se requieren para saber los niveles de glucosa y en los significados y rutas de acción dependientes de estos números; los intestinos, claro, el metabolismo, pero igualmente la mano que se inyecta insulina o el dedo que es pinchado para tomar una medición. Lo que el cuerpo come, lo que se le inyecta, el ejercicio o la jardinería, también están implicados. Las reacciones del cuerpo a ello, el saber del cuerpo desde dentro, el cuerpo que siente, el cuerpo que avisa, el mareo, el dolor de cabeza. Pero también se pone en juego la relación del cuerpo con el entorno mismo, por ejemplo, un lugar polvoriento o un trabajo que no permite interrupciones y que complican la inyección. Se implican también en este contexto las rutinas, como la revisión nocturna; el estar preparado para la acción, como tener la fruta a la mano. Se incluyen también los otros, informados y capacitados para ayudar. Los materiales, una tabla de carbohidratos, las máquinas, una bomba de insulina. Las tensiones y

su manejo también tienen su papel: entre el control y la incertidumbre respecto de la respuesta del cuerpo, por ejemplo, a las emociones (a veces consumen energía, a veces sueltan el azúcar guardada), o el cuerpo con diabetes y el cuerpo que se vivía antes. Todos estos elementos se interrelacionan, van generando prácticas, un saber en el día a día. Este saber en-activo declara un paciente que “se vuelve ordinario, que me pertenece, que soy yo” (Mol y Law, 2004:53).

Los pacientes crónicos comparten una cualidad que cruza todos los tipos de enfermedades crónicas: la enfermedad está vivamente bordada en el tejido de la vida de las personas, lo que impacta también su ser y su identidad. Empiezan con la incertidumbre, incluso antes del diagnóstico inicial, una incertidumbre que continúa durante su vida, y luego se implican en una enorme cantidad de trabajo para desarrollar estrategias para vivir con las consecuencias emocionales y prácticas de la condición. Los pacientes crónicos van desarrollando un bagaje de conocimiento en-activo incorporado a su día a día (Nettleton, 2006: 87). Así, las fronteras dualistas con las que tradicionalmente se ve un cuerpo enfermo son insuficientes para comprender el trabajo y los saberes implicados en la vida con la enfermedad, ya que estas son permeables, interactúan y están fusionadas con el ambiente que rodea al cuerpo. El conocimiento no preexiste en un lugar o forma única, sino que se pone *en acción* en situaciones particulares (Varela, Thompson y Rosch, 1991: 179).

Mol y Law (2004), a partir del ejemplo referido, proponen quitarle centralidad al conocimiento por el conocimiento mismo, y voltear la mirada al cuerpo en sus múltiples dimensiones, uno que van más allá del modelo dualista: El cuerpo que tenemos visto desde fuera, objetivado (*the body we have*), el cuerpo que somos, nuestro propio cuerpo (*the body we are*) y el cuerpo que actúa y es actuado (*the body we do*). Estas dimensiones del cuerpo están relacionadas con el conocimiento en acción del paciente. Se reconoce, por un lado, en el cuerpo que tenemos, el saber médico que los pacientes van aprendiendo e

incorporando en su vivir con la enfermedad. Por otro lado, se valora el saber del cuerpo que somos, normalmente considerado como “caso único”, como un saber no despreciable y que es relevante para el sujeto en su relación con su vivir con la enfermedad. Se agrega además el saber que va más allá del concepto del cuerpo aislado: el saber hacer en contexto, la práctica del vivir con una condición.

Este marco otorga valor al cuerpo multidimensional y a lo que el paciente crónico sabe y pone en acción en el día a día y permite poner sobre la mesa un conocimiento que puede tener mucho de común con el saber de los semejantes, o con los procesos y necesidades de aprender ese “vivir la vida con la condición” de otras personas, un conocimiento que ha sido pasado por alto en el paradigma del modelo biomédico modernista (Benner *et al.*, 1994) y que, como ya se mencionó, parecer ser relevante para los *e-pacientes* (Fox y Jones, 2009).

(4) Colectivos de pacientes en Internet

Los grupos de pacientes en Internet aparecieron a principios de los noventa como grupos de apoyo social y autoayuda, originalmente usando listas de distribución como USENET (Nettleton, Pleace, Burrows y Muncer, 2005). Estos grupos de autoayuda, que desde entonces tienen espacios en Internet, fueron en su origen desarrollados a partir del reconocimiento del saber que los pacientes, y muchas veces sus parientes y amigos, tienen respecto de los cuidados y experiencias implicadas en el vivir con una enfermedad (Nettleton, 2006: 99–100). Así, en los colectivos de pacientes en línea se comparten vivencias sobre la condición que los une, se atienden sus dudas e inquietudes, y se dan mutuamente apoyo emocional, invaluable sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad. En algunos casos, se organizan para la acción colectiva, por ejemplo, para respaldar investigación relevante. Se ha encontrado que el conocimiento que comparten parte de sus vivencias con la enfermedad, con las medicinas, con los aparatos. También comparten

sus experiencias en las relaciones sociales, familiares e íntimas, con la afrenta del estigma. Asimismo, comparten información médica, con diversos grados de especialización, ya que el tener una “alfabetización científica” se convierte en muchos casos en una necesidad tanto para comprender los términos biomédicos de su condición, como para asegurar que los proveedores de salud los tomen en serio (Ziebland *et al.*, 2004; Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo y Stern, 2004; Rimer *et al.*, 2005; Ravert, Hancock e Ingersoll, 2004; Schaffer, Kuczynski y Skinner, 2008; Vayreda y Antaki, 2011, entre otros).

Desde la aparición de grupos de autoayuda en USENET, las tecnologías han cambiado y los colectivos en Internet han acelerado su crecimiento y diversificado sus orientaciones más allá del apoyo social y emocional (véase, por ejemplo, Frost y Massagli, 2008, sobre los usos sociales de los registros personales de salud). Además del empoderamiento de los pacientes a partir de la información que manejan con respecto a su condición (van Uden-Kran *et al.*, 2008; Fox, Ward y O’Rourke, 2005) y de cómo estos retan los saberes médicos oficiales (Hardey, 1999; Dewey, 2008; Barker, 2008), se habla de movimientos sociales nuevos (Allsop, Jones y Baggott, 2004; Chamak, 2008), e incluso del rol de los *e-pacientes* en el saneamiento de los sistemas de salud y de la misma producción del conocimiento científico (Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007; Schaffer *et al.*, 2008). En ocasiones también, aparte de ir formando sus decisiones y compartiéndolas, los pacientes o sus allegados van juntos construyendo un saber nuevo y común, en especial cuando se trata de enfermedades crónicas o permanentes, o en casos difíciles de diagnosticar (Schaffer *et al.*, 2008). Cuando los pacientes comparten sus saberes, se desarrolla una sabiduría colectiva que puede llegar a generar *insights* que van más allá del entendimiento de un solo paciente o médico. Sarasohn-Kahn comparte un ejemplo sobre el colectivo en torno a la esclerosis múltiple dentro del sitio *PatientsLikeMe*, sobre el que declara que “la sabiduría colectiva en este sitio puede llegar a competir

con el cuerpo de conocimiento que cualquier escuela médica o compañía farmacéutica haya reunido en el campo de la esclerosis múltiple” (2008: 6).

Muchos de estos colectivos son creados por los mismos pacientes o sus allegados. Cuando las respuestas a sus problemas de salud no fueron contestadas con suficiencia en primera instancia por sus médicos, sea porque se trata de una enfermedad rara, un diagnóstico fatal, una solución que no les convence o una enfermedad crónica que implica cambios en el día a día, los pacientes o sus familiares buscan entre sus redes sociales, en las salas de espera en donde se encuentran con otros pacientes y en Internet. Inician colectivos en línea, por ejemplo, cuando sufren la ansiedad de tener que hacer múltiples búsquedas para contestar sus preguntas y consideran importante compartir su experiencia y proporcionar el espacio que no han encontrado, uno que funcione como un recurso centralizado en donde se encuentre o se pueda preguntar por todo lo que un paciente requiere para su situación. También los inician cuando habiendo encontrado ya espacios de estos en funcionamiento, no les gustan porque los que los gestiona limitan cierto tipo de conversaciones que les son relevantes, o porque no se encontraron en lengua propia, por ejemplo, en español (Nettleton, Pleace, Burrows y Muncer, 2005; Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007: 28; Ley, 2007; Hernández, 2011; Schaffer *et al.*, 2008).

Más allá de quién inició un espacio en Internet, los colectivos de pacientes lo son en tanto los pacientes mismos participan, lo construyen en el día a día. El tiempo, esfuerzo y recursos que le dedican algunas personas a dar apoyos, atender las preguntas de otros y a compartir sus saberes es considerable. En los estudios respecto a por qué la gente comparte conocimiento en comunidades virtuales, sea del tipo que sean, hay diferentes dimensiones. A nivel individual, las motivaciones tienen que ver con el altruismo, la empatía, la reciprocidad, la reputación, la autoestima, el compromiso, y en especial entre los pacientes que recibieron y aprendieron mucho, la obligación moral de acom-

pañar a otros. A nivel relacional, el estímulo para compartir está en el sentido de pertenencia, la identificación, los intereses comunes, la presencia afectiva, el lenguaje común, tener expectativas colectivas comunes. Hay una dimensión respecto al conocimiento mismo como el encontrar que se circula conocimiento de calidad, el sentirse autosuficientes con el manejo del conocimiento que se va adquiriendo y el reconocer el valor de lo que se sabe. A nivel del sitio lo que incentiva a compartir, entre otras cosas, es el que se promuevan un ambiente de confianza y normas para el compartir, que la interacción social se encuentre positiva, que se perciba continuidad, así como la usabilidad del mismo sitio (Chiu, Hsu y Wang, 2006; Kollock, 2003; Moore y Serva, 2007; Schaffer *et al.*, 2008; Ye, Chen y Jin, 2006; Núñez, Gálvez y Vayreda, 2002, entre otros). La confianza juega un papel muy importante en este proceso de participación, tanto la confianza interpersonal como la confianza en la competencia e integridad de lo que se comparte, así como la confianza en el colectivo mismo (Chang, Hsu, Cheng y Lo, 2011; Grabner-Krauter y Kaluscha, 2003; Solomon y Flores, 2001). Es en especial relevante en el contexto de colectivos de pacientes que comparten una condición el que la confianza se cultiva a través de identificar que comparten historias o experiencias (Bell, 2000).

Estos espacios sostenidos informáticamente suelen construirse sobre un conjunto de reglas sociales mínimas, preestablecidas por los generadores del espacio y potenciadas, y a la vez delimitadas, por lo que la plataforma *communityware* ofrece a los participantes en términos de espacios para el diálogo, la interrelación o la expresión personal. Como el diálogo y las expresiones personales quedan inscritos en bits, se generan además bienes públicos (Kollock, 2003). Los bits tienen cuatro cualidades intrínsecas: *persistencia*, las expresiones se registran y almacenan automáticamente; *replicabilidad*, el contenido puede ser duplicado; *escalabilidad*, el contenido tiene alto potencial de visibilidad, y *buscabilidad*, el contenido puede ser accedido a través de búsquedas (boyd, 2011: 46). Esto es, el producto de los diálogos y expresiones de los pacientes son accesibles

más allá del colectivo, como producto que puede consultarse por cualquiera con acceso a Internet.

En el caso de los colectivos en torno a condiciones crónicas, la socialización de los saberes que los *pacientes expertos* hacen en la virtualidad los pueden llevar a construir *comunidades de práctica* (Winkelman y Choo, 2003), bajo el concepto de Wenger (2001): “un grupo de personas que comparten un interés, un conjunto de problemas, o una pasión sobre un tema, y quienes profundizan su conocimiento y experiencia en el área a través de una interacción continua que fortalece sus relaciones”. Con el tiempo es posible que desarrollen, entre otras cosas, “un cuerpo común de conocimientos, prácticas y aproximaciones” (Wenger, McDermott y Snyder, 2002: 4–5) a su tema, que es el de vivir con la condición.

(5) En síntesis

El paradigma biomédico de la modernidad tardía occidental tiene raíces históricas que fueron generando un desplazamiento de la voz del enfermo, otorgando el poder a los sistemas oficiales médico–científicos (Sullivan, 1986). El modelo consolidado e institucionalizado al punto de estar enraizado en nuestros valores y actitudes (Engel, 1997, en Morris, 2000) está siendo confrontado a partir de los cambios culturales de la segunda mitad del siglo XX. Entre ellos, una Internet abierta y cargada de información en salud ha favorecido que los pacientes que acceden la red se empoderen, generando tensiones en la relación paciente–médico (Eysenbach y Köhler, 2002). El concepto de *e-paciente* se acuña para referirse a ese sujeto conectado en red (Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007).

Por su parte, los sistemas de salud pública, la industria y la informática médica unen esfuerzos para diseñar servicios de salud y de información por vías tecnológicas, lo

que se ha denominado como *e-Health* (Eysenbach, 2001). Bajo ese nombre se siguen generando prácticas del paradigma biomédico tradicional institucionalizado. Entre ellas, la investigación en el campo de *e-Health* se preocupa por la calidad de la información que circula en Internet y los procesos de los individuos para accederla. Y es que la información sobre salud en Internet es muy diversa, producida por cualquier actor y, sobre todo, escapa del control de las instituciones que solían ser las generadoras y depositarias del conocimiento oficial (Nettleton, 2004). El sector salud ha estado tan cegado en su propia preocupación que ha sobrestimado los riesgos y subestimado los beneficios que el acceso a la información sobre salud tiene en los pacientes (Ferguson y Frydman, 2004), incluso cuando esta información no es producida por el sector oficial y cuando los pacientes prefieren la información producida por otros pacientes (Fox y Jones, 2009).

El concepto de *paciente experto* se usa en la literatura para referirse al saber que esgrime la población “lega” (Prior, 2003). La tendencia es a comparar la experticia del paciente con la del médico desde el dominio que el paciente tiene sobre información acreditada desprendida del paradigma científico. Nettleton (2006), sin embargo, reconoce que el *paciente experto*, aun cuando comparte cierto dominio del saber acreditado, es experto en formas diferenciadas y complementarias a ese saber, y da valor a esas formas. También los pacientes dan valor a ese saber: Fox y Jones (2009) encontraron que 60% de los pacientes que acuden por información en salud a la red prefieren consumir información generada por otros pacientes.

Un lugar específico en que la experticia del paciente se moviliza es en los colectivos de pacientes en línea (Nettleton, Pleace, Burrows y Muncer, 2005). Hay autores que afirman que estos colectivos, en especial, los gestados y mantenidos por pacientes sin presencia del sector oficial, pueden llegar a generar una sabiduría colectiva que va más allá del entendimiento de un solo paciente o médico (Sarasohn–Kahn, 2008), o

convertirse en comunidades de práctica, de la práctica del vivir con una condición (Winkelman y Choo, 2003) o incluso sanear los sistemas de salud (Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007) y generar nuevas prácticas de producción de conocimiento (Schaffer *et al.*, 2008).

II. Descripción del proyecto de investigación

(1) Introducción

La literatura revisada sobre las relaciones de los pacientes en Internet y la información que manejan sobre su condición manifiesta una fuerte tendencia a estudiar esas relaciones desde la perspectiva tradicional, según la cual el conocimiento está en posesión de los profesionales de la salud. La inquietud de los estudios revisados se centra en conocer cómo los sujetos, de forma individual, se proveen de información acreditada o reconocida por los sistemas oficiales. Estas tendencias manifiestan las siguientes dolencias: 1) por un lado, se ve al paciente solo como consumidor de información y no como productor (Fox y Jones, 2009); 2) por otro, se tiende a desconocer las diferentes formas de experticia que un paciente puede tener sobre su condición (Nettleton, 2006); 3) por último, se ve al sujeto de forma individual (Norman y Skinner, 2006).

En la literatura revisada sobre los colectivos de pacientes, hay muchos estudios que buscan conocer lo que estos ofrecen en materia de apoyo emocional y social, esto es, como grupos de apoyo y autoayuda (por ejemplo, Burrows *et al.*, 2000; Coulson y Knibb, 2007, entre otros). Respecto de la información y los saberes que en estos colectivos se comparten, los estudios son mucho menores y mantienen por lo general la perspectiva tradicional: se centran —de nuevo— en querer validar la información sobre la que discurren los pacientes. Salvo algunos casos inspiradores, la mayoría de los estudios en torno a los colectivos desatiende las perspectivas colectivas sobre lo que *de manera conjunta* produce este “discurrir” sobre la información que comparten.

En estas tendencias y en los contraejemplos inspiradores, aparece la tensión entre el valor de la información acreditada y objetivada de origen médico científico, y el valor de los saberes que los pacientes tienen sobre su propia condición. Una tensión

que, por la vía de los hechos en el campo de la investigación, tiene la balanza del lado de la información reconocida institucionalmente.

Por ello, es de nuestro interés darle voz al saber menos reconocido al proponer un proyecto de investigación que ahonde en el reconocimiento de los saberes propios de los pacientes. Asimismo, es de interés primordial seguir explorando las perspectivas de la *acción colectiva* en torno al conocimiento que se circula en los colectivos de pacientes en línea, dado lo aún incipiente de los estudios encontrados en esta materia.

Dado que no se encontraron modelos para el estudio de la *acción colectiva* en torno a los *saberes y la información* que los pacientes ponen en circulación en colectivos en línea, se requería desarrollar uno. Para ello, se propuso partir de entidades particulares mediante estudio de casos, a fin de generar una comprensión más desarrollada de esta incipiente temática (Gundermann Kröll, 2001). Nos interesan casos que pudieran ser paradigmáticos, que pongan en relieve las características generales del tema en cuestión (Flyvbjerg, 2004). Por ello elegimos casos relacionados con condiciones crónicas. Las personas afectadas por condiciones crónicas pueden llegar a convertirse en los mejores expertos de ellos mismos, y muchas veces tienen un nivel de experticia sobre la condición que comparte algunos puntos con el saber médico profesional y científico, pero que también va más allá de ese saber. Al estar bordada la enfermedad en el tejido de su vida ordinaria, van desarrollando un bagaje de conocimiento en-activo que implica saberes encarnados de diferentes tipos (Lindsey, 1997; Benner *et al.*, 1994; Mol, 2002).

Para llevar a cabo el estudio de casos, nos centramos en dos colectivos de diabéticos gestados y administrados por una misma persona, que vive con esa condición. Son colectivos de pacientes, creados para pacientes o sus allegados, sin influencias externas de patrocinios comerciales o del sector salud. Estos colectivos se expresan en diferentes idiomas: uno en español, con presencia iberoamericana, sobre todo latinoamericana; el otro en inglés, de alcance global, pero principalmente estadounidense. Am-

Los colectivos están sobre la misma plataforma de *communityware* y se iniciaron con las mismas normas declaradas. La posibilidad de estudiar dos colectivos culturalmente distintos, en donde el entorno sociotécnico de base no es variable diferenciadora, permite hacer comparativas, algo no encontrado en la literatura.

(2) Preguntas de investigación

En primer lugar, nos interesa conocer lo que producen los colectivos en torno a los saberes y a la información que los pacientes hacen circular. Para ello, nos planteamos dos primeras preguntas:

- 1) **¿Qué tipo de saberes ponen en juego los pacientes en nuestros colectivos en línea?**
- 2) **¿Cuáles son las pautas de relación que mantienen con su información?**

Partimos del trabajo de Mol y Law (2004) para identificar los saberes que las personas afectadas por condiciones crónicas van desarrollando para vivir la vida tocados por la enfermedad: saberes objetivados reconocidos por la autoridad oficial, saberes sobre su propio cuerpo y saberes prácticos anclados a su día a día. Respecto de la relación que tienen los colectivos con estos saberes, usamos el marco de Eysenbach (2008a, 2008b) para identificar las voces de autoridad que están detrás de sus aportes: una voz intermedia (la del médico, por ejemplo), una voz desintermediaria o autónoma, o una voz de y para el colectivo (voz apomediaria). Estos modelos y las categorías que se desprenden se desarrollan a detalle en la sección metodológica.

En segundo lugar, nos interesa saber cómo producen eso que producen. Esto suma una pregunta relativa a los mecanismos de la producción de nuestros colectivos:

- 3) **¿Cuáles son los métodos de producción de los saberes e información que esgrimen nuestros colectivos en línea?**

Para indagar en torno a los métodos de los colectivos elegimos una aproximación de corte *etnometodológico*. Esta aproximación nos permite centrarnos en el *saber hacer* de los colectivos, en las prácticas cotidianas, que son el producto de la actividad del día a día de los actores ordinarios (Garfinkel, 2006; Strathern, 2005; Coulon, 1988). Como se verá en el siguiente capítulo, la aproximación *etnometodológica* que se desprende de esta pregunta se propone también como el marco general que orienta todo el proceso de investigación.

Asimismo, dado que trabajamos con dos colectivos culturalmente distintos, aunque hermanos, nos planteamos una pregunta que ha de resolverse comparando el análisis individual de cada colectivo:

- 4) **¿Existen diferencias o similitudes en los patrones encontrados en ambos colectivos respecto de los saberes e información que producen y sus métodos cotidianos para producirlos? ¿En qué consisten?**

(3) Objetivos de investigación

Objetivos principales:

- Analizar y sistematizar los saberes que ponen en juego los pacientes crónicos en los colectivos seleccionados, así como los métodos usados para gestionar información a fin de conocer lo que producen colectivamente en materia de conocimiento desde la perspectiva del saber vivir con la condición.
- Comparar los dos colectivos desde esa perspectiva, a fin de identificar tanto diferencias como posibles pautas comunes.
- Desarrollar un modelo de análisis para esta investigación que sea exportable a otros casos similares al nuestro.

Objetivos secundarios:

- Analizar el entorno sociotécnico. Identificar las áreas de interacción y de promoción de información, para elegir los espacios y muestra de estudio.
- Adaptar y aplicar los modelos teóricos en torno a los tipos de saberes que puede poner en juego un paciente crónico (Mol y Law, 2004) y las relaciones con esos saberes desde la voz autoridad con la que los presentan (Eysenbach, 2008a y 2008b).
- Analizar los métodos desplegados por los colectivos para la gestión de su información, en especial, los flujos de información.
- Sistematizar los resultados para identificar patrones en cada colectivo. Con ello, comparar los resultados de ambos colectivos.
- Sistematizar el método con el objetivo de facilitar futuros estudios.

(4) Justificación del interés de la investigación

Ferguson y Frydman (2004) declaran que el mundo en red que está emergiendo no puede ser entendido claramente, ni apreciado, desde los constructos de la medicina pre-Internet que desconocen el saber del paciente y su rol. Nettleton (2004), Sarasohn-Kahn (2008), Winkelman y Choo (2003), entre otros pioneros, ponen de manifiesto la relevancia también del valor de lo que los colectivos de pacientes pueden ofrecer en materia del saber relativo a la condición que comparten.

El manifiesto desequilibrio encontrado en la literatura respecto de las aproximaciones a las relaciones entre los *e-pacientes*, sus saberes, los colectivos de pacientes en línea y la información que gestionan, nos convocó a dar voz al lado relegado de la balanza. Así, se busca enriquecer la literatura en torno a esas relaciones ampliando el campo de visión con una investigación en torno a lo que se gesta desde los colectivos de pacientes en línea respecto del conocimiento que sobre la condición comparten.

La elección de dos colectivos creados por pacientes y con participantes no profesionales (en su mayoría) nos permiten un estudio *bottom-up* sobre el saber de los pacientes y sus métodos para gestionarlo. Eysenbach y colaboradores (2004) declaran que hay pocos estudios de comunidades paciente–paciente puras, ya que no suele haber intereses comerciales o del sector público de salud que los sostengan. En este sentido, nuestros casos ayudarán a llenar ese vacío.

El estudio de dos colectivos con participación anglo e hispanohablante nos permite, en cierta medida, un reflejo de Internet, dado que el español es la tercera lengua más usada en la web, después del chino, que es la segunda, y del inglés, que es la primera (Internet World Stats, 2012). Es al menos, de acuerdo con la población de nuestros colectivos, un reflejo de la Internet del continente americano. En este caso, es de especial interés la incorporación de la representación latinoamericana, ya que pocos son los estudios de este tipo que consideran esta población. Asimismo, esto nos abre la posibilidad de un estudio comparativo entre dos poblaciones diferenciadas, una tradicionalmente estudiada y otra que no lo ha sido tanto. Esta comparación, inexistente en la literatura sobre el tema, puede ofrecer pistas sobre la validez de las generalizaciones que respecto a estos temas se encuentran en muchos estudios.

Por último, una visión de esta tesis es aportar un modelo para el estudio de los métodos que despliegan los colectivos en su día a día en torno a la información y a los saberes sobre su condición. Como se ha señalado, se carece de tal aproximación, por lo que se pretende que el modelo que propone esta tesis sea exportable a otros casos similares.

III. Metodología

(1) Aproximación metodológica

Para indagar en torno a los saberes que ponen en juego y los métodos por medio de los cuales los colectivos en línea de pacientes crónicos gestionan la información que les es relevante, creemos que una aproximación de corte *etnometodológico* es pertinente. Esta aproximación para el estudio de nuestros casos nos permitirá centrarnos en los métodos cotidianos, ese *saber hacer* que no es un objeto estable que la gente hace propio y al que se adhiere, sino que es el producto de la actividad del día a día de los actores ordinarios. En este día a día, los sujetos emplean el razonamiento práctico, en lugar de una lógica formal para otorgar sentido y función a la sociedad (Garfinkel, 2006). Nuestra apuesta por la etnometodología nos permite mantenernos alejados de la perspectiva estructuralista, según la cual las acciones de los individuos son el resultado de su posición en la estructura social. La etnometodología también se diferencia de las corrientes fenomenológicas, en las que el centro es la conciencia individual, el sentido subjetivo y el significado que los sujetos otorgan a sus acciones, ya que para los etnometodólogos los métodos solo se pueden conocer a través de las acciones y de la interacción en la vida cotidiana. Es pues en la interacción en donde se construye y se negocia un orden social, que se reconstruye de manera continua (Coller, 2003; Sánchez Martínez, 2005; Garfinkel, 2006).

La preocupación analítica de la etnometodología, que compartimos en esta investigación es encontrar, recolectar, especificar e identificar claramente la producción endógena de un colectivo en su vida ordinaria (Coulon, 1988). El saber que aquí nos interesa no es un saber objetivo, extrínseco e idealista. Se trata de un saber concreto, intrínseco, del día a día, en donde no importa tanto el qué, sino el cómo y la relación

entre las acciones, que están siempre incrustadas en una situación concreta (Sánchez Martínez, 2005).

Para Garfinkel (2006: 33), todas las propiedades lógicas y metodológicas de la acción tienen que ser tratadas como un logro contingente de prácticas comunes socialmente organizadas. Además, el contexto no es un marco para la acción, sino parte constitutiva y constituida de esa misma acción. Así, la etnometodología dirige su atención hacia los modos como los escenarios y las actividades que los constituyen son autoproducidos y autoorganizados por los miembros de un grupo en cuestión (Sánchez Martínez, 2005; Caballero Romero, 1991), y esto es en buena medida uno de los objetivos que se han marcado. Como etnometodólogos, no es de interés juzgar si los miembros están bien o mal, ni someter a evaluación ni el proceso ni los resultados de esa producción. Lo que interesa son las características organizativas de esa producción y eso implica identificar las estructuras mediante las cuales los conversadores producen los rasgos constitutivos de la “conversación cotidiana” y descubrir las pautas subyacentes, los denominadores comunes (Caballero Romero, 1991; Sánchez Martínez, 2005; Coller, 2003).

Al apostar por una aproximación etnometodológica, es necesario circunscribir el estudio a la producción colectiva en torno a los saberes y la información para poder analizar la racionalidad práctica que los colectivos de pacientes crónicos instalan en esta producción. Cabe decir que las propuestas operativas de la etnometodología no tienen métodos específicos preestablecidos (los propios métodos han de ser descubiertos, dice Garfinkel, 2006: 44), pero buscan siempre todo el orden y el sentido que se pueda encontrar en los minúsculos detalles de las situaciones concretas. Así, los etnometodólogos han seguido diversas metodologías, y es el análisis de las conversaciones uno de los más comunes (Caballero Romero, 1991).

El análisis de las conversaciones ofrece una perspectiva que permite encontrar cómo las personas generan acciones sociales desde la interacción conversacional, méto-

do que se puede trasladar a los ambientes virtuales, y en concreto, a las comunicaciones asíncronas (Vayreda y Antaki, 2009).

Con respecto del “lugar”

En un ambiente virtual no existe un contexto local en el que se autoorganice lo que el colectivo produce, aunque sí existe un espacio, uno sociotécnico y en la red, que tiene las fronteras que ofrecen el *software* y quienes lo crearon a través de las normas explícitas o implícitas. Este es el espacio en el que de los colectivos en línea se constituyen y, por esta razón, en una *etnometodología de los ambientes virtuales*, se vuelve estudiable (Baym, 2010).

El análisis de las conversaciones: aproximación a detalle

El análisis de las conversaciones lo abordamos desde dos perspectivas. La primera es la más tradicional de la etnometodología: concentrarnos en un análisis muy detallado de algunas conversaciones respecto de los mecanismos de interacción, tiempos, flujos, intercambios, disparadores y del codesarrollo de los tópicos. Siguiendo las propuestas para lo virtual de Herring (2004a: 16–20), para el estudio de la interacción es necesario concentrarnos en hilos largos y profundos.

Sin embargo, el reto de llevar esta perspectiva a la virtualidad radica en que las cuestiones que por lo general estudia la etnometodología no se dan de manera similar en las interacciones asíncronas, a distancia y por escrito. Por ejemplo, es relevante especialmente para los etnometodólogos la secuencialidad de cada expresión, en donde existen claros principios y finales, en donde se pueden analizar las pausas y los cambios de turnos para hablar, en donde existe un aquí y un ahora. Y aunque una participación de un sujeto abre la puerta para una respuesta, o un “siguiente turno” (Vayreda y Antaki, 2009), en los entornos asíncronos cambia el rol del participante, ya que le permite al sujeto tomar el tiempo y la ruta que desee para leer; puede escribir directamente después

de leer o darse oportunidad de pensar o hacerse de información antes de participar, así como contestar varios aportes juntos o cada uno, y referirse en sus respuestas a los sujetos participantes o a los contenidos.

El análisis de las conversaciones debe reconocer estas pautas de los entornos virtuales que tienen significado en su propio contexto (Herring, 2004a). Es por ello que hacemos una propuesta para estudiar estos hilos largos y profundos desde la perspectiva etnometodológica. Nuestro estudio se basa en identificar: los tiempos de respuesta a las preguntas o aportes que hace un miembro; los aportes que no generan interacción, especialmente las preguntas que no se contestaron; la duración de las conversaciones y su longitud; las visitas que reciben los hilos o productos con información, y los flujos de la conversación, esto es, bajo qué pautas es que la conversación en torno a saberes e información se da y sigue, cuáles son los elementos que le dan aliento. Además, los tipos de saberes que ponen en juego, y en su caso desarrollan, y las pautas de relación con la información desde la voz de autoridad que le otorgan a esa información, se constituyen también como parte de la perspectiva etnometodológica en tanto dan cuenta de la producción endógena de los colectivos en su vida ordinaria (Coulon, 1988).

El análisis de las conversaciones y la ampliación de la visión

Saliéndonos un poco de la perspectiva más tradicional de la etnometodología, que se esfuerza en el estudio de pequeñas cantidades de datos (Caballero Romero, 1991), también se quiere ampliar la visión al estudio de otros aspectos de los colectivos. En primer lugar, la mayoría de las conversaciones no son de largo aliento, por lo que para poder visualizar la labor hemos de estudiar también otro tipo de conversaciones. A esto hay que sumar la producción de información por los miembros del colectivo de maneras que no son necesariamente conversacionales, que también es de interés explorar.

Así que la propuesta complementa el estudio a detalle con un estudio más somero, pero a la vez mucho más amplio de las conversaciones y otros espacios de producción de información. Para el estudio más masivo de las conversaciones, se parte de las categorías construidas en el análisis de detalle, para ver si son pautas subyacentes a todo tipo de conversaciones, así como para identificar diferencias o agregados si fuera el caso.

(2) Etapas del proyecto

(2.1) Panorámica general

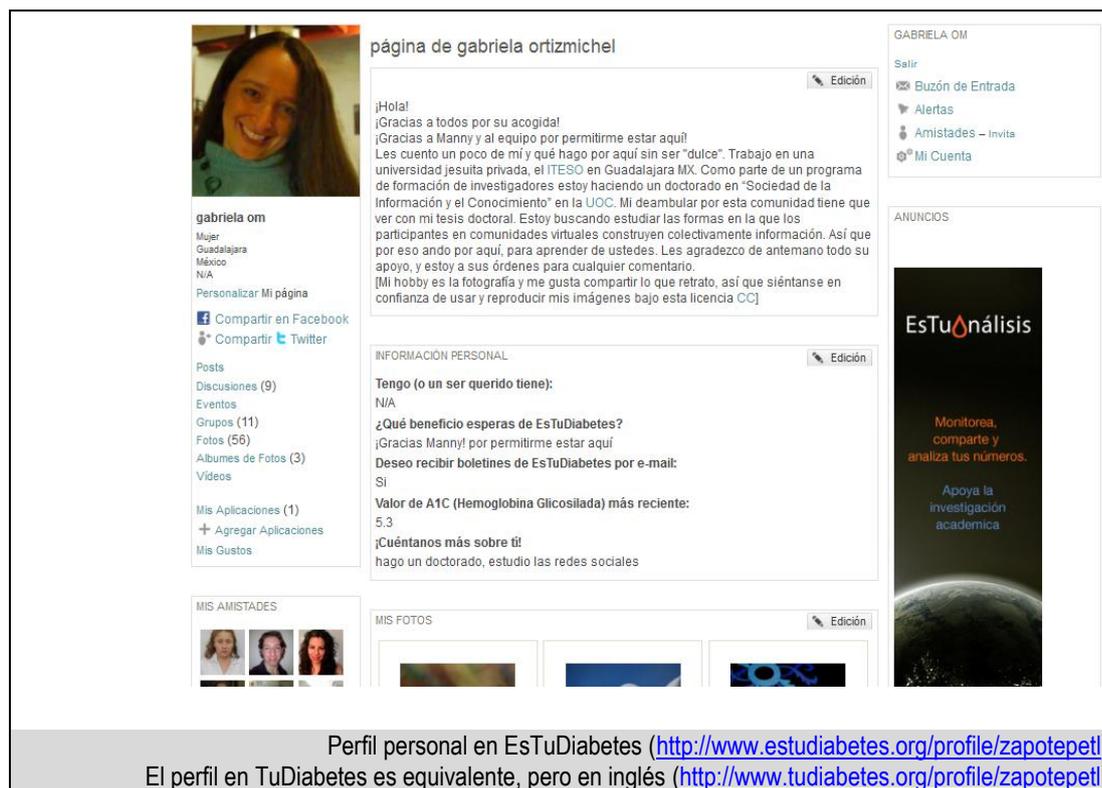
La aproximación etnometodológica implica llevar a cabo un proceso principalmente cualitativo, en donde la relación entre el material empírico y el teórico está constituida por el diálogo continuo en el cual ninguno se impone al otro, sino que se van tejiendo sobre la marcha. El proyecto mismo de investigación fue madurando y retroalimentándose durante el camino a partir de la reflexión continuada entre la investigación publicada y los datos que surgieron de la observación de nuestros casos y de su análisis, lo que permitió afinar la mirada y llegar a proponer una forma alternativa de ver lo que los colectivos producen en cuanto a información y conocimiento.

El proceso de la investigación tuvo dos estrategias de recolección y análisis de datos, previas a su sistematización y discusión. La primera fue una observación cotidiana general del entorno, que permitió tener una panorámica de ambos colectivos y, junto con la teoría, tomar decisiones sobre las etapas de profundización. A esta primera se le llamó *etapa inicial de aproximación y observación*. La segunda estrategia fue la de profundización y análisis conversacional, que tuvo diferentes enfoques y requirió tanto adecuar marcos y enfoques teóricos, como generar categorías nuevas desde los datos mismos. A esta se le llamó *etapa de profundización y análisis conversacional*.

(2.2) Etapa inicial de aproximación y observación

Con los conocimientos que nos aportó una primera y básica revisión bibliográfica, se trazó un primer esbozo del tema de investigación y se hizo la entrada al campo: la solicitud de permisos y un primer reconocimiento del entorno, de los actores y de las acciones. Todo ello nos ayudó a configurar la definición del proyecto.

La solicitud de permisos se hizo a través de Manny Hernández, el dueño y gestor de ambos espacios, quien me dio una cordial bienvenida e informó a los miembros de los equipos administrativos de ambos colectivos sobre mi presencia y mi trabajo. En mi perfil personal en ambos sitios indiqué quién era y qué hacía en el sitio al no vivir con diabetes.



página de gabriela ortizmichel

¡Hola!
¡Gracias a todos por su acogida!
¡Gracias a Manny y al equipo por permitirme estar aquí!
Les cuento un poco de mí y qué hago por aquí sin ser "dulce". Trabajo en una universidad jesuita privada, el ITESO en Guadalajara MX. Como parte de un programa de formación de investigadores estoy haciendo un doctorado en "Sociedad de la Información y el Conocimiento" en la UOC. Mi deambular por esta comunidad tiene que ver con mi tesis doctoral. Estoy buscando estudiar las formas en la que los participantes en comunidades virtuales construyen colectivamente información. Así que por eso ando por aquí, para aprender de ustedes. Les agradezco de antemano todo su apoyo, y estoy a sus órdenes para cualquier comentario.
[Mi hobby es la fotografía y me gusta compartir lo que retrato, así que siéntanse en confianza de usar y reproducir mis imágenes bajo esta licencia CC]

gabriela om
Mujer
Guadalajara
México
N/A
Personalizar Mi página
Compartir en Facebook
Compartir en Twitter

Posts
Discusiones (9)
Eventos
Grupos (11)
Fotos (56)
Álbumes de Fotos (3)
Videos
Mis Aplicaciones (1)
Agregar Aplicaciones
Mis Gustos

MIS AMISTADES

MIS FOTOS

GABRIELA OM
Salir
Buzón de Entrada
Alertas
Amistades - invita
Mi Cuenta

ANUNCIOS

EsTuDiabetes
Monitorea, comparte y analiza tus números.
Apoya la investigación académica

Perfil personal en EsTuDiabetes (<http://www.estudiabetes.org/profile/zapotepet/>)
El perfil en TuDiabetes es equivalente, pero en inglés (<http://www.tudiabetes.org/profile/zapotepet/>)

Por cuestiones éticas, la observación se hizo siempre abierta, con indicación clara de mi rol y presencia en los colectivos, como lo indica Sharf (1999: 254). Esto, además de indicarse en mi página, estuvo presente durante las interacciones que tuve con los miembros

y los administradores, en donde los métodos y detalles de la investigación se compartieron (Flicker, Haans y Skinner, 2004). Asimismo, siguiendo la perspectiva de apertura y diálogo, en su momento se les hizo llegar el análisis y los resultados por si deseaban conversarlos. No dialogaron los resultados, pero el trabajo les gustó y expresaron que la obra es “wow, increíble”. Por otro lado, aunque los participantes conocen por los “términos de servicio” y las “políticas de privacidad” que la información y asuntos personales que deciden compartir será pública en Internet, y al firmar su inscripción asumen el riesgo de lo que esto puede implicar, de cualquier manera se conserva anónima la identidad de los participantes, a fin de mantener respeto por su privacidad y sensibilidad (Sharf, 1999: 255, Flicker, Haans y Skinner, 2004: 13, Herring, 2004b).

Al abrir mi cuenta, a finales de 2008, fui recibida por el comité de bienvenida, algunos de cuyos miembros me hicieron preguntas respecto del trabajo que haría, con lo que inicié charlas que culminaron en la oferta de apoyo. Con ello inicié un periodo de observación inicial. Aunque para el trabajo no se requería una observación participante, en el colectivo en español estuve haciéndolo al inicio debido al amplio sentido comunitario que tienen y a sus propias invitaciones.

La etapa de observación inicial buscó obtener una vista panorámica del sitio, de sus diversos “rincones” y lo que en ellos sucedía. Se observaron de manera general los movimientos cotidianos en los diferentes espacios, la forma en que estos espacios operaban desde lo instrumental y lo que permitían, los participantes, los temas sobre los que discurrían y las formas en las que lo hacían.

Ambos colectivos trabajan sobre *ning*, una plataforma *communityware* que permite a cualquier usuario crear sitios Web del tipo red social (boyd y Ellison, 2007) con espacios comunitarios. Los sitios ofrecen desde esa plataforma una gama amplia de recursos, tanto a nivel de una página personal como a nivel del colectivo:

- En la página personal. Como en cualquier sitio de red social, además de los datos personales que el miembro quiera declarar, existe la posibilidad de crear vínculos con otros miembros como “amigos”. Entre las herramientas ofrece correo electrónico, una pared de comentarios, la posibilidad de subir y organizar fotografías en álbumes, la posibilidad de subir videos, así como la posibilidad de llevar un blog personal.
- En el espacio colectivo. Ofrece una página principal que permite la organización de la información de todo el sitio (por la administración). Ofrece una herramienta de chat para la comunicación síncrona, una lista de eventos organizada y mantenida por los miembros. También ofrece la posibilidad de abrir grupos específicos por cualquier miembro y declarar las características del grupo (abierto, cerrado), y en donde de cualquier manera se puede participar solo mediante inscripción al grupo. Por último, el principal movimiento del colectivo se da en la herramienta de foros de discusión. Los foros están preorganizados por la administración en categorías. Esto significa que si alguien quiere abrir un hilo nuevo, debe elegir a cuál categoría pertenece. Las categorías son casi las mismas en ambos colectivos.

Cada colectivo cuenta, además, con un grupo que conforma la administración y que atiende asuntos como dar la bienvenida a los recién llegados, cuidar el respeto por las normas, organizar a los voluntarios, entre otras. El grupo administrador era relativamente nuevo al inicio de la *observación*, y además de muy sencillo, había sido organizado directamente por el propietario invitando a participar a los miembros más activos en cada red y que ya ejercían cierto liderazgo. Con el paso del tiempo, se fueron definiendo funciones específicas y más especializadas dentro de la administración, diferenciadas, además, entre colectivos.

Durante 2009, y en paralelo a la observación general, se hizo la revisión bibliográfica en profundidad para conocer el estado de la cuestión, lo que permitió ir afinando las preguntas y la observación. Esto permitió una clara elección de los espacios que tendría sentido estudiar.

Se encontró que los espacios en los que había movimientos en torno a la información eran los foros, blogs y grupos, y en inglés además, a través de videos subidos por los miembros a su espacio personal. A finales de 2009 e inicios de 2010, se recopilaron datos sobre el movimiento en foros, blogs y grupos a fin de seleccionar las áreas de profundización comunes en las que se construiría el *corpus* de datos de la investigación. A partir de estos datos se tomó la decisión de mantener como espacio central para el análisis de las conversaciones a los foros, dejando en principio fuera a los grupos, ya que eran espacios muy heterogéneos y en los que no todo el colectivo directamente puede participar por requerir inscripción. También se decidió incorporar el estudio de los blogs, aunque no sean espacios de conversación por antonomasia, ya que a través de ellos los miembros ponen a circular información pública en el colectivo.

Después de una pausa por razones de salud personal, en 2011 se hizo una nueva revisión del movimiento de la actividad en todo el sitio, a fin de revisar si había alguna novedad relevante a considerar. Se confirmó la importancia de la actividad conversacional que tenían lugar en los foros, así como el manejo de información en los blogs y se observó un ligero incremento en la subida de videos al espacio personal en ambos grupos, por lo se decidió hacer una revisión de la descripción y autoría de ellos (no se vieron), en tanto posibles espacios de producción y circulación de información en torno a la condición.

(2.3) Etapa de profundización y análisis conversacional

Durante la etapa de profundización se trabajó directamente en torno a las preguntas de investigación. Las preguntas requieren ser atendidas de acuerdo con su naturaleza y de acuerdo con lo que cada espacio elegido ofrece como posibilidad para estudiarlas. En el siguiente esquema se compilan los espacios de estudio, las unidades de análisis y el ori-

gen de las categorías que se trabajaron, así como los datos relativos a la producción de los hilos de conversación. Las categorías se desarrollan a detalle en la siguiente sección.

PREGUNTAS:	Espacios de estudio en el colectivo	Origen de las categorías	Unidad de análisis
1) ¿Qué tipo de saberes ponen en juego los pacientes en nuestros colectivos en línea?	Los saberes y la información pueden aparecer en los foros de conversación, en los blogs personales y en los videos que promocionan.	A partir de la propuesta en torno al cuerpo del paciente crónico y su saber en-activo de Mol y Law (2004) se desarrollaron 3 categorías para el análisis.	La oración. En cada oración de una entrada se contabilizan cuántos saberes de cada tipo aparecen (cuando los hay).
2) ¿Cuáles son las pautas de relación que mantienen con su información?		A partir de la propuesta del modelo dida de Eysenbach (2008a y 2008b) se desarrollaron tres categorías para el análisis. Sobre el estudio, y a partir de los datos empíricos, se decidió distinguir otros dos elementos para su contabilidad.	Para los foros y blogs: la entrada. Una entrada puede llegar a tener más de una voz en ella. Para los videos: la autoría y la descripción.
3) ¿Cuáles son los métodos de producción de los saberes e información que esgrimen nuestros colectivos en línea?	Los foros de conversación, al ser el lugar de la producción colectiva a través de la interacción.	Las categorías surgen de la observación. Se generaron categorías para tres elementos: 1. La naturaleza del hilo a fin de identificar si circula información. 2. La naturaleza del inicio de la conversación. 3. Los flujos, lo que hace que la conversación se dé y se mantenga.	El hilo. Los hilos pueden ser mixtos, de más de una categoría.
4) ¿Existen diferencias o similitudes en los patrones encontrados en ambos colectivos respecto de los saberes e información que producen y sus métodos cotidianos para producirlos? ¿En qué consisten?		Esta pregunta se atiende a partir del análisis de ambos colectivos con los parámetros anteriores.	

(3) Categorías

(3.1) El saber del paciente experto

En el trabajo de Mol y Law (2004) en torno al cuerpo que los pacientes crónicos ponen en juego al vivir con la condición, encontramos que estos autores presentan tres dimensiones que sirvieron para crear las categorías para clasificar el tipo de saber que se refiere (cuando hay) en cada oración de cada entrada estudiada. Mol y Law (2004) hablan del cuerpo visto desde fuera como objeto (*the body we have*), del cuerpo propio visto y entendido por uno mismo (*the body we are*) y del cuerpo que actúa y es actuado (*the body we do*), tres dimensiones que refieren a tres formas diferentes de saber puesto en-acción en el día a día. Con esa inspiración se definieron las siguientes categorías:

- *Conocimiento objetivado.* Son los saberes reconocidos por la ciencia como objetivos, desprendidos desde el saber del cuerpo observado formalmente desde fuera. Son los saberes, terminologías y tecnologías relacionadas con las ciencias médicas que ponen en juego para entender su cuerpo y vivir su día a día.
- *Conocimiento del propio cuerpo.* Son los saberes del cuerpo que siente, que percibe, el cuerpo que reacciona. La experiencia sobre su propio cuerpo, única y subjetiva, que se convierte en un saber para la acción y en un punto de referencia para otras subjetividades.
- *Prácticas: conocimiento en-activo del vivir día a día la condición.* El cuerpo en contexto, en su medio, en su relación con los otros, en su manejo de las tensiones, en su resolver la vida diaria. Son sus prácticas cotidianas, su saber hacer, su saber vivir tocados por la enfermedad.

En el caso de nuestros colectivos en torno a la diabetes, presentamos ejemplos de lo que cada tipo de saber puede contener:

Tipo de saber:	
Conocimiento objetivado	Incluye, por ejemplo, saberes en torno a qué es la diabetes, cómo opera a nivel corporal, sobre los órganos y sistemas físicos. Saberes sobre las medicinas, los diferentes tipos de insulinas, para qué son, cómo y cuándo se usan. Saberes en torno a las herramientas tecnológicas que usan (bombas, medidores, etc). Saberes objetivos sobre su propio cuerpo, como los valores de sus mediciones y lo que esto significa respecto de un marco de referencia (explícito o implícito).
Conocimiento del propio cuerpo	Incluye, por ejemplo, saberes en torno a las formas en las que el cuerpo reacciona a medicamentos, insulina, alimentos, ejercicio, emociones y asuntos del entorno. Saberes sobre su propio estado desde la información que sus cuerpos ofrecen, por ejemplo, lo que un mareo, dolor de cabeza o cambio de estado de ánimo significa respecto sus propios niveles, la posibilidad de una hipoglucemia o una enfermedad.
Prácticas: conocimiento en-activo del vivir día a día la condición.	Incluye, por ejemplo, saberes prácticos sobre cómo medirse, cómo y dónde pincharse, cómo resolver los asuntos del día a día para hacerlo sistemáticamente o en situaciones extraordinarias (un viaje por ejemplo). Saber práctico sobre rutas de acción a partir de los datos del cuerpo (ya sean objetivos-medición o subjetivos-sentir). Las rutinas, los apoyos solicitados, el informar a otros. Trucos: para hacer cálculos y mediciones de los alimentos, para usar sus tecnologías. Prácticas para mejorar la circulación o bajar el estrés. Cosas del día no necesariamente complejas, como los lugares del refrigerador para guardar los diferentes tipos de insulina y no confundirse.

Este sistema de categorías se usó también para identificar qué tipo de saberes son los que buscan cuando hacen preguntas al colectivo.

(3.2) La voz de autoridad desde donde se comparte

Eysenbach (2008a y 2008b), en el modelo DIDA, propone diferentes ambientes a través de los cuales los sujetos buscan información, ofreciendo una distinción entre los ambientes desintermediarios/apomediarios de los ambientes intermediarios. Entre otras cosas, plantea las diferencias en cuanto al tipo de usuario para el que es más apropiado el

ambiente, las relaciones de poder y dependencia que plantean, así como las diferencias en la naturaleza del consumo de la información, de la interacción y del aprendizaje. En la revisión de la literatura, completada hasta 2012, se examinaron los 317 artículos que citan a Eysenbach (2008a) y los que citan a Eysenbach (2008b), y se encontró que aunque este marco ha sido referido multiplicidad de veces, no ha sido aún usado de manera operativa, por lo que su uso en este trabajo es una novedad.

Eysenbach no separa en su propuesta al detalle las diferencias entre los ambientes desintermediarios y los apomediaros, por lo que, partiendo de su propuesta, se separaron e identificaron estos ambientes. Asimismo, se hizo una adaptación para que sirva como guía operativa para el estudio de las voces con las que los pacientes se aproximan a la información en los colectivos. Esta es la propuesta con la que se inició el análisis para la voz de autoridad, y el marco que le da contexto:

	Intermediación	Desintermediación	Apomedación
Autoridad	Se otorga poder a los intermediarios oficiales de manera formal, ya que se les refiere como autoridad. Los intermediarios son médicos, enfermeras, libros, indicadores del sector salud, etcétera.	Se otorga o busca llevar el control de manera personal, para informarse, decidir, actuar, etc. Se da valor a la propia voz y al propio saber.	Se reconoce y/o se decide a partir de los aportes o conversaciones con los pares. Se da valor al saber colectivo.
Contexto:			
Ambiente	El ofrecido por instituciones de salud, médicos, etcétera.	Autónomo, el paciente buscando y decidiendo de manera independiente.	Oportunidades de diálogo con pares en cualquier espacio. También espacios colectivos en los que los pacientes participan, sin presencia de intermediarios.
Usuario	Más apropiado y/o deseado para preadolescentes, inexpertos o con poca alfabetización informacional, o pacientes con enfermedades agudas.	Más apropiado y/o deseado por adolescentes mayores y adultos, personas experimentadas, con buena alfabetización informacional, o pacientes con condiciones crónicas.	Más apropiado y/o deseado por adolescentes mayores y adultos, personas experimentadas, con buena alfabetización informacional, o pacientes con condiciones crónicas.

Dependencia	Los pacientes dependen necesariamente de los intermediarios oficiales como guías.	Los pacientes son sus propias guías.	Los pares proveen guías.
Naturaleza del consumo de la información	Los pacientes tienden a ser receptores pasivos de la información.	Los pacientes tienden a ser "prosumidores", esto es productores o coproductores de información.	Los pacientes tienden a ser "prosumidores", esto es productores o coproductores de información.
Naturaleza de la interacción	Interacción tradicional 1:1 con intermediarios oficiales.	Interacciones individuales en un ambiente red.	Interacciones complejas, individuales y grupales, en un ambiente red.
Aprendizaje	Más formal, mediado u ofrecido por las autoridades.	Más informal e independiente. Aprendizaje a través de la búsqueda personal siguiendo las pistas propias, en ocasiones aplicando o experimentando y produciendo información.	Más informal. Aprendizaje a través de la participación, del diálogo y la interacción, en ocasiones coproduciendo información.
Intermediación, desintermediación y apomediación. Guía operativa para el estudio de las formas en las que los pacientes se aproximan a la información Propuesta adaptada de Eysenbach, 2008a: <i>Table 1. Issues in an apomediation vs intermediation environment</i>			

Posteriormente, sobre el proceso de análisis, se encontró necesario hacer dos distinciones para la codificación:

1. Se decidió contabilizar de manera separada las referencias a fuentes de información que encuentran útiles, como un libro, un autor, una página o un sitio, ya que se encontró que había las tres formas de aproximación a la información en ese acto. Esta categoría se describe así:

Mixto: Filtrado de Información
Cuando el sujeto reproduce una pieza de información de otro. Este es un acto apomediario (pone la pieza de información a disposición de los demás). También existe un nivel de intermediación ya que se elige dar voz a un actor externo reconocido. Por último, hay un nivel de desintermediación ya que el sujeto eligió esa pieza de información, sea que la haya buscado específicamente o se la haya encontrado en búsquedas más amplias, o incluso que alguien más se la haya recomendado.

2. También se decidió analizar por separado las conversaciones en las que los participantes discuten su relación con lo médico oficial, este ir y venir entre lo intermedio, lo apomediario y lo desintermediario. Esta categoría se describe así:

Reconocimiento de sus prácticas DIDA
Son entradas en las que se expresa cuándo un sujeto prefiere contactar a su médico, para qué asuntos requiere la voz de autoridad oficial, o cuándo lo que prefiere es la decisión autónoma o la búsqueda personal, ya sea desintermediaria o apomediaria. También son las entradas en las que se hace referencia al saber médico y se le compara con el saber personal. Esto implica una acción meta-cognitiva sobre sus propias formas de acercarse a la información.

(3.3) Los métodos

Además de los parámetros de la producción de los colectivos (la longitud, duración, tiempo de respuesta, visitas, etc.), tres elementos fueron analizados y categorizados: la naturaleza del hilo, la naturaleza de la apertura y, muy significativo, los flujos de información. El origen de las categorías para estos elementos surgió de los datos mismos. Este análisis se hizo exclusivamente en los foros de discusión por ser los espacios de interacción y de construcción colectiva.

La naturaleza del hilo

Los hilos fueron clasificados de la siguiente manera:

Informativo	Cuando el hilo contiene información sobre la diabetes, sea del tipo que sea.
Apoyo emocional	Cuando en el hilo se ofrece apoyo emocional.
Comunitario	Cuando atiende cuestiones comunitarias, como cumpleaños, organizar eventos, etc.
Otro	Cuando el tema es ajeno al colectivo y a la condición.

Un hilo podría ser de más de una categoría. Por ejemplo, una conversación que empieza con una necesidad de apoyo emocional, puede generar manifestaciones de información

biográfica, cargadas de saberes en torno al vivir la condición. Los hilos que no contenían información alguna sobre la diabetes fueron descartados de la muestra para el análisis.

El inicio de la conversación

Los patrones que se encontraron cuando los miembros del colectivo inician un hilo de conversación son:

Hacen una pregunta
Promocionan una pieza de información
Promocionan su blog personal
Comparten un evento personal
Comparten un evento personal con carga emotiva (catarsis)
Proponen u organizan una actividad grupal

Los flujos de las conversaciones

La parte central del análisis de los métodos de producción es la identificación de los flujos de las conversaciones: ¿qué es lo que alienta una conversación? ¿Qué es lo que convoca a que otro responda? ¿Qué sostienen y mantiene la conversación viva? Se encontraron las siguientes categorías directamente del análisis de los datos de nuestro cuerpo de información:

Pregunta de una sola persona	La conversación fluye a partir de la o las preguntas de una sola persona. Esa persona es la “dueña” del flujo de la conversación.
Preguntas de varios participantes	La conversación inicia con la pregunta de una persona, pero conforme avanza fluye a partir de las preguntas de varias personas.
Pieza de información externa	La conversación fluye a partir de la discusión sobre un artículo o pieza de información ofrecida.
Información personal	La conversación se provoca y fluye a partir del compartir información personal, desde algo muy sencillo hasta biografías diabéticas.
Apoyo emocional	La conversación fluye a partir de las necesidades de apoyo emocional.

(4) La muestra

Blogs

Se decidió estudiar todas las entradas de blog producidas durante un mes. Esta ventana de tiempo fue necesaria porque en el colectivo en español los blogueros son pocos. Se analizaron todas las entradas producidas en mayo de 2011.

Lo primero que se hizo fue descartar las entradas de blog que solo presentan la liga a otro blog, con independencia del contenido de ese blog (práctica común del colectivo en inglés, inexistente en el de español), ya que se busca estudiar lo que se presenta y produce en el espacio mismo de la comunidad. En el colectivo en inglés se descartaron treinta de estas entradas, y quedó un total de 196 con contenidos.

De las entradas que ofrecen contenidos, se separaron para el estudio las que tienen relación con la diabetes de las que no. El porcentaje de entradas de blog dedicadas a la diabetes es, en lo general, alto. Solo se estudiaron las entradas relacionadas con la diabetes:

Total entradas blogs		Que no hablan de la diabetes		Relacionadas con la diabetes	
TuDiabetes (mayo 2011)	196	55	53 son experiencias personales. 2 son anuncios.	141	72%
EsTuDiabetes (mayo 2011)	25	2	Ambas son expresiones personales.	23	92%
Entradas de blog. Muestra					

Videos

Con los videos, se buscó mantener la misma ventana de tiempo de un mes, sin embargo, en el colectivo en español, aunque se había apreciado que los miembros empezaban a subir videos a su espacio personal, durante mayo de 2011 se subió solo uno. Así, para

este caso la ventana se amplió a tres meses. Para el análisis se descartaron de igual manera los videos en los que no circula información sobre la condición.

Total videos		Relacionados con la diabetes	
TuDiabetes (mayo 2011)	25	20	80%
EsTuDiabetes (fin marzo– fin junio 2011)	10	6	60%
Videos. Muestra			

Foros

Se decidió hacer un corte con hilos de conversación que ya estaban detenidos, a fin de poner mantener el cuerpo de análisis sin movimiento. Se decidió estudiar los foros de mayor movimiento, ya que agrupan la mayor parte de las conversaciones. Estos foros son el *general* y el *type 1 diabetes* en inglés, que juntos tienen casi 50% de las conversaciones. Y en el caso de español, este casi 50% está distribuido entre el *foro general*, el *diabetes tipo 1* y el *diabetes tipo 2*. De la observación general sabíamos, además, que estos foros tienen una tendencia a incluir gran diversidad de temáticas, por lo que creemos que son una ventana adecuada para estudiar los métodos de los colectivos. Se empezó por elegir también una ventana de un mes lo más fresca posible al momento: todas las conversaciones que se dejaron de mover en marzo de 2011. Sin embargo, las conversaciones producidas en español en el mismo periodo representaban un cuerpo de datos menor (quizá por la propia dinámica de crecimiento más lento y disparejo en este colectivo), así que para acercarnos a contar con un número equivalente de registros abarcamos cuatro meses: todas las conversaciones que se dejaron de mover de febrero a mayo de 2011. Aun así, a la hora del estudio, encontramos que hacían falta más conversaciones calificadas para nuestro estudio, por lo que fuimos un poco atrás en el tiempo, e incluimos otra ventana: de septiembre a noviembre de 2010 del *foro general*.

Se estudiaron entre ambos colectivos 4,073 aportes. Después de revisar la naturaleza de cada conversación, se eliminaron para el estudio los hilos en los que no fluyen saberes sobre la condición: las meramente comunitarias o de apoyo emocional en donde no medió información.

				Con información sobre la diabetes		
TuDiabetes	Registros Total: 197	Respuestas Total: 2062	Total: 2259	Registros Total: 159	Respuestas Total: 1853	Total: 2012
<i>General forum (marzo 2011)</i>	117	1038	1155	92	900	992
<i>Type 1 forum (marzo 2011)</i>	80	1024	1104	67	953	1020
EsTuDiabetes	Registros Total: 187	Respuestas Total: 1627	Total: 1814	Registros Total: 143	Respuestas Total: 1241	Total: 1384
<i>Foro general (febrero–mayo 2011)</i>	32	259	291	21	186	207
<i>Foro general (sept.–nov. 2010)</i>	70	818	888	41	467	508
<i>Foro tipo 1 (febrero–mayo 2011)</i>	40	356	396	39	394	394
<i>Foro tipo 2 (febrero–mayo 2011)</i>	45	194	239	42	194	236
Foros. Muestra						

Como se puede observar, en el colectivo en inglés 19.3% de sus hilos no contienen información alguna sobre la condición. En el colectivo en español, en 23.6% no circula información.

IV. El entorno del estudio

(1) La diabetes y los diabéticos en Internet

Los síntomas asociados con la diabetes aparecen antes de la era cristiana. Es al inicio de esta que se acuña el nombre “diabetes”, que proviene del griego διαβήτης diabétes, ‘pasar a través con fuerza’, como término para expresar a las enfermedades en las que la orina salía del organismo fuertemente (Figuerola, 2003). Este es un síntoma de lo que conocemos hoy día como diabetes, aunque no es exclusivo de esta. Fue hasta el siglo XVII, precisamente cuando la medicina de entonces tomaba el giro hacia el centro en lo corporal, que se estudió la orina y se descubrió que entre quienes “bebían mucha agua y la eliminaban fuertemente” había quienes tenían la orina dulce y quienes no. Se acuñaron entonces los términos de diabetes insípida y de diabetes mellitus (del griego “mel”, “miel”), para distinguirlas, siendo la dulce la que corresponde a lo que conocemos en la actualidad como diabetes y que se origina de la necesidad del cuerpo de expulsar por vías alternas sus altos niveles de glucosa (azúcar). Es a partir del siglo XIX, cuando la medicina da otro salto a partir de las autopsias, que se estudian tanto el páncreas como la fisiología del aparato digestivo y sus relaciones, entre sí y con la enfermedad “dulce”. Esta es la base para todos los descubrimientos posteriores, incluido el descubrimiento de la insulina, en 1921. Es un poco después de esto que se reconocen dos tipos de diabetes, la insulino-dependiente (deficiencias del páncreas en la secreción de insulina) y la que no necesariamente la requiere porque se trata de una resistencia de los tejidos a la insulina. Los estudios posteriores han ido identificando a la primera como una enfermedad autoinmune (hoy conocida como “tipo 1”) y a la segunda como un complejo desequilibrio en el mecanismo fisiológico (conocida como “tipo 2”). Estas diferencias implican rutas distintas tanto para seguir su estudio científico (siendo la autoinmune la que

más se estudia) como para atenderla médicamente: la primera depende de ofrecer al cuerpo la insulina que no genera, la segunda depende del manejo de medicamentos. Aunque en la actualidad están sobre la mesa otras manifestaciones de la enfermedad “dulce”, como la “diabetes latente autoinmune de la adultez” (LADA, por sus siglas en inglés), la mayoría de las personas han sido diagnosticadas dentro de los dos primeros grupos. Con independencia de la clasificación, cualquier tipo de diabetes está asociada con complicaciones crónicas debido a los constantes altos índices de concentración de azúcar en la sangre (glucemia), por ejemplo, la arterosclerosis, la retinopatía y la nefropatía. Algunas condiciones agudas como la cetoacidosis y la hipoglucemia están relacionadas solo con diabetes insulino dependientes. Vivir con la condición no es un asunto meramente de resolución clínica, implica afectaciones a la vida diaria para atender o prevenir las condiciones agudas y para reducir las posibilidades de las condiciones crónicas con el paso del tiempo.

Los grupos de autoayuda y soporte han sido un instrumento muy importante para aprender a vivir con la condición. Con la aparición en la Internet de las listas de distribución a través de USENET los grupos de autoayuda brincaron a la red con tanta fuerza que tuvieron su propio clasificador (*alt.support*). A finales de los noventa, con la aparición de la web2.0, la web de los usuarios, se abrieron otras oportunidades que han ido creciendo con el tiempo. En agosto de 2008, en las primeras exploraciones de este proyecto, antes incluso de iniciar formalmente el trabajo de tesis, hicimos búsquedas sistemáticas de los grupos o colectivos en torno a la diabetes presentes en la red. Se encontraron aún activas en las tecnologías “viejas” un par de lista de distribución de USENET (ya administrado entonces por Google). En la web2.0 se localizaron seis organizaciones del sector salud cuyos sitios, además de información, ofrecían en aquella época foros de discusión, aunque con participación irregular. En materia de redes sociales o comunidades virtuales, en 2008 se encontraron cinco sitios con mucha actividad: 1) *DLife*, una

compañía de origen privado (<http://www.dlife.com/>); 2) *Diabetic Connect*, operada por *AllinceHealth*, pero promovida, administrada y animada por la bloguera diabética Amy Tenderich (<http://www.diabeticconnect.com/>); 3) *Diabetes Daily*, creada por Elizabeth Edelman (<http://www.diabetesdaily.com/>), una paciente diabética, y las dos creadas por Manny Hernández, diabético, que son nuestros casos de estudio: 4) TuDiabetes y 5) EsTuDiabetes. En esa fecha, EsTuDiabetes era el único colectivo en español localizable en la red, además de los pocos espacios en español que ofrecía información sobre diabetes en línea. Por otro lado, además de creando, administrando o participando en colectivos virtuales, en aquella época los diabéticos ya escribían blogs y mantenían canales de YouTube con videos de creación propia.

(2) TuDiabetes y EsTuDiabetes, sus orígenes y ubicación

Manny Hernández, un venezolano que emigró a Estados Unidos, fue diagnosticado con diabetes *tipo 2* a finales de 2002. Tiempo después, fue rediagnosticado con diabetes *LADA* y empezó a usar la bomba de insulina. Fue gracias a esta que empezó a conectarse con otras personas que vivían con la condición, al participar en un grupo de apoyo local junto con otros usuarios de bombas. Esta experiencia social en la que “en una hora durante la primera reunión, aprendí más de otros pacientes de lo que había aprendido en un año usando la bomba de insulina por mi cuenta”, más el ser desarrollador profesional de productos web, fue lo que le dio la idea de producir un sitio de red social dedicado a la diabetes, sobre lo que entonces no conocía ninguno (Hernández, 2011). Una vez que ambos colectivos empezaron a crecer, él y su esposa crearon la *Diabetes Hand Foundation* (DHF), una organización no lucrativa que permite darle respaldo legal y económico a la labor social que estaban ya haciendo en torno a la diabetes, tanto con los dos colectivos, como con otros programas que pretendían ampliar.

Manny Hernández eligió usar *ning* por su simplicidad de uso y su bajo costo operativo, con alta funcionalidad para las herramientas que quería ofrecer y porque tenía la posibilidad de personalizar el diseño y crear un espacio propio que no se pareciera a otros (Hernández, 2011). Esta última característica ha sido bien explotada por su esposa, que es artista y tiene a su cargo la dirección creativa de la DHF. Creada la primera edición del sitio (que ha cambiado con el tiempo, tanto en su diseño gráfico como en la organización de sus herramientas), “pobló” de contenido el sitio para que “no se sienta la casa vacía”: creó contenido original e identificó videos en YouTube y fuentes de material confiable para enlazar desde el sitio (Hernández, 2011). En una estrategia para “semillar la comunidad”, empezó a invitar a personas afectadas por la diabetes, y entre ellas a autores muy activos de blogs en torno a la diabetes, para que participaran en la comunidad de manera activa (Hernández, 2011). Este proceso dio lugar a *TuDiabetes.org* y aunque declara que el espacio se pretendía bilingüe, los autores invitados, el mismo sitio y mucho del material era en inglés.



Fue por ello que seis meses después abrió *EsTuDiabetes.org*, con algunos (pocos) contenidos en español, aunque sin invitados especiales que ya fueran creadores activos de contenido sobre diabetes en Internet (salvo él mismo).



Este cambio de decisión hacia dos sitios diferenciados por idioma le pareció con el tiempo que tenía sentido, ya que:

“aprendimos que no solo eran elementos de navegación los que creaban una barrera para las personas que no hablaban inglés. También las diferencias culturales y diferencias en término de acceso a tratamiento y medicinas dieron pie con el tiempo a dos comunidades que, a pesar de tener diseños semejantes, presentaban dinámicas muy diferentes” (Hernández, 2011).

Aunque los colectivos tienen lugar central y una casa propia sobre *ning*, ambos colectivos extienden su red a través de otros canales, estando también presentes a través en diversos espacios de la Web 2.0. Directorio:

Diabetes Hand Foundation	http://www.diabeteshandsfoundation.org/ (inglés)
TuDiabetes	http://www.tutiabetes.org (inglés)**
EsTuDiabetes	http://www.estudiabetes.org (español)
Página de Facebook	http://www.facebook.com/diabeteshf (bilingüe)
TuDiabetes en Twitter	@TuDiabetes (inglés)
EsTuDiabetes en Twitter	@EsTuDiabetes (español)
DHF en Twitter	@diabetesHF (inglés)
Canal de YouTube	http://www.youtube.com/user/DiabetesHands (bilingüe)
DHF Blog	http://www.diabeteshandsfoundation.org/our-blog/ (inglés)
**El colectivo en inglés está certificado como “información confiable en salud” bajo el código HON (<i>HON code standard for trustworthy health information</i>)	

(3) Los datos generales

Durante la etapa inicial de aproximación y observación, en 2009, se levantaron datos que permitieron tener una visión general de ambos colectivos e identificar algunas diferencias. A partir de estos datos también se tomaron las decisiones sobre los espacios concretos que se estudiarían dentro de los colectivos durante las etapas de profundización. Se presentan estos datos a continuación, a fin de ofrecer el contexto en el que se desarrollaron esas etapas de la investigación.

(3.1) Población y visitas

La población de los colectivos ha crecido intensamente desde su apertura, en 2007. Este crecimiento ha sido diferente en el colectivo en inglés y en el colectivo en español. Hernández (2011) dice que TuDiabetes creció de manera viral durante largo tiempo y que a eso ayudó la diseminación de información respecto de la comunidad en diversidad de medios, entre ellos, blogs reconocidos en torno a la diabetes. El caso de EsTuDiabetes presentó un crecimiento más lento. En este caso, las estrategias de difusión se limitaron al “boca a boca” no virtual, y a artículos en algunas revistas y periódicos en papel en Venezuela, México y España. Hoy día el crecimiento es más parejo.

En la siguiente tabla se puede observar el crecimiento de la población:

	Verano 2009	Verano 2010	Verano 2011	Verano 2012	Verano 2013
TuDiabetes	8,700+	14,800+	19,200+	24,600+	29,500+
EsTuDiabetes	3,400+	8,500+	12,900+	17,400+	22,000+
Crecimiento en miembros					

Origen de los miembros:

- En el colectivo en inglés, las dos terceras partes de su población son estadounidenses (67%) y el resto está distribuido en pequeños porcentajes alrededor del mundo.
- El colectivo hispanohablante es más global: 87% son latinoamericanos, 12% españoles y el resto proviene de diversos lugares. El grupo latinoamericano está representado por más de veinte países y su distribución se corresponde más o menos con la distribución de la población hispanohablante del mundo (los mexicanos a la delantera, con 29% del total del colectivo, seguido de los argentinos, los venezolanos y los colombianos, con 12, 11 y 10%, respectivamente).

Los contenidos de los colectivos, al ser públicos, pueden ser accesibles por cualquiera en la Internet, sin necesidad de ser miembros. A través de búsquedas (y estos sitios tienen

alta visibilidad en Google) los sitios son visitados de manera cotidiana. Aunque no sabemos lo que la gente que busca y hace *click* hace con la información de la página que accede, sí sabemos que encontraron algo suficientemente interesante como para ir a mirar. Es muy interesante que a pesar de la diferencia en el número de miembros de los colectivos, ambos presentaban el mismo número de visitas al sitio. Hernández (2011) dice que ambas comunidades recibían aproximadamente cinco mil visitas diarias. Creemos que esto puede estar relacionado con la cantidad de información que en cada idioma hay respecto de la diabetes en Internet, en donde en español es mucho menor y EsTuDiabetes se posicionó como pionero en este rubro, por lo que tiene mucha audiencia.

(3.2) Usos de las herramientas por los colectivos en 2009

Aunque los dos colectivos son muy similares en sus orígenes, la oferta de herramientas y recursos, así como las normas sociales, hacen usos diferenciados de este espacio virtual. Hernández (2011) observó que “en TuDiabetes, por ejemplo, por mucho tiempo vimos un uso más marcado de las zonas comunes de la comunidad (el foro de discusión, los blogs). Mientras que en EsTuDiabetes, desde muy temprano observamos que muchas de las interacciones giraban en torno a las relaciones miembro-a-miembro (comentarios en páginas personales, celebraciones de cumpleaños)”. Esta observación es consistente con la nuestra. A continuación se destacan los aspectos más relevantes de ese análisis:

Foros 2009

Los foros de discusión que se ofrecen son espacios abiertos y públicos en Internet. Para poder participar en un foro basta con ser miembro del colectivo. Los foros están organizados en categorías, y estas fueron establecidas, y son mantenidas, por la administración. Cualquier miembro del colectivo puede abrir un hilo nuevo de conversación, solo tiene que elegir a qué categoría pertenece. La organización en categorías es similar, pero

no igual, en ambos colectivos. Aunque en el colectivo angloparlante hay cinco categorías que no existen en la hispanoparlante, y en esa hay dos que no existen en la otra, ninguna de ellas tiene un porcentaje significativo.

La categoría con más conversaciones es la misma en ambos colectivos, *General*, con aproximadamente un cuarto de las conversaciones totales. También comparten la segunda categoría, *diabetes tipo 1* o *type 1 diabetes*, aunque para el colectivo angloparlante representa 21%, mientras que para los hispanohablantes 11%. Esto puede deberse a las características de la población hispanohablante, en donde la diabetes tipo 2 es más común y tiene 9% de las conversaciones en el colectivo en español.

En ambos grupos hay una categoría relacionada con la comunidad (*TuDiabetes News* y *Acerca de la Comunidad*), sin embargo, la del grupo angloparlante está restringida a que solo a los administradores abran conversaciones (con lo que es el único foro restringido), mientras que en la hispanoparlante todos tienen derecho a iniciar una nueva conversación (no hay ningún foro restringido en español). *Acerca de la Comunidad* no solo es pública, también representa 8% de sus conversaciones; esto es, para el colectivo hispanohablante hablar sobre la comunidad es casi tan relevante como las categorías más concurridas.

Grupos 2009

La herramienta de grupos ofrece un espacio para convocar personas interesadas en un tema y organizar sus conversaciones en un espacio propio, separado del resto de la colectividad. Los grupos son creados libremente por los miembros. El miembro que crea un grupo decide si este es público o privado. Para poder participar en un grupo existente, el miembro debe suscribirse al grupo (o ser invitado si es privado).

Se encontraron 394 grupos en inglés, creados por 162 personas distintas, y 105 en español, creados por 46 personas diferentes. Además de la diversidad de creadores,

también hay mucha diversidad en los tamaños de los grupos, incluso algunos a los que solo pertenece el miembro creador.

Para conocer cuáles son los intereses de los colectivos al abrir grupos, se hizo análisis de los títulos y descripciones de cada grupo. A partir de ahí se creó una lista de tópicos de interés. Se encontró también mucha diversidad de temas. En ambos casos, la categoría más representativa es la relacionada con la ubicación. Los grupos por país, región o ciudad representaron 25% de los grupos en el colectivo hispanohablante y 19% en el angloparlante. Esto es, lo local es relevante.

Más allá de esta categoría y de algunos otros temas con porcentajes similares (como los grupos de comida y los de cuestiones especiales derivadas de la condición como sexualidad, embarazo, estigma), los intereses de los dos colectivos son diferentes. En el colectivo angloparlante los tópicos en los que están más interesados están relacionados con la insulina y las bombas de insulina, que contaban en 2009 con ~5,000 personas inscritas en 27 grupos (11%) diferentes, para distintas marcas y otros temas relacionados. Eso no es tan común en el colectivo hispanohablante, en donde solo hay grupos generales, no relacionados con ninguna marca, que aunque representan 6% de los grupos, solo hay ~300 inscritos. Esto habla también de las características de la población, en donde el acceso a tecnología para la diabetes al parecer es muy diferente. El resto de los tópicos son muy variados en ambos grupos. El colectivo hispanohablante tiene más intereses en grupos relacionados con temas culturales, enfermedades concretas desprendidas de la diabetes, los niños y el soporte emocional. En el grupo angloparlante están más interesados en el ejercicio, la tecnología, las religiones (casi inexistente en el hispanohablante) y las mascotas.

Un dato de interés es haber encontrado, un poco más adelante, la aparición en el colectivo hispanohablante de un grupo para consultas a un miembro profesional de la diabetes perteneciente al colectivo: “Es tu consulta”. Esto no tiene un equivalente en el

colectivo angloparlante, que por otro lado tiene ~170 personas en seis grupos para discutir investigación formal en torno a la diabetes. Aunque se decidió no estudiar a profundidad los grupos, ya que son espacios particulares que requieren inscripción, nos suscribimos a estos grupos diferenciados para estar alertas a sus movimientos y decidir sobre la marcha si tenía sentido en algún momento hacer una plomada de estudio. Los grupos angloparlantes tuvieron movimientos muy esporádicos. Por su parte, el grupo “Es tu consulta” en EsTuDiabetes tiene movimiento cotidiano.

Fotos, videos y blogs 2009

Estos son recursos personales. Los miembros pueden subir fotos y videos a su perfil personal. Estos (si el miembro decidió hacerlos públicos) se presentan en la pantalla principal de la plataforma. Por otro lado, cada miembro tiene la oportunidad, si así lo desea, de llevar un blog desde su perfil personal. Las entradas a los blogs personales se muestran también en la pantalla principal de la plataforma. Los miembros de la administración además pueden “promover” alguna foto, entrada de blog o video, al darles un lugar preferente de despliegue en la zona comunitaria.

La mayoría de las fotos que se subieron en el periodo inicial de observación, en ambos colectivos, eran personales. En el caso de los videos, casi no había en español, más allá de los que promovía el dueño del colectivo. En el colectivo angloparlante la tendencia era a subir videos sobre diabetes.

En el caso de los blogs, durante el periodo de observación inicial se estudiaron los de un mes. Se encontró que eran pocos los miembros del colectivo hispanohablante que llevaban blogs, con solo 28 blogueros con 71 entradas en un mes entre todos. Mientras tanto, en el colectivo angloparlante el uso del blog resultó más común, con 336 entradas, hechas por 162 blogueros diferentes.

Los blogs se clasificaron en cuatro categorías sencillas: 1) se ofrece información formal sobre la condición; 2) se comparten experiencias concretas con la condición; 3) se comparten experiencias de la vida en general; 4) otro. Lo más interesante que se encontró es que la mayoría de las entradas producidas en cada colectivo pertenecían a una sola categoría, y esta era diferente en cada colectivo: El blog era usado como un espacio para compartir la vida personal en el colectivo angloparlante, en especial, su vida en torno a su condición, sus experiencias (68%). En el colectivo hispanohablante, los bloggers tienden a reproducir información formal sobre la condición (84.5%). El factor común es que en ambos colectivos en el blog se habla principalmente sobre la diabetes. Las diferencias pueden apuntar a los niveles de apomediación e intermediación de los colectivos, en donde el colectivo angloparlante podría de alguna manera reconocer el valor de la experiencia personal como información o conocimiento relevante para compartir, mientras que para el colectivo hispanohablante podría ser que la información que tiene valor y puede ser de utilidad es sobre todo la dicha por otros con alguna voz de autoridad oficial.

(4) La dimensión regulativa social de los colectivos

Es importante para tener la imagen de los colectivos conocer sus formas de regulación y convivencia. Los dos colectivos tienen un conjunto de políticas, normas y valores declarados que es equivalente. Este conjunto ha ido evolucionando conforme el colectivo ha crecido, yendo desde meramente los términos de servicio¹ (el documento contrato-legal de uso del recurso) hasta sumar varios documentos: uno que presenta los valores de la comunidad y tres que refieren políticas.

¹ Español: <http://www.estudiabetes.org/main/authorization/termsOfService>
Inglés: <http://www.tudiabetes.org/main/authorization/termsOfService>

Nuestros Valores ²	Se presentan como valores de la comunidad: 1) apoyo y ayuda, 2) salud y bienestar, 3) comunicación e información, 4) diversidad y respeto, 5) expresión creativa, 6) transparencia.
Política de Publicidad ³	Los colectivos aceptan patrocinios y campañas publicitarias que deben someterse a evaluación y consentimiento de la administración, y serán estrictamente administradas por esta. La promoción de productos o servicios, así como la publicación de anuncios por terceros, están prohibidas.
Política Editorial ⁴	La cláusula de responsabilidad declara que los contenidos de los sitios solo tienen carácter informativo y no pueden sustituir la opinión, diagnóstico y tratamiento médico. Se declara también que el contenido que se publica no es sometido a revisión editorial, aunque se monitorea para mantenerlo dentro de los valores y términos de uso.
Política de Privacidad ⁵	Como otros servicios, se declara cómo el sitio usa la información de los miembros. Se agrega información para comprender los términos, así como algunas recomendaciones.

Estas políticas y valores surgen con la intención de asegurar que se mantenga la cultura y el espíritu de la comunidad y ayudan a regular las conversaciones. De manera explícita se evitan los diálogos relacionados con política y religión para evitar enfrentamientos. La declaración de valores, dice Hernández (2011), ayuda a moderar el tono de las conversaciones para que incluso en temas controversiales relacionados con la condición se manejen conductas apropiadas, con lo que se evitan los insultos o la falta de respeto por puntos de vista diversos. A fin de cuidar a los participantes, también se prohíben las contribuciones del tipo “prescripción médica” y se favorecen las contribuciones con tono de compartir experiencia. La vigilancia de estas políticas está en manos de un grupo de la administración dedicado a ello.

La regulación del día a día se hace más o menos de la misma manera en ambos colectivos. Para ejemplificar cómo sucede, se presenta un caso del colectivo en inglés en

² Español: http://www.estudiabetes.org/notes/Los_Valores_de_EsTuDiabetes
Inglés: <http://www.tudiabetes.org/profiles/blogs/the-values-of-tudiabetes>

³ Español: http://www.estudiabetes.org/notes/Pol%C3%ADtica_de_Publicidad
Inglés: http://www.tudiabetes.org/notes/TuDiabetes_Advertising_Policy

⁴ Español: http://www.estudiabetes.org/notes/Pol%C3%ADtica_Editorial
Inglés: http://www.tudiabetes.org/notes/TuDiabetes_Editorial_Policy

⁵ Español: http://www.estudiabetes.org/notes/Pol%C3%ADtica_de_Privacidad
Inglés: http://www.tudiabetes.org/notes/TuDiabetes_Privacy_Policy

donde en el espacio colectivo se transgredieron los valores de *diversidad y respeto*, y otro, en el colectivo en español, en donde se trasgredía la *política de publicidad*.

En el colectivo en inglés una participante asidua y conocida, llamémosle *Anne*, tuvo una ruptura con su pareja, lo que compartió inicialmente en el colectivo y recibió apoyo emocional. Sin embargo, su enojo personal ante la situación la llevó a hablar mal públicamente de su ex pareja y, en general, de los hombres en el colectivo. Después de recibir alguna nota sobre su irrespetuoso lenguaje, abrió dentro del colectivo un grupo llamado *Ladies Only*. El grupo era para mujeres que quisieran quejarse de sus parejas. Se le pidió que cerrara el grupo, por un lado, por no ser de los temas del colectivo y, por otro, porque esgrimía un modo violento no propio de los valores de la comunidad. *Anne*, en su blog, declaró que había cerrado el grupo y publicó parcialmente la nota de la administradora que le había pedido lo hiciera. Al hacerlo parcialmente, omitió cosas relevantes, lo que hizo parecer el acto de la administración como un capricho. La administradora comentó su entrada, le agradeció haber removido el grupo y le pidió que cuando la citara, la citara completo:

Thank you for removing the group and the material we deemed inappropriate. We appreciate the light-heartedness that ALL of you LADIES bring to TuDiabetes, but we reserve the right to moderate content to keep it relevant to the community's interests. Anne, if you wish to quote my interactions or any of the interactions you have with a member of our administrative body, I would appreciate if you include the full context. We are volunteers who have been entrusted with keeping our community at a certain standard. You left out where I discussed the offensive content removed and that seems relevant to our case. I question whether you ought to publicly attack either myself or the members of our team who volunteer to keep this site running by posting private messages we send you.

Asimismo, de inmediato, y ya no desde la cuenta personal de la administradora, sino desde una cuenta de “administrador del sitio”, se reprodujo el mensaje completo que la administración había enviado a *Anne*. Después de eso, *Anne* decidió dejar el colectivo.

En el colectivo en español, al interior de un grupo que congrega a venezolanos, una paciente empezó a promocionar y vender indirectamente el trasplante de células madre como respuesta a la diabetes. La paciente, llamémosla *Juana*, inició compartiendo su “exitosa experiencia” y después, pedía datos a los interesados para recomendar a su doctor, quien vendía el tratamiento de manera local. Los grupos requieren inscripción, por lo que la conversación era solo visible para sus miembros. Sin embargo, una vez detectada la estrategia, que viola la *política de publicidad*, con un tema por demás sensible ya que al parecer era presentado como “la cura de la diabetes”, el dueño de los colectivos publicó en un hilo en el área de foros. En este hilo, llamado “sobre transplantes de células madre”, declaró que había removido una discusión del grupo venezolano sobre el tema por la forma en la que se presentaba, y que había removido también a *Juana* porque a pesar de intentar un diálogo serio respecto de la forma de presentarlo (como cura), se mantuvo en su postura. Después agregó información puntual sobre el estado de la investigación en el tema, aún incipiente, con ligas a material y contacto con el *Diabetes Research Institute*, cerró con:

Entre tanto, si ven miembros o personas por fuera de la comunidad que les piden sus datos y los invitan a conversar sobre tratamientos de este tipo “por fuera,” sin compartir mayor detalle en la comunidad, como el caso de *Juana*, quien ha sido bloqueada de la comunidad por esta razón, no dejen de reportarlo. Es a través de tener cuidado de los casos como este, donde una persona trata de tomar ventaja de una condición, que podemos mantener la comunidad limpia de falsas promesas y enfocada en cosas reales y palpables sobre las que podemos actuar y hacer un cambio.

Esta publicación generó conversación por tres meses (72 respuestas), entre el 16 julio y el 15 septiembre de 2008. La conversación inició con inquietudes sobre la temática, con algunos aportes a favor del tratamiento, que incluían esperanzas y dudas al mismo tiempo. El dueño consultó al *Diabetes Research Institute*, y publicó su respuesta, en donde se recomienda precaución ante propuestas que no tienen un respaldo médico oficial, y ante investigadores que cobran a pacientes por participar en tratamientos experimentales,

más si no son anunciados como tales. Después de este par de comentarios, la conversación siguió por dos meses con tranquilidad, en los ritmos del colectivo, y en la tónica usual de un foro: compartiendo dudas e información de varias fuentes respecto del tema. En septiembre 3, apareció el *Dr. Juan*, que es el que recomendaba *Juana* y quien vendía los trasplantes. Presentó un mensaje en el que se quejaba de que se “habla de espaldas a la gente”. Ofreció tres ligas con información sobre el tratamiento que vendía y cerró con un extrañamiento que refería indirectamente a *Juana*:

Y la próxima vez habla primero con las personas que vayas a bloquear, por eso esto es un foro de “Discusión” no tu opinión porque eres el moderador. Y si te molestas no es la intención, sino para que permitas que otros disientan de tu opinión... Y menos si se trató de una mujer... porque en este país te podrían demandar por discriminación... Aquí hay libertad de expresión y creo que le violaste ese derecho a esa persona...

En la respuesta inmediata del dueño del colectivo, se citó la normatividad vigente a la fecha y la evidencia de cómo se había violado. Comentó, además, cada uno de los recursos que publicó el *Dr. Juan*, encontrando inconsistencias y la información incompleta. Esto propició dos tipos de conversaciones paralelas: la breve, pero repetitiva, entre el dueño y el *Dr. Juan* respecto de la legalidad de la normatividad, su sentido y el bloqueo de *Juana*, quien en algún punto de la conversación se clarificó era su esposa, y un periodo de discusión intensivo con el *Dr. Juan*, en el que varios miembros del colectivo entraron en debate a profundidad de cuanto artículo se propuso y contrapropuso sobre el tema, de sus implicaciones y significados. El doctor mantenía durante sus aportes la convicción del funcionamiento del tratamiento, enviando material como “evidencia”, misma que era toda discutida de manera puntual por los miembros (salvo cuando envió en un correo 102 citas, lo cual generó comentarios más en tono sarcástico). La conversación se fue agotando ante la falta de más información por discutir. En algún punto, el *Dr. Juan* declaró que retomaba “su posición inicial” en un mensaje en el que proclamaba que el procedimiento es “bastante científico” y regresaba a quejarse de la injusticia de

haber removido a su esposa. El 15 septiembre de 2008 la administración decidió cerrar el hilo de conversación y bloquear también al *Dr. Juan*. Se agregó una nota al inicio de la conversación:

Nota: Debido al bloqueo de la comunidad de uno de los participantes mas activos en esta discusion, las contribuciones que hizo dicha persona (y las respuestas a las mismas) fueron automaticamente borradas de esta discusion (esto se debe a la manera en que funciona la plataforma sobre la cual opera EsTuDiabetes.com).

Para restablecer el sentido de esta discusion puede leer [este documento PDF](#), el cual contiene la totalidad de la discusion, previo a la salida de la persona que fue bloqueada.

Con esto ejemplificamos el proceso de regulación que el grupo administrador ejerce en los colectivos, como un marco para comprender el entorno de nuestro estudio. La vigilancia de los valores que tienen declarados de *diversidad y respeto* (ejemplificados en el colectivo en inglés) y el cuidado de la *política de publicidad* (ejemplificado en el colectivo en español), junto con las *políticas editorial* y de *privacidad*, nos hacen ver que estos colectivos son cuidados de manera continua y que con ello se busca crear un entorno seguro, un entorno horizontal de pacientes con pacientes y para pacientes.

SEGUNDA PARTE

Presenta los resultados del estudio. El capítulo v aborda la producción autónoma pública en los colectivos. Los capítulos VI, VII y VIII abordan la producción colectiva vía la conversación en los foros. En el capítulo IX se recogen los resultados y se reflexiona en torno a ellos.

V. La producción autónoma

(1) Introducción

Mucha de la información que circula en los colectivos de personas afectadas por una condición surge de las preguntas o inquietudes de algún miembro. Sin embargo, hay ocasiones en las que los miembros suben a los foros de discusión alguna pieza de información sin que medie petición alguna de otro miembro, o sin que conlleve necesidad propia de información o apoyo. Simplemente se comparte una pieza de información. En la etapa preliminar se encontró que la producción de información en los colectivos estudiados sucede, además del espacio comunitario, desde el espacio personal: se encontró que los miembros de los colectivos posicionaban piezas de información sobre la condición a través de su blog y en forma de videos. Esto es, tanto en los foros como en sus blogs y subidas de videos, los sujetos pueden decidir colocar piezas de información de manera autónoma y desintermediaria. Estos espacios se analizaron y se presentan en este capítulo, ya que permiten al colectivo construir un banco de información más amplio que el que solo atiende preguntas, respuestas y necesidades de apoyo emocional.

(2) Producción autónoma en foros: saberes objetivados y prácticos

Aunque no es lo más común que en los foros de discusión abran hilos para posicionar piezas de información de manera autónoma (sin ser respuesta a alguna inquietud), se encontraron 34 (23%) hilos en español y 12 (6%) en inglés en los que se hace. Hay algunos casos en que este inicio de hilo con información contiene datos personales que simplemente se comparten (como un experimento, por ejemplo) o contienen un conjunto de saberes expuestos y ofrecidos en voz propia. Sin embargo, en la mayoría de estos hilos se promociona información desde un artículo (periodístico, científico, técnico, de

difusión). Aplicando las categorías sobre los tipos de saberes a los hilos que inician con una pieza de información, se puede observar que el posicionamiento de información por la vía de un artículo es lo que más produce saberes, sobre todo objetivados, aunque los saberes de origen práctico también desempeñan un papel importante:

		Conocimiento del propio cuerpo	Conocimiento objetivado	Prácticas: conocimiento en-activo del vivir día a día la condición.
EsTuDiabetes		76	371	208
Anécdotas	1	0	12	38
Artículo	21 (61.7%)	28	315	104
Exposición de saberes	4	18	23	17
Datos personales	8	30	21	49
TuDiabetes		5	57	13
Anécdotas	0	0	0	0
Artículo	8 (66.65%)	0	49	4
Exposición de saberes	2	0	5	1
Datos personales	2	5	3	8
Foros. Naturaleza de los registros que PROMUEVEN información sobre la condición de manera AUTÓNOMA				

En ambos colectivos en ocasiones se discute esta información: en el hilo se considera la información y se dialoga al respecto. Esto sucede en ambos casos en 41% de los hilos de este tipo (catorce del colectivo en español y cinco del colectivo en inglés).

(3) Videos: producción propia vs filtrado

En la siguiente tabla se muestran datos en torno a la producción de videos que nos ofrecen el contexto de su producción, esto es, quiénes los promocionan (los suben al colectivo), quiénes los generan (los autores), y el total de visitas y comentarios.

De los videos relacionados con la condición, en el colectivo en inglés los catorce videos de autoría propia son de personas que periódicamente producen videos en torno a la diabetes. El dato curioso de que casi no produzcan comentarios o de que tengan un porcentaje bajo de visitas promedio en el espacio comunitario puede deberse a que son seguidos en su propio canal de YouTube, de manera directa.

En español no se encontró en esta muestra la producción propia de videos en torno a la condición. Todos los miembros promocionan videos que se encuentran en la red. Lo interesante es el alto número de visitas promedio a estos videos (con 316 visitas el que más). El alto número de visitas que obtienen estos videos nos indica que el trabajo de filtrar información y ofrecerla en el sitio tiene sentido para otros.

	EsTuDiabetes	TuDiabetes
Total de videos relacionados con la diabetes	6 (60%)	20 (80%)
Autoría de los videos	Ninguno es de autoría propia. Todos son subidas de videos de otros.	Catorce son autoría propia. Seis son subidas de videos de otros.
Quiénes los promocionan	Cinco personas diferentes.	Diez personas diferentes. Siete de ellas son asiduas generadoras de videos con canales propios en YouTube en torno a la diabetes (además del dueño).
Promedio de visitas a los videos	150	63
Promedio de comentarios dentro del colectivo	2.3	2
Origen, visitas y comentarios a los videos. Comparativa.		

La siguiente tabla muestra la relación encontrada al vincular las categorías que se desprendieron del modelo DIDA y el tipo de contenido que se describe en los videos:

Voz de autoridad / tipo de contenido	EsTuDiabetes		TuDiabetes	
Desintermediaria	0		14	70%
Video informativo en torno a la diabetes		–		4
Comparte una práctica (cómo le hace para...)		–		6
Narración de experiencia personal		–		2
Receta		–		1
Catarsis		–		1
Mixta: Filtrado de Información	6	100%	6	30%
Video informativo en torno a la diabetes		5		3
Comparte una práctica (cómo le hace para...)		1		–
Narración de experiencia personal		–		2
Proyectos en torno a la diabetes		–		1
Análisis y comparativa. Videos.				

Solo se presentaron dos tipos de voces de autoridad en los videos: desintermediaria y mixta=filtrado de información. No se presenta, en los videos, voz de autoridad intermediaria. Por otro lado, aunque el solo hecho de subir videos públicos al sitio es una acción apomediaria, tampoco se hace referencia a voz de autoridad apomediaria en el contenido.

El colectivo en español solo filtra información y el filtrado que realiza contiene normalmente (5/6) datos informativos en torno a la diabetes. El colectivo en inglés también filtra información formal sobre la diabetes, pero videos con información de otro tipo (experiencias personales, proyectos) también son filtrados y presentados, lo que ofrece una gama más amplia complementaria de saberes.

Las acciones desintermediarias del colectivo en inglés son muy interesantes. La mayoría de la información que producen es personal. Esto es, comparten su saber ya sea en forma de una práctica (cómo resuelvo yo esto), o en forma de una experiencia concreta (un saber que puede darle pistas a otros), o incluso generando videos informativos ellos mismos para explicarles a otros. El nivel de conciencia sobre su propia condición, desde este espacio, se nota mayor al del colectivo en español. Se observa que tienen un mayor nivel de confianza en lo que ellos mismos saben sobre la condición, así como que valoran este saber personal. En los videos en inglés autoproducidos encontramos, por ejemplo, que una persona (que en ese mes subió cuatro videos y que tiene su propio canal de YouTube), presenta un video sobre cómo afrontó el reto al enterarse que era diabética, lo que ofrece elementos prácticos para otros (incluso invita a otros a encontrar sus propias pautas). En otro video, esta persona lleva una entrevista con su mejor amiga, a la que se le considera “diabética tipo 3” (personas que no tienen diabetes, pero conviven con la condición cotidianamente a través de un ser querido). En este video la persona no diabética relata los signos que puede leer en su amiga diabética y las acciones que deben tomar ella o su amiga para evitar una crisis. Por ejemplo, los signos que delatan

que su amiga tiene una posible hipoglucemia y la necesidad inmediata de subirle el azúcar, así como las prácticas concretas para hacerlo. Este tipo de videos, cargados de información práctica y puntual, muestran saberes hechos propios, asumidos como propios por las personas tocadas por la condición (no solo las diabéticas, también sus seres queridos). Saberes que les permiten vivir con la condición, saberes que muestran y regalan al mundo a través de estos espacios.

(4) Blogs: experiencias personales vs. datos objetivados filtrados

En la siguiente tabla se muestran datos en torno a la producción de blogs que nos ofrecen el contexto de su producción, esto es, quiénes son los autores del contenido presentado, los diferentes blogueros y su presencia, así como el total de visitas y comentarios:

	EsTuDiabetes	TuDiabetes
Total de entradas de blogs relacionados con la diabetes	23 (92%)	141 (72%)
Autoría del contenido de las entradas de los blogs.	14 de 23 reproducen información de otros (60%).	10 de 141 reproducen información de otros (7%).
Total de blogueros diferentes	13 blogueros diferentes Una de ellas (que siempre reproduce información) con 8 entradas en el mes.	81 blogueros diferentes. El que más tiene, tiene 11 entradas, sin embargo, el promedio es de 1.7 entradas por persona.
Promedio de visitas	22	6
Promedio de comentarios	4	4
Autoría, visitas y comentarios a las entradas de blog. Comparativa.		

Se encontró relevante, también en este caso, la diferencia en el número de visitas a las entradas, siendo el colectivo en español quien más produce lo que a otros les interesa mirar (al menos lo suficiente como para darle clic). Las tres con más visitas (por encima de 75) son, todas, reproducción de información de otros. Es posible que, entre otras cuestiones, este trabajo de filtrado de información sea en especial relevante en español porque la información en la red respecto de la condición en español es muy poca comparada con la información en inglés.

Usando en los blogs el marco sobre los saberes que se ponen en juego, se contabilizó el total de saberes que aparecen en cada oración de cada entrada:

	Conocimiento del propio cuerpo	Conocimiento objetivado	Prácticas: conocimiento en-activo del vivir día a día la condición.
EsTuDiabetes	25 (4.6%)	479 (89.8%)	29 (5.4%)
TuDiabetes	120 (14.7%)	239 (29.3%)	445 (54.6%)

Análisis y comparativa tipo de saberes que se ponen en juego. Blogs.

Se puede observar que en los blogs del colectivo en inglés se prefiere compartir saberes prácticos, del día a día, seguido por conocimiento objetivado. En el colectivo en español, casi siempre se ofrece información objetivada. Esto está relacionado con el tipo de voz de autoridad desde donde se refiere la información. En el siguiente cuadro se concentra el análisis en torno a las voces de autoridad presentadas en los blogs:

Voz de autoridad	EsTuDiabetes		TuDiabetes	
Intermediaria	0		0	
Desintermediaria	4	17.3%	16	12.5%
Apomediaria	10	43.5%	128	90.7%
Mixta: filtrado de información	15	65.20%	11	7.8%
Reconocimiento de sus prácticas DIDA	0		12	8.5%

Análisis y comparativa voz de autoridad. Blogs.
 Nota: en este caso una misma entrada puede presentar voces de autoridad diferentes.

Se encontró que no se presenta información desde una voz de autoridad intermediaria (más allá del filtrado de información, que es mixta). Nadie usa su blog para referir la información de su médico u otro profesional de la salud, ni para ofrecerla de manera directa como pieza de información.

Los blogueros en español prefieren, como en sus prácticas con videos, el filtrado de información: ofrecer piezas externas y no propias, que consideran relevantes para el colectivo. Aún así, entre ellos la voz apomediaria tiene un lugar relevante.

Los blogueros en inglés prefieren compartir desde una voz apomediaría. Se saben y reconocen entre pares, desde ahí comparten. El filtrado y la desintermediación también se dan, aunque lo interesante es que ellos (a diferencia del colectivo en español) tienen también entradas en las que comparten sus prácticas en torno a los diferentes ambientes DIDA.

Voz desintermediaria

La siguiente tabla muestra la relación de la voz de autoridad desintermediaria con el tipo de contenido que comparten:

<i>Tipo de contenido</i>	EsTuDiabetes	TuDiabetes
total	4 17.3%	16 12.5%
Comparte una práctica (cómo le hace para...)	–	7
Experimento	2	1
Narración de experiencia o evento personal	–	3
Presentación/biografía diabética	1	2
Pregunta	–	2
Expresión/arte	1	–
Comunidad	–	1
Análisis y comparativa. Entradas de blog Voz de autoridad desintermediaria		

Llama la atención, dado la tendencia del colectivo en español a filtrar información, que tengan un ligeramente mayor porcentaje de entradas de blog con voz desintermediaria —cuando los sujetos presentan sus prácticas o saberes propios, como propios, y se consideran su propia autoridad—. De ellas, son interesantes las dos entradas en torno a un experimento, ambas de la misma persona, en donde narra su bitácora en torno al inicio de unas inhalaciones y cómo responde su cuerpo. La entrada está cargada de datos objetivos (mediciones) sobre su cuerpo en cada etapa del proceso diabético (comer, ejercitarse, toma de medicamentos, etc.) y de las reacciones de su cuerpo. Sin embargo, más allá de las entradas de esa persona, de una presentación personal de alguien recién llega-

do y una expresión artística (texto literario) cargada de datos de dominio, no se reconocen ni las prácticas personales, ni las experiencias como saberes propios, algo mucho más común en el colectivo en inglés.

La mayoría de las entradas con voz desintermediaria de los blogueros del colectivo en inglés reconocen como propio su saber de la vida ordinaria con la diabetes. Por ejemplo, varios de ellos narran sus prácticas para buscar y localizar información en la red, y/o comparten los blogs que siguen y los espacios que encuentran relevantes. Otros narran, como el experimento en español, sus bitácoras respecto de algún cambio (dejar todos los productos lácteos, por ejemplo). Una persona narra cómo ayudó a otra persona externa al colectivo a que fuera correctamente diagnosticada. Este bloguero es diabético *tipo 1*, pero pudo guiar a la otra persona (*tipo 2*) respecto de los análisis que debían hacerle, las preguntas que debía formular a su médico, e incluso los errores que a su juicio el médico cometía al indicarle ciertas acciones que debía tomar, junto con sugerirle un cambio de medicamento. El bloguero reconoce en su entrada que todo eso lo aprendió en la comunidad, y a pesar ser diabético *tipo 1* y no *tipo 2* (como su amigo), lo que conlleva un conjunto de diferentes saberes, acciones y prácticas en la vida ordinaria. Esto es, para él, convivir en un espacio apomediario le ayudó a contar con un saber que pudo usar de manera desintermediaria, con voz de autoridad propia.

Voz apomediaria

En cuanto a la voz apomediaria, encontramos que es la usada en la mayoría de las entradas del colectivo en inglés, y en casi la mitad del colectivo en español.

La voz apomediaria del colectivo en español es muy diferenciada, las más de las veces comentan una pieza de información que se reproduce en el blog o son presentaciones de miembros nuevos.

El colectivo en inglés prefiere, por sobre todas las cosas, narrar experiencias personales. Por ejemplo, una persona narra la relación del estrés con las reacciones de su cuerpo (en su azúcar) y a la vez invita a otros a buscar y compartir esas relaciones. La entrada con más comentarios narra la experiencia de un periodo de descontrol, con muchas subidas y bajadas de sus niveles de azúcar. En el cuerpo de los comentarios se expresan eventos similares, interpretaciones y sugerencias para la acción. Las prácticas en inglés también son interesantes, por ejemplo, en “¿Cómo viajar ligero?”, una bloguera narra sus estrategias y recibe también en los comentarios ideas complementarias. En el colectivo en inglés también es interesante el alto número de entradas en las que el bloguero hace catarsis sobre su vivir con la condición, de manera pública y abierta. El 100% de estas entradas reciben comentarios con apoyo emocional, pero también informacional, con datos prácticos (las experiencias y acciones de otros) y datos médicos/científicos.

Tipo de contenido	total	EsTuDiabetes	TuDiabetes
		10 (43.5%)	128 (90.7%)
Entrada con contenido informativo reproducido de otras fuentes con comentario del autor.		3	2
Comparte una práctica (cómo le hace para...)		1	8
Experimento		–	1
Narración de experiencia o evento personal		–	46
Catarsis		1	27
Presentación/biografía diabética		2	5
D Aniversario		–	4
Pregunta		1	24
Receta		1	–
Expresión/arte		1	10
Comunidad		–	1
Análisis y comparativa. Entradas de blog. Voz de autoridad apomediaría			

Aunque preguntar dentro de los blogs no es una práctica tan común (normalmente se hace extensivamente en los espacios grupales del colectivo), es interesante que la mayor-

ía de las preguntas se hacen pidiendo voz apomediaria, esto es, buscando y reconociendo el saber de los otros a los que se les pregunta (por ejemplo, desde preguntas tipo: “¿Alguno de ustedes ha...?”). En este caso, el 100%, en ambos colectivos, recibió respuestas.

Voz mixta: filtrado de información

El filtrado de información es la práctica común de los diabéticos del colectivo en español, y aunque muy poco, también se hace en el de inglés:

<i>Tipo de contenido</i>	EsTuDiabetes	TuDiabetes
Total	15 (65.2%)	11 (7.8%)
Entrada con contenido informativo reproducido de otras fuentes	14	9
Comparte una práctica (cómo le hace para...)	1	1
Narración de experiencia o evento personal	–	1
Análisis y comparativa. Entradas de blog. Voz de autoridad MIXTA = filtrado de información		

En español (no así en inglés), las entradas con filtrado de información son las que tienen más visitas de entre todas. Entre ellas se encuentran también las más comentadas. En español se aprecia en los blogs lo que se encontró en el análisis de los videos: el filtrado de información puntual, objetivada, de origen médico o científica, es de relevancia para la comunidad diabética hispanoparlante en tanto se le visita y se le comenta. El trabajo de filtrado lo hace sobre todo una bloguera, que reproduce información de diferente tipo y de diferentes fuentes (por lo general, artículos periodísticos de difusión de la ciencia que rescatan datos de investigaciones). Por ejemplo, reproduce artículos sobre la relación entre los niveles de vitamina D y los riesgos de diabetes; o sobre la asociación de la hormona del crecimiento con la diabetes infantil; o sobre el aspartamo, o la obesidad, o los dolores neuropáticos... Los otros blogueros filtran información similar (por ejemplo, sobre la cirugía bariátrica) o para la vida diaria (futuras mamás con diabetes, la

diabetes en la pareja). El artículo filtrado con más visitas (80) es la nota descriptiva de prensa del informe 2011 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre diabetes.

Reconocimiento de sus prácticas DIDA

Las entradas en donde los miembros muestran un reconocimiento de sus propias prácticas para hacerse de la información que necesitan, y dar autoridad a esta (cuándo prefieren lo intermediario, lo apomediario o lo desintermediario), incluyendo el reconocimiento de su propio saber, solo se presentan en el colectivo en inglés.

<i>Tipo de contenido</i>	EsTuDiabetes	TuDiabetes
total	0	12 8.5%
Comparte una práctica (cómo le hace para...)	-	2
Narración de experiencia o evento personal	-	4
Catarsis	-	5
Comunidad	-	1
Análisis y comparativa. Entradas de blog. Reconocimiento de sus prácticas DIDA		

Las más de las veces, este movimiento se presenta como una catarsis (usualmente un enojo ante los sistemas médicos oficiales) o la narración de una experiencia (que podría ser similar, pero no lleva carga emotiva). Un ejemplo de una catarsis es la de un diabético insulínoddependiente, que ha tenido infecciones recurrentes al inyectarse la insulina. Los doctores parecen no darle soluciones y lo atienden muy esporádicamente. Él expresa que ahora sabe que con una bomba de insulina podría irle mejor. Con el empoderamiento que le da ese saber, irá a su cita con el médico a exigirla. Un ejemplo de una experiencia es la de la madre de una niña diabética, que narra la vivencia desde que se enteraron de la condición. Sus búsquedas, más allá de la vía médica oficial, fueron inicialmente apomediarias, ya que quería entrar en contacto con otras personas en situación similar. Narra sus experiencias con grupos locales, y luego cómo, al no ser lo que esperaba, asume un rol más desintermediario y se mueve a Internet. Busca, dialoga lo que

encuentra con los médicos, al mismo tiempo que abre un blog al respecto. Narra también lo que le significa encontrarse con la comunidad virtual TuDiabetes y cómo ahora puede tejer sus intenciones originales (apomediarias), con su propio saber.

(5) En síntesis

Más allá de los procesos por medio de los cuales los e-pacientes pueden hacerse de información, que Eysenbach (2008a) llama modelo DIDA, ellos mediante sus acciones autónomas (*prosumidoras*) pueden convertirse en productores o *curadores* de información en línea (Fox y Purcell, 2010). La promoción de información de manera autónoma entre ambos colectivos es diferenciada, salvo por los foros, en donde no se acusa una distinción tan fuerte, ya que ambos grupo promocionan por sobre todo artículos y los discuten. Es desde sus espacios personales, esto es, no desde la producción colectiva, sino desde la acción individual en el colectivo, que la expresión es diferente.

Los miembros del colectivo en inglés que usan sus espacios personales para hablar de la condición se muestran más dueños de su propio saber, les gusta compartirlo y revelan saberes en todas las dimensiones de nuestro marco. Esto es consistente con otros estudios, en donde este tipo de acciones las realizan los que, al enterarse de su condición, sufrieron la ansiedad de tener que hacer múltiples búsquedas para contestar sus preguntas, o simplemente no encontraron el tipo de respuestas prácticas que buscaban y por ello consideraron importante compartir su experiencia (Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007: 28; Schaffer *et al.*, 2008).

Aunque vivir con una condición crónica no es un asunto meramente de saberes científicos objetivados —también implica saberes prácticos, personales, subjetivos, relacionales, que implican al cuerpo completo (Mol y Law, 2004), en sus acciones autónomas y desde su perfil, los miembros del colectivo en español prefieren filtrar informa-

ción normalmente cargada de saberes objetivados. Esta acción de elegir y ofrecer piezas de información producidas por otros tiene sentido para el colectivo debido al número de visitas. Es probable que esto corresponda con la necesidad de los miembros del colectivo en español de empoderarse y desarrollar una “alfabetización científica” para hacer frente a los sistemas oficiales, como se ha encontrado en otros estudios (Ziebland *et al.*, 2004).

VI. El espacio colectivo: foros de conversación

(1) Introducción

La herramienta colectiva de foros permite a los miembros de las comunidades iniciar una conversación abriendo un hilo. Es el espacio privilegiado de estudio, ya que es ahí en donde se genera la producción colectiva de las comunidades. El análisis de los foros se presenta a lo largo de tres capítulos. En este primero se presenta el entorno que los colectivos producen: se aborda primero la naturaleza de los hilos (¿de qué tratan en lo general?), después se presentan los patrones con los que los hilos se inician, seguido de lo que hace que la conversación fluya, que suceda. Por último, se presentan los parámetros de la producción: los tiempos de respuesta a la apertura del hilo, y lo que no se responde, la longitud y duración de las conversaciones y las visitas a estas.

(2) La naturaleza de los hilos de conversación

La primera clasificación que se trabajó sobre los foros fue la de la identificación de la naturaleza del hilo. ¿Es un hilo de apoyo emocional, de información, es un hilo sobre la comunidad? ¿Cuál es, o cuáles son, los elementos que definen el hilo en lo general? Siguiendo el marco presentado en la metodología, se identificaron los hilos que ofrecen información sobre la diabetes. También se identificaron los que giran en torno a la comunidad (bienvenidas, reuniones presenciales, felicitaciones, etc.), los que dan apoyo emocional y aquellos con temas ajenos al colectivo (por ejemplo, una campaña para terminar con el maltrato animal).

Aunque un hilo puede ser de un solo tipo (organizarse para participar como colectivo en el día mundial de la diabetes), los hilos pueden ser también de naturaleza múltiple (un hilo puede ofrecer apoyo emocional e información biográfica). Lo primero

que se identificó fue que los hilos puros que no contienen información alguna sobre la condición son pocos:

	No contienen información sobre la condición			CON INFORMACIÓN	
	Solo apoyo emocional	Solo comunitario	Otro		
TuDiabetes	3	16	19	159	81%
<i>General forum</i>	2	10	13	92	78.6%
<i>Type 1 forum</i>	1	6	6	67	83.8%
EsTuDiabetes	3	23	18	143	73%
<i>Foro general</i>	3	22	15	62	60.8%
<i>Foro tipo 1</i>	0	0	1	39	97.5%
<i>Foro tipo 2</i>	0	1	2	42	93.3%
Foros. Naturaleza de los registros. Visión general.					

Es relevante notar que en ambos casos es en los foros específicos (tipo 1 y tipo 2) en donde existe un mayor porcentaje de hilos con información sobre la condición, con 83% en inglés y por encima de 90% en español (con solamente cuatro hilos sin este tipo de información). El carácter del foro *general* permite mucho más juego a conversar de diferentes asuntos.

En la siguiente tabla se muestran los hilos en los que existe información y su naturaleza:

	Solo información	INFO y apoyo emocional	INFO y co-munidad	De todo
TuDiabetes	144	9	2	4
EsTuDiabetes	109	30	3	1
Foros. Naturaleza de los registros que contienen información sobre la condición				

Se observa que los hilos en los que se tratan asuntos comunitarios y además se ofrece información son muy pocos (cinco en todo el cuerpo de datos). Estos pocos hilos por lo general abordan algún evento comunitario al que asistieron (por ejemplo, un congreso,

alguna reunión local) y además de compartir lo social, se ofrecen algunas piezas de información que fueron discutidas en ese evento.

Los registros en los que se da apoyo emocional y además información son también pocos en inglés. En español es más común que el apoyo emocional vaya también cargado de información puntual sobre la condición. Si se comparan ambas tablas, en español hay 33 registros en donde se ofrece apoyo emocional. En treinta de ellos se ofrece también información.

Por último, esa tabla nos muestra que, por sobre todas las cosas, en los foros de discusión solo se ofrece información. Este dato es interesante de frente a la tendencia encontrada en la investigación previa, a centrarse en el estudio del apoyo emocional cuando se trabaja con colectivos de pacientes. Se hace con ello patente la relevancia de este estudio, centrado en lo que en materia de información se maneja al interior de los colectivos.

(3) Apertura de los hilos

El mayor porcentaje de entradas se inician con una pregunta. En inglés, esto sucede con mayor frecuencia y es en donde casi todas las preguntas se atienden (solo 2% no), mientras que en español se dejan sin contestar 15% de las preguntas.

	EsTuDiabetes		TuDiabetes	
		Sin respuesta		Sin respuesta
Propuesta de actividad grupal	6	0	2	0
Invitación al blog personal	0	0	3	0
Evento personal con carga emotiva (catarsis)	6	0	4	0
Evento personal	5	0	11	0
Posicionar una pieza de información	34	8	12	0
Preguntar	92 (64.3%)	14	125 (78.6%)	3
Otro	0	0	2	0
	143	14	159	3
Apertura de los hilos.				

Lo que sigue en número es la acción autónoma de posicionar en los foros de discusión una pieza de información (lo que se analizó en el capítulo anterior). Los eventos personales y las catarsis (eventos personales con fuerte carga emotiva), son los siguientes, seguidos de los que se abren proponiendo una actividad grupal (más fuerte en español que en inglés), por ejemplo, alguna actividad lúdica en torno a la diabetes como el juego de los acrónimos. Para terminar, se identificó que algunos se abren invitando al blog personal fuera del colectivo. Además de los hilos que inician con preguntas directamente, varios de los casos en los que se comparte un evento personal o una catarsis incluyen también alguna pregunta.

(4) Los flujos de la conversación

Conocemos cómo se abre un hilo y cuál es su naturaleza. Pero más allá de esta visión genérica, ¿cómo es que la conversación se da? ¿Qué es lo que hace que los miembros del colectivo dialoguen? ¿Qué anima y permite que fluya la conversación? Se analizó el contenido de los hilos que tienen respuestas, y se encontraron las siguientes categorías:

	EsTuDiabetes		TuDiabetes		Total
Pregunta de una sola persona	75	59.5%	115	73.2%	190
Necesidades de apoyo emocional	19	15.1%	13	8.3%	32
Pieza de información externa	13	10.3%	8	5.1%	21
No fluye información	8	6.3%	7	4.5%	15
Preguntas de varios participantes	3	2.4%	8	5.1%	11
Información personal	6	4.8%	1	0.6%	7
Otro	2	1.6%	5	3.2%	7

Flujos de información
Nota: algunos hilos tienen flujos mixtos

Lo más común en ambos colectivos (aunque más fuertemente en inglés) es que la conversación de un hilo fluya a partir de las preguntas de una sola persona. Esa persona es la “dueña” del flujo de la conversación en ese hilo. Sus inquietudes y preguntas son las

que dan aliento a que la conversación siga. Cuando la persona que pregunta deja de hacerlo, el hilo se apaga. Estos porcentajes son consistentes con los de apertura de hilo (en español ~64% de los hilos se abren con preguntas; en inglés ~78%). Por otro lado, aunque sucede, es muy raro encontrar que en un mismo hilo el flujo de la conversación esté a manos de varias personas que preguntan. Esto sucede de manera ocasional y, cuando es así, es en hilos largos.

En ambos casos, el apoyo emocional es el que lleva la batuta del flujo de información en el segundo lugar. Como ya se había observado, el apoyo emocional rara vez se da aislado, sin carga de información. Lo interesante de que las necesidades de apoyo emocional sean las que hagan que la información fluya en el hilo es que en estos grupos se mantiene la relación afectiva y de apoyo que toda persona tocada con la condición requiere aun cuando están también produciendo información. Esto sucede mucho más en español que en inglés. Otro dato interesante es que de los pocos hilos mixtos (diez) que se encontraron, nueve tienen flujo por la vía del apoyo emocional. Esto es, cerca de la tercera parte de los hilos en donde la información fluye vía la necesidad de apoyo emocional, la información fluye también por otras vías. Estas vías son la atención a las preguntas de una persona, y/o los aportes de información personal, que en este caso son por lo general del tipo biografía diabética. La información personal tipo biografía diabética es un recurso común para atender una inquietud de apoyo emocional (del tipo “esta es mi historia, no estás solo”) y es también un generador de flujo en la conversación: cuando se inicia compartiendo la historia diabética, o una parte de esta, es usual que más se sumen a hacerlo.

El comentar y discutir las piezas de información externa que se posicionan en el colectivo representan un porcentaje menor a la cantidad de información de este tipo que se publica. En inglés, ocho de doce (66%) piezas de información se comentan y generan el flujo de la conversación en ese hilo. En español, trece de 34 (38%) generan conversa-

ción. Este dato es curioso, ya que las piezas de información externa que se posicionan en el colectivo en español son las más visitadas. Al parecer, en español se consume información antes que conversarla.

Se pensó que los debates en torno a la información podrían constituir otro elemento del flujo en un hilo, pero se encontraron escasamente (y solo en inglés). Los que se encontraron solo aparecieron en hilos largos, donde el flujo era claramente otro y, además, no fueron a profundidad.

En lo general, la mayoría de los hilos breves (diez o menos respuestas) operan de manera muy sencilla: ante la inquietud o pregunta, se ofrece información puntual. Son los hilos más largos los que presentan combinaciones en los flujos. Por ejemplo, en el hilo más largo de la muestra (176 respuestas), es la persona que abrió el hilo la que guía la discusión mediante sus preguntas, que van de lo general a lo concreto, haciéndose cada vez más específicas sobre diversos temas. Sus preguntas muestran dos cosas, que va integrando la información que le ofrecen, y que tiene necesidad de mostrar que es autosuficiente en su control de la diabetes. La gente que participa le ofrece respuestas puntuales a lo que pregunta, además de otras complementarias. La persona que abrió el hilo ignora la información de más detalle que es complementaria y con más grado de especialización. Posteriormente sigue así, pero con insistencia en datos más objetivados, lo que da pie a la compartida de varias experiencias tipo “biografía diabética” en torno a su inicio con la condición y la insulina, con muchos más datos de detalle que antes. Luego llega un momento, ya hacia el final de la discusión, en el que lo que guía la discusión es la relación con “lo médico” y se percibe menos liderazgo en el flujo de información de la que abrió el hilo y más sentido de comunidad: los participantes se conocieron más durante esta conversación.

(5) Parámetros de la producción

Los hilos estudiados son de tamaño variable. Separando los que no obtuvieron ninguna respuesta, hay desde los que contienen una sola respuesta hasta los que se extienden por páginas y páginas:

	Rango respuestas	Promedio respuestas por hilo	Desviación
EsTuDiabetes	1 a 61	9.9	11.6
TuDiabetes	1 a 176	12.2	19.4
Longitud de los hilos de conversación de acuerdo con sus respuestas			

El colectivo en inglés tiende a tener hilos más largos en promedio, aunque la variabilidad (desviación) del total de respuestas en un hilo es mayor.

Cuando observamos desde la perspectiva de la duración en tiempo de los hilos, es de llamar la atención que los hilos en español tengan una duración promedio más larga:

	Promedio de duración	Duración mínima	Duración máxima
EsTuDiabetes	5 días 17:17 hrs	01:00 min	63 días 15:36 hrs
TuDiabetes	1 día 20:27 hrs	08:00 min	33 días 3:52 hrs
Duración de los hilos de conversación			
<i>Nota: algunos hilos presentan brincos grandes en el tiempo. Esto es, el hilo es "redescubierto" tiempo después y usualmente no generan conversación. Esa variable se despejó para que aquí se refleje la duración continua.</i>			

Lo que se observó en el cuerpo de datos es que el colectivo en español tiene un paso más lento. Los miembros se acercan a comentar a un ritmo menor. Por ejemplo, el hilo continuo más largo, de 63 días, tiene solo 17 respuestas, pero hay una continuidad y una charla, pausada, entre los miembros que están conversando. El colectivo en inglés es de respuesta rápida, siempre parece haber alguien dispuesto a la conversación y a la conversación rápida. A pesar de que sus hilos son un poco más largos (promedio de respuestas) que los del colectivo en español, duran en promedio menos tiempo.

Hay hilos que no tienen respuesta alguna. Esto es poco común en el colectivo en inglés, en donde 97.5% de los hilos genera comentarios. En el colectivo en español, solo 84% de los hilos es atendido; es relevante notar que se dejan preguntas sin responder:

	Registros que no tienen respuesta	Que eran:		
		Preguntas	Pieza de información	Catarsis
EsTuDiabetes	23 (16%)	14 (9.8% del todo el cuerpo de datos)	8	1
TuDiabetes	4 (2.5%)	3 (1.9% de todo el cuerpo de datos)	1	-
Hilos sin respuesta				

Los hilos que sí tienen respuesta, la tienen usualmente pronto, en específico en el colectivo en inglés. En el colectivo en español, en algunas ocasiones (7%) la respuesta tarda mucho, lo que se separa y muestra en la siguiente tabla:

	Promedio Tiempo de respuesta general	Mediana Tiempo de respuesta general	Registros extraordinarios: eliminados los mayores a 48hrs	Promedio tiempo de respuesta normal	Mediana tiempo de respuesta normal
EsTuDiabetes	15 días 13:38:54 hrs	3:00:00 hrs	Total: 10 (7%)	4:43:35 hrs	2:07:00 hrs
TuDiabetes	2:55:58 hrs	33:00 mins	Total: 2 (1.25%)	2:15:16 hrs	32:30 mins
Tiempos de respuesta normales y casos extraordinarios					
<i>Nota: los tiempos normales fueron calculados sin los registros extraordinarios.</i>					

En el colectivo en inglés, una entrada tendrá una respuesta antes de tres horas. Esto habla de un colectivo despierto 24 horas al día y de alta interacción. El promedio de dos semanas en el colectivo en español llamó la atención, por lo que se revisaron los registros y se encontró que a algunos se les había dado respuesta incluso un año después. Se decidió eliminar los registros de más de 48 horas, que se salen de una curva normal estadística, para calcular un tiempo de respuesta “normal”. Aunque bajo la curva normal, el tiempo de respuesta es de —escasas— casi cinco horas, no es de despreciar que 7% de los registros fueron respondidos muy tardíamente. Si consideramos solo el tiempo de respuesta normalizado, el colectivo en inglés da respuesta en poco menos de la mitad del

tiempo que el colectivo en español (2:15 hrs vs. 4:43 hrs), sin embargo, ambos tiempos son bastante buenos.

Cada hilo de conversación lleva un conteo de visitas que suma a las personas que hacen clic sobre el hilo y que no están autenticados en la plataforma del colectivo. Esto es, el conteo registra el total de visitas externas al colectivo que el hilo recibe. Esto no habla de manera directa de lo que producen los colectivos, sino de lo que genera eso que producen en otros.

	Total de visitas (suma)	Promedio visitas por hilo	Rango de visitas
EsTuDiabetes	17,444	121.1	1 a 2,489
TuDiabetes	8,905	55.3	1 a 953
Visitas que recibieron los hilos de conversación			

Dado que el cuerpo de datos analizado en español es más pequeño que el cuerpo en inglés, sorprende que haya recibido más del doble de visitas que éste. El colectivo EsTuDiabetes parece tener mucha más fuerza en el mundo hispanohablante de Internet que el colectivo en inglés. Esto es posible que esté relacionado con que EsTuDiabetes era de los pocos espacios en español que encontramos en 2008 respecto a la diabetes y con el tiempo, y la acción de sus miembros fue posicionándose entre los buscadores con mayor fuerza que el colectivo en inglés, que está en un contexto en donde la información sobre la condición es amplia.

(6) En síntesis

Es relevante notar que por sobre todas las cosas, ambos colectivos producen información en el espacio de foros. En 81% de los registros en inglés y 73% en español, lo que fluye es información sobre la condición, un asunto relevante para quienes los consideran solo grupos de apoyo emocional. Son colectivos que sí brindan apoyo emocional, pero

sobre todo, ofrecen información. Y la buscan: ambos colectivos inician conversaciones a partir de las preguntas de algún miembro. Consistente con ello, ambos colectivos también tienen patrones similares en cuanto a lo que hace que fluya la conversación; es la pregunta de una persona el motor principal. Incluso en los hilos que se abren con compartir un evento personal o una catarsis, suelen incluir preguntas y los hilos en donde la necesidad de apoyo emocional facilita el flujo de la conversación, incluye también atención a preguntas concretas y la compartida de biografías diabéticas cargadas de información personal sobre la condición.

Se sumaron algunos parámetros generales de la producción de los colectivos. Se encontró que el colectivo en inglés genera más comentarios por hilo y además los genera rápido, haciendo hilos con muchas respuestas en menor tiempo. El colectivo en español tiene menos producción y un ritmo más pausado, aunque continuo.

Los hilos que se dejan sin respuestas son casi inexistentes en el colectivo en inglés, y a los que se les da respuesta, se les da pronto, antes de tres horas (con una mediana de treinta minutos), lo que habla de un colectivo con presencia continua y activa 24 horas al día. En el colectivo en español, 16% de los hilos no reciben respuesta alguna, y los más son del tipo preguntas. Y así como hay registros que no tienen respuesta, hay 7% de registros que la tuvieron mucho después de que el hilo fuera publicado. En un ejercicio de normalizar, se encontró que cuando llegan a responder pronto, el colectivo en español lo hace antes de las cinco horas (mediana tres horas). Aunque muchos hilos se quedan sin respuesta y otros la tienen muy tarde, los que la reciben, también la reciben en un lapso breve, lo que genera la imagen de un colectivo con presencia continua.

Por último, es importante notar que los hilos del colectivo en español reciben más del doble de visitas netas que el colectivo en inglés, siendo un cuerpo de datos más pequeño. Lo que el colectivo en español produce en los espacios colectivos parece tener una audiencia en el mundo de la Internet.

VII. Los saberes en la conversación

(1) Introducción

El trabajo de Mol y Law (2004) en torno al cuerpo que los pacientes crónicos ponen en juego al vivir con la condición, se usó de marco para categorizar los saberes que los colectivos ponen en juego en las conversaciones. En cada oración de cada registro se identificó el tipo de saber que se desplegó, ya sea *conocimiento objetivado* (saberes reconocidos como objetivos por la ciencia o alguna autoridad reconocida), *conocimiento del propio cuerpo* (saberes del cuerpo que siente, que percibe, el cuerpo que reacciona) o *conocimiento en-activo del vivir día a día la condición* (las prácticas cotidianas, el saber hacer y vivir tocados por la enfermedad). De esta manera, un mismo registro puede desplegar varios saberes y de varios tipos.

(2) Buscan saberes objetivados y prácticos, pero también subjetivos

El marco se usó primero para identificar qué tipo de información están buscando cuando se abre un hilo de conversación, y se clasificaron las preguntas con las que se arrancaron todos los hilos.

Se identificó en cada apertura de hilo los tipos de saberes por los que preguntan y se sumaron:

	EsTuDiabetes		TuDiabetes	
Saberes desde el propio cuerpo	42	23.5%	62	25.3%
Conocimiento objetivado	66	37.1%	93	37.9%
Prácticas, conocimiento en-activo	70	39.3%	90	36.8%
	178		245	
Apertura de los hilos. SABERES POR LOS QUE PREGUNTAN				

Las preguntas por los saberes desde el propio cuerpo (en este caso, desde el cuerpo del otro, del semejante) son del tipo:

Estu	¿cómo saben que están por entrar en una hipoglucemia?
Estu	Cuando me inyecto se me hace una reacción en la piel, como una alergia... ¿a alguien más le pasa?

Son preguntas relacionadas con el cuerpo de los demás, con las formas en las que su cuerpo reacciona, envía señales, informa, asimila. Son saberes subjetivos, de otro cuerpo, que pueden ser similares o no al propio cuerpo. Este tipo de saberes, considerados subjetivos y “casos únicos”, y por lo mismo desdeñados como información por las autoridades oficiales (Ferguson y Frydman, 2004), son relevantes para otros pacientes. El conocer que un semejante tiene una reacción similar a la propia se vuelve relevante para comprender el propio cuerpo y la propia enfermedad. También lo es conocer las formas en que otros obtienen datos de su propio cuerpo para observarlas (o no) en el propio, para aprehender y aprender del propio cuerpo. Aunque en nuestros colectivos las preguntas por los saberes del cuerpo no tienen el porcentaje más alto, no deja de ser relevante que casi la cuarta parte de las preguntas son de este tipo en ambos colectivos. Fox y Jones (2009) encontraron que los pacientes prefieren acceder a “información de alguien como yo”; en nuestros casos, también preguntan por ella.

Los saberes objetivados, de origen médico o científico, y los saberes prácticos, del vivir el día a día con la condición, son los más buscados. Son buscados de manera equivalente en ambos colectivos, lo que marca una práctica diferente cuando se trata de los espacios colectivos, cuando se busca respuesta de otros, que cuando se promociona información de manera autónoma.

Cuando se generan preguntas en torno a saberes objetivados, ya sea médico-científico, farmacéutico, herramental o de valores nutricionales, los miembros buscan

comprender algún asunto, buscan datos puntuales, interpretaciones o causas. Por ejemplo:

TUG-814	My doc put me on metformin and victoza. I was having lows so she cut the metformin from 1000mg to 500 mg. Now I get sweaty and oh so tired. I fall asleep sitting on the couch every afternoon. I have a very full life and many interests. I'm so frustrated. Any ideas of the cause?
TUG-1359	So is basal just extended release insulin?? Does this mean you go low more slowly and you can just eat a snack not like when on bolus and you go low you must have very fast acting carbs?
TUG-1898	I am finding new things that I can no longer eat, which is a bummer. Anyone know what is in fish tacos that would set off my BS???
TUG-1352	So Humalog lasts 28 days once opened, does Levemir last 28 or 42 days after opened??

Cuando preguntan por saberes prácticos, buscan las formas en las que los pares resuelven elementos de su día a día. Por ejemplo:

TUG-1370	So try to inject around to my sides as far as I can reach and upper buttocks as well??
TUG-1666	I'd like to know what kinds of exercising you do in order to have better circulation mainly in the legs, but overall. Besides walking or biking, is there anything "creative" I can do? My job is mostly sitting w/some walking the hallways

En un mismo mensaje, un miembro del colectivo puede hacer preguntas de diferentes tipos de saberes. Por curiosidad se hizo una revisión de los hilos que solo preguntan por un tipo de saber, a fin de conocer qué tipo de respuestas obtienen.

Cuando se pregunta solo por:	Se ofrecen saberes sobre:	EsTuDiabetes			TuDiabetes		
		cuerpo	objetivado	práctica	cuerpo	objetivado	práctica
Saberes desde el propio cuerpo		41	28	51	89	58	73
Conocimiento objetivado		52	27	29	41	74	66
Prácticas, conocimiento en-activo		96	42	110	72	76	125
Saberes que se ofrecen ante preguntas por un solo tipo de saber							

Es muy interesante encontrar que, por lo general, cuando el colectivo responde preguntas sobre un saber específico genera información de todos los tipos. Esto nos remite a que todo saber tiene un contexto y este contexto es el vivir cotidiano con la condición (Nettleton, 2006; Mol y Law, 2004). Si se parte, por ejemplo, de un saber desde el propio cuerpo, este está relacionado con un conjunto de saberes objetivados/científicos contextualizados, al mismo tiempo que con prácticas concretas. Por ejemplo, “¿cómo saber que se está por entrar en una hipoglucemia?” no solo implica saberes corporales subjetivos (como percibir un mareo o un cosquilleo), también saberes formales de uno o varios contextos concretos. Uno de estos contextos podría ser el de hacer ejercicio. Ante la pregunta por la hipoglucemia en abstracto, para este contexto se implica el saber objetivado concreto de que el ejercicio consume azúcar. Al mismo tiempo, para el mismo contexto, también se manejan saberes para la acción: qué hacer para evitar la hipo si se va a hacer ejercicio, o con qué ir a hacer el ejercicio para ir preparado en caso de que se sientan en el cuerpo los signos de la hipoglucemia.

(3) Ofrecen saberes multidimensionales en la conversación

Partiendo del cuerpo completo de datos desde los foros de conversación y con independencia de si un hilo fue abierto como pregunta o cualquier otra modalidad, en la muestra de los colectivos se presenta la siguiente cantidad de información:

	Total de saberes	Promedio x registro	Saberes desde el propio cuerpo		Conocimiento objetivado		Prácticas, conocimiento en-activo	
EsTuDiabetes	7426	6	2847	38.3%	1509	20.3%	3070	41.3%
TuDiabetes	12426	6.2	4762	38.3%	2733	22.0%	4931	39.7%
Saberes que se ofrecen en cada colectivo								

El colectivo en inglés produjo mucha más información que el colectivo en español. En un mes se produjeron 12,426 piezas concretas de información (promedio de 1.9 por miembro del colectivo en la fecha), mientras que el colectivo en español en más de cuatro meses solo produjo 7,426 (2.3 promedio por miembro). Esto es, la relación es casi cuatro a una. Esto podría tener que ver con los niveles de *e-health literacy* (Norman y Skinner, 2006) de los diferentes colectivos. Aunque otros elementos pueden estar en juego, como lo son el conocimiento, que en general se tiene respecto de la condición, y la apertura (o no) a reconocerla abiertamente.

Más allá del total de saberes, en proporción al tamaño cuerpo de datos es relevante, sin embargo, reconocer que ambos colectivos presentan más o menos la misma cantidad de saberes totales promedio por registro: cerca de seis.

Tienen, además, patrones similares de comportamiento respecto de los tipos de saberes. El tipo de saber que más se comparte en los colectivos es el práctico, el del conocimiento en-activo del día a día. Esto es seguido muy de cerca, en ambos casos con 38.3%, por los saberes relacionados con el propio cuerpo. Aunque con un porcentaje mucho menor, no es irrelevante que alrededor de un quinto de los saberes que se ofrecen en ambos colectivos son objetivados (científico/médicos). Esto es de notar, ya que son colectivos de pacientes, para pacientes o sus allegados, sin presencia del sector médico como regulador o suministrador de información.

Conocimiento objetivado

El conocimiento que se presenta de este tipo tiene diferentes niveles de especialización. Los más son saberes generales que atienden dudas comunes a los que viven con la condición y normalmente parten de una situación o contexto concreto. Así, por ejemplo, se ofrece información sobre:

- Con relación a las insulinas: tipos, basal vs. bolus-rápida (humalog, lantus y levimer, detemir, apidra, NPH), cómo actúan, cuándo actúan, en cuánto tiempo, marcas, cuánto duran y cómo guardarlas según se indica por los mismos fabricantes en las etiquetas, cuánto le dura a alguien según su propia experiencia.
- Con relación a las reacciones a las insulinas y lo que se pone en juego: las dosis de varios participantes, lo que el tamaño de la dosis significa, la relación de dosis con el peso, con la sensibilidad o resistencia personal a la insulina, si el cuerpo produce o no insulina propia, el ejercicio, lo que se come.
- Con relación a los niveles de azúcar: cuándo es más probable que se produzcan bajas, tanto en horarios concretos como a partir del tipo de insulina (basal o bolus) o medicina, o incluso el hecho de estarse iniciando con la insulina (*insuline induced hypos*). Cuáles son las bajas peligrosas (los de “caída”, no los graduales).
- Aspectos con relación a los alimentos: cómo se interpretan los conteos de calorías, incluso alguien ofrece una fórmula de creación propia. El que no se recomienda para los diabéticos ni ser totalmente vegetarianos, ni tener dietas altas en fibra.

TUG-1342

But really you are a lot more likely to experience lows from your fast acting than your basal, especially starting at such a low dose and raising very gradually. Remember basal is long acting and so spread out over 24 hours. Bolus hits in 15 minutes and only lasts 3-4 hours. Dangerous lows are the ones where you plummet, not gradual descents.

EsTU T2-74

Hola xxx, el medico que te receto Thioctacid no te receto algun medicamento extra para el dolor? [...] Yo encuentre que durante el tratamiento con thioctacid puede ocurrir la agudización temporal de los sintomas. Esto es debido a los procesos de regeneración de fibras nerviosas dañadas. Si esto ocurre deberan administrarse medicamentos coadyuvantes [...]

EsTu G2-788

Cuando el alcohol entra en sangre, se convierte en un tóxico que el hígado intenta eliminar y aclarar, de tal forma que cuando está metabolizando el alcohol deja de metabolizar glucosa por lo que una persona con diabetes puede tener una hipoglucemia severa.

TUG-1486

I've been down as low as 32, and NOT been much affected by it. I think you are more affected by lows if you have a lot of them, rather than just one severe one. That's because the liver is asked to dump glucose again and again, and then runs out of the stuff. And it takes time to replenish it. And during that time, the liver is unable to help bring you up out of lows.

ES-tuG2-704

[.] tengo problemas de oído y noto perdida de audición y escucho continuamente como una especie de pitido que no desaparece nunca. He investigado algo en Internet y al parecer el oído junto a la vista, es uno de los primeros problemas que presenta la diabetes, [...] pero con la diabetes la cosa se complica, pues afecta a los vasos que riegan este aparato sensorial asi como a sus sistema neurológico.

TUG-1347

Forgot to mention that the general guideline is that basal is around 50% the amount of bolus taken to give you an idea of how small 2 units is.

- Con relación a las formas de vigilar el cuerpo: cómo calcular el IOB (*insulin on board*), cómo llevar registros y encontrar patrones, lo que los patrones significan.

- En el caso de conversaciones en torno a la diabetes *tipo 2*, se habla de los medicamentos, cómo se toman, cómo actúan, cuáles son sus reacciones secundarias. También es el caso con los tratamientos para las condiciones relacionadas con la diabetes, como la neuropatía, la nefritis, etcétera.
- Con relación a la tecnología que usan: tecnologías simples, como básculas, y complejas, como bombas de insulina. Fallas de alguna marca de equipo, y cómo reinterpretar sus datos. A alguien que le dieron por error un cartucho de insulina de otra marca y pregunta cómo hacer que se use con la pluma que tienen, le responden que no se puede. Alguien tiene problemas con la cánula, le responden que existen dos tipos de cánula para esa marca, que intente el otro.
- Diagnósticos: a partir de compartir una situación similar (cáncer + diabetes), el problema del cansancio se debe a la quimioterapia. Identificación de un error de diagnóstico en un programa de televisión (además de la crítica), con datos concretos sobre el error (no es hipo, es hiperglucemia).

En algunos hilos del colectivo en inglés, normalmente los más largos en donde el nivel de la conversación se incrementa, se incorporan saberes con mayor grado de especialización o cultural. Por ejemplo:

- Cómo están hechas las fórmulas de insulinas específicas:

TUG-1360

Exactly, a basal like lantus is formulated to slowly release the insulin. Lantus comes in an acidic formulation which makes little crystals which slowly dissolve. Levemir is bound to a protein which slowly unbinds.

- Historia: la identificación de la práctica de comer el *snack* antes de dormir como una práctica que podría venir de la época de insulinas anteriores, menos sofisticadas y con más grados de variabilidad en las respuestas.

Conocimiento en-activo (prácticas)

Los saberes en torno a las prácticas tienen lugar en escenarios diferentes: el cuerpo, las emociones, la tecnología, los lugares en los que se desarrolla la vida diaria, los otros, el sistema de salud y los sistemas de seguridad social. Estos saberes van a veces interrelacionados con datos objetivados y con datos del propio cuerpo. Así, por ejemplo, se comparten prácticas:

- En torno a los alimentos: cómo conseguir cierto tipo de pan, las horas de comida y el tipo de alimentación de varios, prácticas para disminuir la carga diaria de trabajo en torno a la diabetes, como hacer por adelantado todos los cálculos de la comida y anotarlos en los empaques. O delegarle al marido que se asegure que siempre hay jugo en su carro. Prácticas de alimentación y de qué hacer cuándo van a un restaurante.
- En torno a vigilar los niveles de azúcar y el manejo de la insulina: cómo se miden, cuándo se miden, de qué manera lo hacen, prácticas con relación a monitorear el periodo más crítico (angustioso) para las bajas, la noche. La práctica de comer dos días seguidos lo mismo, para aprender del cuerpo propio con relación a la insulina. La práctica de la constancia, de siempre ponerse la insulina a la misma hora. La práctica de medirse, medirse, medirse hasta conocerse. La práctica de medirse siempre que se despierte uno o antes de manejar.

EsTu
G2-
515

Yo tengo 32 años pinchándome [...] no cambio la lanceta cada vez k checo, lo hago cada 2 día, las actuales lancetas y agujas, son tan finas k ni se siente dolor, [...] siempre insito en la humectacion de la piel, pero tampoco uso alguna crema en especial, si veo alguna k me guste de las extraseca, la compro y tomo la k me encante

TUG-
1350

I take about 65% basal and 35% bolus. I'm doing reduced carb, and the only time they approach 50-50 is when I eat a restaurant meal with carbs, when I have to bolus more. And then I'm careful to eat very little the next day, so I won't gain weight.

EsTU
T1-
99

De todas formas yo lo que haria y es lo que hago es apuntar todo lo que haces a diario, alimentos, incluso el que comes porque hay alimentos que suben mas o menos(indice glucemico) o mas rapido o mas lento, insulina, ejercicio fisico, vamos, todo lo que haces para ver como responde tu cuerpo y asi conocerlo mejor.....

TUG-
1408

You'll discover that a scale that weighs food in grams and has a database will be your best friend in fine tuning your blood sugar at this point. Salter makes one that I use.

- Prácticas en torno al manejo de las insulinas: dónde-cómo guardarlas y, cómo usar medias dosis. La práctica de inyectarse (y entre otras cosas evitar moretones): dónde, cuándo, cómo, cómo rotar, los ángulos, la presión.
- Prácticas para ir más allá en torno al saber o al acompañamiento: el uso de ciertos libros para compararse y aprender, se propone leer libros, buscar en Internet, sumarse a programas de asistencia o autoayuda. La práctica de consultar al médico para ciertas cosas, sobre todo mientras se aprende, y prácticas sobre cómo lidiar con ellos. La práctica de usar algunos instrumentos y la de crear bases de datos propias.
- Prácticas en torno a la vida diaria y su relación con la diabetes, como depilarse, viajar, con las aseguradoras, para enfrentarse a situaciones desconocidas: prácticas de prevención, de cosas a llevar/guardar, de informar a otros.
- En torno al cuerpo, el estrés y las emociones: la práctica de deportes, la bicicleta, levantar pesas, hacer yoga, ejercicios para mejorar la circulación, para el estrés, para relajarse (sentarse en el jardín, tomar un baño, respirar profundo), para identificar los orígenes de la ansiedad y para disminuirla (el té de camomila, el ejercicio, poner música, enfocarse en lo que sí puede controlar).

TUG-1361

I'm much older than you and gain weight easily, so I would never eat a snack if I was say 70. I treat below 60 and I treat with glucose tabs not food. But again, I was on much too high a basal dose – 25 when I should have been on 10. But to me a low is a low and you treat it accordingly. (Some people treat lows below 70 and some below 60).

EsTu G2-788

[..] Para evitar el camino a la comida, se me ocurrió poner una campana. Cuando vaya a comer fuera de hora o cosas que no debo, sueno la campana, entre mas se me antoja, mas fuerte la sueno. [..] Acompaño mis intentos con lecturas que refuercen la fuerza de voluntad, el cambio de habitos y cosas asi.

TUG-1369

I rotate spots all the way around the back as far as I can reach. However, for my basal I "only" use my abdomen, I don't rotate in other sites like my arms and legs as I don't have much body fat and don't feel I can reliably inject into the bodyfat layer on those other sites. I might bolus on the arms and legs without worry, but I would not have the assurance that I am properly injecting into bodyfat.

esTU-T1-190

Hace poco conocí las carteras Frío® para el transporte de insulina, las mantienen con frío y sólo necesitan estar ventiladas. Con la referencia que viene en la web yo la pedí en mi farmacia (para poder probarla y devolverla si no me gustaba el producto), pero os lo recomiendo, es muy útil para el verano, los viajes... yo tengo una dúo, justo para las insulinas rápida y lenta, y desde que la compre a principios de verano la llevo siempre en el bolso.

Conocimiento del propio cuerpo

Los saberes en torno al propio cuerpo suelen aparecer cuando se presenta una condición o como antecedente para una pregunta o inquietud. Así, por ejemplo, alguien comparte el lugar y la forma de un moretón, antes de hacer una pregunta. Durante la conversación aparecen respuestas del tipo “a mí me sucede esto”, “yo reacciono así”, “mi cuerpo me avisa de esta manera”. Muchos de estos saberes los relacionan con datos objetivados sobre sus cuerpos (mediciones, por ejemplo) o con prácticas. En este caso, es muy raro que aparezcan aislados. Como ejemplos tenemos:

- Las formas en las que varias personas se sienten cuando les da una baja (la mayoría con relación al dato objetivo de sus mediciones), la velocidad con la que les llegan las bajas. Por ejemplo, que las bajas de alguien siempre la despiertan, la sensación extraña en los labios o la lengua, el sentirse desubicado, incapaz de concentrarse, o irritable fácilmente, el no sentir las piernas, o incluso hay quien comparte que no siente nada. Lo mismo con las altas (hiperglucemia).
- La precepción de energía que el cuerpo tiene entre comer carbohidratos o no comerlos y en relación con el dato objetivo de su medición.
- La forma en que sus cuerpos reaccionan a las diferentes estrategias en torno a la insulina, mostrando un panorama de diferencias incluso entre las similitudes (mismo peso, por ejemplo).

TUG-1350

I don't see any difference in energy between when I was eating carbs freely and now, but I do see a definite lowering of BGs.

TUG-1374

Absorption rate can vary with sites, but it differs person to person. My thighs absorb slowly, but I know other people who have the quickest absorption from their thighs.

TUG-1401

I bruised for as long as I was on injections (5 years). For some odd reason, I don't bruise with the pump sets.

EsTU g2-370 y 371

Hola, xxx a mi me pasa que cuando ando de mal humor que estoy de mirame y no me toques y que con cualquier cosa me enciendo es por que traego el azucar alta la verdad no se a que se deba es parte de esto lo que se me hace gracioso es que cuando derrepente ando así yyy (mi esposo) me dice no te faltara insulina andas muy enojona y si me checo y sopatelas ando alrededor de 200 o 250, pero si efectivamente hay una relacion con la diabetes.

—

hasta que lloro, me checo y subidon, y luego que ya saco tooooooo das las lagrimas de paso un ratito y regreso a 90 – 80..

TUG-1475, 1489, 1486, 1491	<p>Everyone has different symptoms of lows. Mine are sort of undescrivable — just KNOW I'm low. Sometimes I sweat, but not always.</p> <p>—</p> <p>For me, I have this weird tingling in my lips or tongue and I become spacy, unable to concentrate and irritated easily.</p> <p>—</p> <p>I've been down as low as 32, and NOT been much affected by it.</p> <p>—</p> <p>My legs start to go in the 20s, which is a very visceral clue that 'you need to eat whatever is in your pocket</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Las experiencias con los moretones, cuándo y cómo les salen (relacionado con sus prácticas y con el ir aprendiendo), las formas en las que las diferentes partes de sus cuerpos reaccionan a las inyecciones, los dolores. • Las formas en las que la diabetes les indica que se van a enfermar antes de saberse enfermos.
EsTuG2-504	<p>me chequeo 3 o 4 veces al día y si tengo como callosidad y tambien un poco d insensibilidad me pongo crema pero igual no se me quita</p>	

(4) Los saberes de diferente tipo suelen estar interrelacionados

Es usual encontrar los diferentes tipos de saberes juntos. Comprendemos que para una persona afectada por la condición, no hay distinción, todo tiene que ver con lo mismo: vivir el día a día, sentirse suficientemente informados (con datos objetivados y subjetivos) y capaces para actuar (saberes prácticos). Esta tabla muestra que son pocos los registros en los que uno solo de los tipos de saberes esté aislado, sin interrelación:

	Saberes desde el propio cuerpo		Conocimiento objetivado		Prácticas, conocimiento en-activo	
EsTuDiabetes	214	7.5%	430	28.5%	394	12.8%
TuDiabetes	354	7.4%	303	11.1%	517	10.5%
Saberes de un tipo que se ofrecen aislados (sin mezclarse con otros tipos)						

El único número alto es 28.5% de saberes objetivados, que posiciona el colectivo en español, y que no están interrelacionados, en el mismo aporte, con otros saberes. Esto está conectado con las actividades de filtrado de información que hace el colectivo en

español. Muchas de las piezas de información que ofrecen de esa manera son traídas de otras fuentes, y contienen muchos datos concretos ya que presentan explicaciones formales y objetivadas respecto a la temática.

Cabe decir que la tabla anterior es solo un referente para obtener un panorama, ya que puede ser que los hilos que presentan saberes aislados no por fuerza sean información descontextualizada. El contexto puede estar en la conversación previa, en los aportes de otros que la persona contesta, lo que tal vez reduce el número de piezas de información de un tipo aisladas del contexto y de los otros tipos de saberes.

(5) En síntesis

En el espacio de los foros de conversación circulan mayoritariamente saberes sobre la condición, en cualquiera de las formas que se desprenden del marco de Mol y Law (2004).

El colectivo en inglés produce casi cuatro veces más información sobre la condición que el colectivo en español, lo que nos genera inquietudes respecto de sus posibles diferencias en relación a los niveles de *e-health literacy*, o el conocimiento y reconocimiento que en general se tiene respecto de la condición en las diferentes culturas.

Más allá de esa diferencia, los patrones para producirla y los tipos de saberes que producen son semejantes en los dos colectivos. Estas similitudes son muy interesantes, ya que siendo colectivos culturalmente distintos, se espera, en lo general, más bien patrones diferentes.

Los miembros de ambos colectivos inician hilos de conversación en los foros más comúnmente mediante la pregunta concreta al colectivo. Los miembros buscan saberes objetivados y prácticos sobre todo, aunque también aparecen las preguntas por los saberes del cuerpo de los otros. Ante estas preguntas, ambos colectivos ofrecen res-

puestas con todos los tipos de saberes entrelazados. Incluso cuando la pregunta es por un solo tipo de saber, las respuestas son de saberes múltiples.

El cuerpo completo de información que ofrecen estos colectivos a través de los foros, con independencia de cómo fue abierto un hilo, es amplio y contiene información de todos los saberes. En ambos colectivos, en alrededor de 40% de sus registros se ofrecen saberes prácticos y en otro 40% saberes desde el cuerpo. Los saberes objetivados son los que menos aparecen, pero aun así lo hace en aproximadamente 20% de los casos, un número que se considera relevante ya que, al tratarse de colectivos de pacientes y sus allegados, muestra que también son capaces de esgrimir saberes médico/científicos sobre la condición, como lo hacen en otros colectivos (van Uden-kraan *et al.*, 2008).

La mayoría de los tipos de saberes que se ofrecen se interrelacionan entre ellos. Esto, desde el punto de vista de quien vive la condición es muy claro: vivir con la condición implica al cuerpo, claro, pero también las emociones, las relaciones sociales, las creencias, la vida práctica, el contexto en el que se vive, etc. (Fox y Ward, 2006; Nettleton, 2006). El conocimiento requerido para vivir con la condición está bordado con la vida diaria (Mol, 2002) y esto implica naturalmente un contexto de acción en el que no se pueden aislar los diferentes tipos de saberes. Aunque puedan identificarse y diferenciarse claramente, tienden a estar contextualizados y están interrelacionados.

VIII. La voz de autoridad en la conversación

(1) Introducción

El marco de Eysenbach (2008a, 2008b) respecto de las formas en las que los pacientes se mueven dinámicamente entre ambientes desintermediarios, apomediarios e intermediarios, se usó como marco para identificar la voz de autoridad con la que los miembros de los colectivos posicionan una pieza de información en los foros. A esas categorías se sumó una “mixta”, para identificar el filtrado de información (que implica todas las voces de alguna manera). También se identificaron los hilos en los que se hace un ejercicio metacognitivo sobre sus prácticas dinámicas entre ambientes (cuando los miembros expresan y comparten sus aproximaciones desintermediarias, intermediarias, apomediarias, o comparan sus saberes con los oficiales).

(2) El espacio es apomediario, pero los colectivos tienen otras voces.

En cada aporte presentado en el espacio de foros se identificaron los tipos de voz de autoridad que se ponen en juego y desde donde se presenta la información. Los registros pueden ser mixtos y presentar en un mismo aporte más de una voz de autoridad:

	Voz de autoridad						MIXTA		Reconocimiento de sus prácticas DIDA		Otro	
	Des-intermediaria		Inter-mediaria		Apo-mediaria		Filtrado					
EsTuDiabetes	61	5.0%	186	15.2%	1104	90.2%	131	10.7%	11	0.9%	27	2.2%
TuDiabetes	245	12.2%	226	11.3%	1865	92.9%	219	10.9%	107	5.3%	2	0.1%

Voz de autoridad desde donde se expresan los miembros en sus aportes a los foros.
 Nota: un aporte puede presentar más de una voz de autoridad.

En ambos casos, la mayoría de las entradas presentan una voz apomediaria. Esto es, la mayoría de los miembros que participaron tienen una aproximación que reconoce y se reconoce a sí mismo como poseedor de un saber compartible en el colectivo. Este porcentaje es de esperarse en un colectivo de pacientes para pacientes (Emmanuel y Day, 2011; Eysenbach *et al.*, 2004). Es, en primera instancia, desde el reconocimiento del valor apomediario que los colectivos conversan y producen lo que producen en materia de saberes.

El filtrado de información en ambos colectivos también es equivalente: cerca de 10% de los registros de ambos colectivos contiene información que los miembros reprodujeron de otro lado para dar respuesta a la conversación (y para iniciarla en algunos casos, como ya se refirió).

Una diferencia notable entre los colectivos es la relación entre la voz autoridad intermediaria y la desintermediaria. El colectivo en inglés tiene más o menos el mismo porcentaje entre ambas (ligera y mayor la desintermediaria). El colectivo en español, sin embargo, presenta una voz tres veces más intermediaria (15.2%) que desintermediaria (5%). Un estudio como el que estamos realizando, que no se queda en meramente asumir que la voz apomediaria es “la voz” de un colectivo, encuentra este tipo de resultados relevantes por ser diferentes a lo que comúnmente se declara sobre los colectivos de e-pacientes, que se les comprende sobre todo por apomediarios y desintermediarios.

También es relevante la diferencia entre colectivos en los resultados respecto de la acción metacognitiva de expresar y compartir las formas en las que un sujeto tocado por la condición reconoce y compara sus saberes con los del sector oficial y puede elegir cuándo y para qué prefiere una aproximación intermediaria, una desintermediaria o la apomediaria. En inglés, esto representa 5% de las entradas, que aunque es poco, es mucho más que la casi nula aparición de este tipo de conversaciones en el colectivo en español.

(3) El filtrado de información, común, pero con matices

El filtrado de información, que se hace en aproximadamente 10% de las entradas en ambos casos, son todas las referencias a libros, guías para diabéticos, sitios web del sector oficial, o a sus textos (parciales y totales), a investigación y artículos varios sobre la diabetes. Es una acción mixta, de base apomediaria, en la que estas referencias se usan o aluden de manera desintermediaria, pero a los que se les refiere o usa como autoridad en la materia (autoridad intermediaria).

En el colectivo en inglés, se tiende a hacer referencias a sitios web, y mucho más a libros concretos.

Por ejemplo:

TUG-1305	Neuropathy is probably too pessimistic. Tingling in the feet could also be cause by too low blood sugar. Get a book called using insulin it will explain modern insulin treatment.
TUG-1380	Yeah, correct me if I'm wrong but I believe Using Insulin says to eat something to raise your bg to 100 before bed
TUG-1426	Did you get a chance to read "Using Insulin" or "Think Like a Pancreas" yet? I can't recommend them enough as they will answer a lot of your questions. Together, they are probably not to much more than your copay but are really great "owner's manuals" to have around.

En el colectivo en español, referir libros o sitios web no es tan común. Lo más común es que se reproduzca el contenido de una fuente oficial. Por ejemplo, ante la pregunta de un miembro “qué daño hace tomar cerveza? estoy controlándome con metformina”, otro miembro reproduce la siguiente información, claramente filtrada y copiada y pegada de otra fuente:

EsTUG2-788	[...] Un organismo normal metaboliza unos 7 gr, de alcohol a la hora. Si se supera esta tasa de ingesta y puesto que no se puede almacenar, el exceso de alcohol pasa a la sangre aumentando su concentración. El hígado es el encargado de metabolizar el alcohol. Cuando una persona con diabetes tiene una bajada de glucosa o están bajando los niveles, el hígado es el encargado de formar glucosa, proveniente de ese depósito de carbohidratos que tiene almacenado en forma de glucógeno. Cuando el alcohol entra en sangre, se convierte en un tóxico que el hígado
------------	---

intenta eliminar y aclarar, de tal forma que cuando está metabolizando el alcohol deja de metabolizar glucosa por lo que una persona con diabetes puede tener una hipoglucemia severa. [...]

En español también se hace, en ocasiones, un servicio a la comunidad: se traducen textos del inglés al español. Por ejemplo:

EsTUG2-391

Este escrito lo encontré en un sitio de dms, pongo la fuente porque es importante, buen tópico de discusión [...]

[...] Esto ya había sido mencionado en la última reunión de la ADA, en Nueva Orleans, el pasado junio, pero ahora aparece publicado en la edición de febrero del Diabetes Journal. [...]

[...] el descubrimiento proporciona importante información con respecto a cómo los genes pueden influir en la capacidad del paciente para regular la glucosa en la sangre.

[...] Los investigadores del Hospital for Sick Children en Toronto han identificado cuatro regiones en el genoma humano que se relacionan con el control de la glucosa en pacientes con diabetes tipo 1. [...]

Los resultados de este estudio, desafían la [...]

Este sentido comunitario de las acciones autónomas de traducir textos y posicionarlos en el colectivo se vuelve tal vez necesario ante la enorme diferencia entre la información que sobre la condición existe en inglés (sobre todo a nivel investigación) y en español.

En algunos casos, cuando se presenta una pieza de información de voz de autoría (o se dirige a ella), esta también se comenta desde la propia perspectiva o se generan preguntas a partir del texto. Aunque el siguiente ejemplo es en inglés, esto también sucede en español.

TUG-2050

Recent research points to a possible link between high carb diets and the development of T2 diabetes

Here is part of a news release from the University of Saskatchewan.

"After a two-year investigation, Professors Kaushik Desai and Lily Wu have discovered diets high in carbohydrates are a probable mechanism for the skyrocketing rates of Type 2 diabetes.

The work by Kaushik Desai and Lily Wu, professors in the U of S College of Medicine's Department of Pharmacology, focused on methylglyoxal (MG), which is produced naturally as the body metabolizes glucose con-

sumed in carbohydrates.

What they have found is that high levels of MG produce all the features of Type 2 diabetes, including damage to insulin producing cells in the pancreas, insulin resistance and impairment of body tissue to use glucose properly. Their findings are set to be published in the March issue of the American Diabetes Association journal Diabetes. "

Here is a [link](#) to the full release.

This is a rat study where the researchers pumped methylglyoacal continuously into the rats blood and then measured several factors that characterize T2. All moved in the direction of T2. Here's a more technical [link](#) to the studies methodology.

Is the base of the Food Pyramid beginning to crumble?

Aunque ambos colectivos filtran información en porcentajes similares, la forma de hacerlo es diferente. El colectivo en español tiende más a buscar un texto de otra fuente para ayudar a responder la inquietud de otro. El sujeto que lo hace muestra acciones desintermediarias y autónomas para ir por la información que otro necesita. En el colectivo en inglés, las fuentes de autoridad que filtran para otros y refieren también las usan como recursos personales para la vida diaria, acción desintermediaria, pero encarnada en su día a día. El término que usa un miembro para referirse a unos libros como "owner's manuals" es una metáfora interesante: el diabético requiere un manual para ser operado, y en lugar de resolverle al otro su pregunta, le sugiere hacerse del manual.

(4) El saber médico oficial como autoridad: intermediación

La voz intermediaria aparece en ambos colectivos, aunque con porcentajes diferentes. La voz intermediaria se identifica cuando el sujeto no usa su voz, sino la de una autoridad oficial para validar una pieza de información o cuando la respuesta a alguna situación es "consulta a tu médico".

En el colectivo en inglés, en algunos casos, hay situaciones en donde para validar la propia voz se hace referencia a alguna autoridad externa en fórmulas indirectas:

TUG-1410	Actually, I'm not sure one 20 point drop reflects insulin action at all. Often you will have variation from night to night, so dropping one night may not suggest anything. Most conservative guidelines suggest adjusting your basal up and down by 10% for small adjustments and if you still are way off do 20%. [...]
TUG-1638	I took up weightlifting after being diagnosed. You certainly can do this, and while you won't gain muscle like an Arnold, it does work. Many experts actually suggest that weightlifting is particularly good for T2 since added muscle improves your insulin sensitivity. [...]

Pero lo más común es que en ambos colectivos la mayoría de los aportes intermediarios sean recomendaciones para consultar al profesional de la salud respecto del tema. Por ejemplo:

esTUG2-451 y 452	<p>SE ABRE EL HILO CON:</p> <p>leyendo el siguiente artículo http://www.clinidiabet.com/es/infodiabetes/noticias/2010/16.htm me asalta la duda de consumir la aspirina que me manda el médico mensualmente para prevenir un ataque al corazón, por favor les pido si conocen de este caso me orienten por favor, ya que según este artículo las mujeres solamente mayores de 60 años con alto riesgo cardiovascular deben tomarla diariamente, muchas gracias.</p> <p>SE CONTESTA CON:</p> <p>Siempre hay que seguir las recomendaciones médicas, tienes la opción de buscar otra opinión médica, quizás en tu caso particular, necesites la dosis de aspirina que tu médico recomendó.</p>
TUG-1426	<p>SE ABRE HILO CON:</p> <p>I'm getting up to urinate about 6 times per night even with low BG. Needless to say it interrupts my sleep. Anybody have experience/opinions about this? Really don't want to take medication for active bladder.</p> <p>ENTRE LAS RESPUESTAS:</p> <p>Are you being a lot in terms of volume, or just feeling the urge to go often? If you aren't peeing a ton each time, you may have a UTI. If you don't have a regular doc (like a GP) you can make an appointment with quickly, urgent care or even CVS's minute clinic can screen you for it.</p>

El ejemplo que se acaba de mostrar del colectivo en español se eligió porque representa una práctica que aparece en español ocasionalmente (~2%): ante una pieza de información de una voz de autoridad (en el ejemplo, una clínica para la diabetes que refiere artículos de investigación), el que responde ignora la información que da contexto a la in-

quietud, y simplemente le dice que siempre hay que seguir la indicación del médico. Este tipo de respuestas muestran una voz de autoridad intermediaria absolutista, que inhibe la acción autónoma de conocer y saber más, de empoderarse y poder llegar con el médico a decir la propia palabra. Aunque no es tan común, es solo propia del colectivo en español.

Más allá de este ejemplo, en ambos colectivos por lo general un aporte intermediario lleva alguna otra voz mezclada. Los aportes intermediarios se mezclan sobre todo con apomediaros de manera equivalente en ambos colectivos. Es interesante que de nuevo, cuando se trata de la voz desintermediarias, el colectivo en inglés la usa mucho más:

Voz intermediaria combinada con:	Desintermediaria	Apomediaros
EsTuDiabetes	9.1%	95.2%
TuDiabetes	23.5%	96.9%
Combinación de los aportes INTERMEDIARIOS con otras voces de autoridad		

En el siguiente ejemplo, del colectivo en inglés, se muestra la combinación del saber intermediario con el saber propio. Ante una pregunta sobre la relación entre la ansiedad y la diabetes generada de un diagnóstico médico de “ansiedad” ante el dolor manifiesto en el pecho de un participante, otra persona le recomienda en el primer párrafo la vía intermediaria, en el segundo hace su propio aporte desde su saber, y cierra en un tercer párrafo invitándolo de nuevo a la vía intermediaria (doctor o terapeuta) en caso de que no pueda autoayudarse solo. Se subraya lo intermediario:

TUG- 1641 Hi J. First of all, if the pain gets worse you might want to ask your doctor to do an EKG and/or refer you to a cardiologist just to make sure there isn't something going on physically.

She is most likely right that it is anxiety related however. I see from your profile you are a student and work as well and that can be very stressful. Then you are dealing with diabetes, and having trouble controlling your blood sugar as well which is major stressful! Yes, anxiety can definitely affect your blood sugars, and perhaps also make you less able to do what you

need to care for them. Just to simplify, there are two levels of anxiety, the kind that is a normal reaction to stress and that you can handle yourself and the kind that you might need more help with. You might think about what kinds of things help you when you are stressed out. Especially when you feel the pain when you're upset, you might try taking a break from whatever is bothering you and do something relaxing, like sitting in the yard, taking a bath, or even just closing your eyes, breathing deeply and thinking of a relaxing place you like to go. Other things can help with stress and anxiety like physical exercise of any kind, eating well, sleeping well, meditation, yoga and more. Even if you are super busy, you do need to take time out to relax and do things that make you feel good.

If you are not able to help yourself relax and de-stress than maybe you need more help such as medication and/or therapy. Ask your doctor or go to the counseling department at your college and ask for a referral for counseling. Even if it turns out to not need medication, it still could help to talk to a therapist who can help you learn tools to not get upset or mad so often and to better deal with stress.

En el caso de español, el siguiente ejemplo muestra también la combinación de la acción intermediaria con el saber propio. Pero incluso el propio saber está relacionado con una práctica concreta que se sigue de manera intermediaria. En este ejemplo, ante una pregunta por los niveles altos de glucosa que desanima a quien abre el hilo, pero que sospecha que pudieran estar asociados al su ciclo menstrual, le contestan con voz intermediaria que así es, que es normal, y se agrega la forma en que ella lo atiende por instrucción del médico y se sugiere le pregunte al suyo.

EsTUI2-
6

Si xxx, estás en lo cierto, los ciclos menstruales alteran los niveles glucémicos.
Yo en mi caso que soy insulín dependiente mi médico me dijo aumentará la insulina rápida.
Tu habla con el tuyo para ver que medidas tomar.
Pero es completamente normal.

Esta práctica mixta cuando existe voz intermediaria es común en ambos colectivos, con 95.2 8% de los aportes intermediarios en el colectivo en español presentan otra voz, y 96.9% de los aportes intermediarios en el colectivo en inglés.

(5) El paciente como autoridad: desintermediación

La desintermediación se presenta en los hilos de discusión, ya sea como una acción autónoma de búsqueda de información o una acción independiente a la indicada por el médico o autoridad oficial, o como una declaración de la necesidad o cualidad de ser independientes, o como invitación a asumir más autonomía personal o a asumirse responsables de uno mismo.

Ejemplos de acción autónoma sobre la propia práctica: en el ejemplo en inglés se declara que aunque existe un endocrinólogo, la enfermedad es para tratarla uno mismo. En el ejemplo en español, se declara que aunque se indique por los productores que la insulina no debe tener pérdida de frío, no considera crítico el tema:

TUG-1442	No my endo said nothing about doing correction boluses but I also kind of feel like this disease is left up to us to treat. I may try to go up to three units soon but I am okay with my 120 fasting for the moment because I am just trying to take it slow. [...]
EstUTI1-66	[...] En líneas generales todas las insulinas se pueden almacenar hasta la fecha de vencimiento a una temperatura entre los +2° y +8°, y una vez cortada la cadena de frío aguantan al menos 28 días siempre que la temperatura no supere los +25°. [...] [...] si se corta la cadena de frío y se restitulle no hay un problema en si, solo que una vez cortada la cadena de frío supuesta mente la insulina dura solo 28 días... Lo que yo pienso es que si realmente esto fuera asi, los laboratorios se cubrirían y colocarían un trazador térmico que evidenciara la perdida de la cadena de frío, ese trazador tiene un costo de centavos de dolar o podrían colocar un termómetro digital por unos dolares, todos costos fácilmente trasladables al precio del producto, que no lo hagan (que no se cubran) es indicio para pensar que no lo necesitan hacer, no porque no se corte la cadena de frío si no porque las insulinas se la bancan, igual ojala lo terminen implementando así no me como esos chascos de encontrar que no funcna la insulina!!

Ejemplos de búsqueda por cuenta propia: en el ejemplo en español se observa que una persona declara que hace búsqueda autónoma cuando el doctor le pide un cambio de insulina. Como lo que encontró no fue muy bueno, elige seguir con la acción apomediaria de preguntarle al colectivo, en concreto, por un saber subjetivo. En el ejemplo en

inglés, ante una expresión de ansiedad, se le sugiere a la persona que resuelva por su cuenta la causa del problema.

esTUT11-229	Que tal les ha funcionado la insulina Levemir??? [...] Hoy tuvimos consulta con el endocrinologo y nos recomendó cambiarnos de la Lantus a la Levemir, como soy muy curiosa me puse a investigar y encontré un foro donde varios pacientes comentan que no les ha ido bien en su experiencia con el cambio de insulina, me gustaría saber si a alguno de ustedes le ha funcionado bien o mal??? les paso la dirección del foro que les comento. http://www.diabetesjuvenil.com/foro2/forum_posts.asp?TID=5700&PN=1
TUG-1642	[...] Anything stressing you/ Making you depressed??? I think you need to really explore what exactly is causing your anxiety in order to figure out how to control it.

Ejemplo de ser al mismo tiempo uno mismo un experimento y el experimentador:

TUG-1437 1438 1439	<i>February 18, 2011 at 4:13pm/</i> That sounds like exactly what you are supposed to do. The only other thing I'd suggest is to [...] the #s seem to run higher, like I'd expect but it's sort of spooky the way they seem to fall into line the day after that? Good luck with your own efforts but, again, you seem to be a pro? <i>February 18, 2011 at 5:47pm/</i> Far from a pro haha I have NO clue what I am doing here lol I feel like an ongoing science experiment. [...] <i>February 18, 2011 at 7:26pm/</i> We're all ongoing science experiments! I actually enjoy that part. If I actually had a doctor guiding me step by step I'd miss all that!
--------------------------	---

Ejemplo del valor dado a conocer sobre la condición y compartir su saber:

EsTuT11-273	[...] POR ESO AHORA QUE LA PADEZCO ME SIENTO AFORTUNADA CUANDO COMPARTIENDO ALGO DE LO QUE SE, PUEDO HACER QUE OTRAS PERSONAS SE INTERESEN POR ELLAS EN SU SALUD Y A MI ME OBSERVEN COMO UNA PERSONA QUE SE ESFUERZA MOMENTO A MOMENTO. POR ESO HE ESTUDIADO DESDE QUE ME DIAGNOSTICARON, PARA APRENDER A VIVIR Y A SUPERARLA A CADA INSTANTE Y CREO AUN ME FALTA MUCHO [...]
-------------	--

Las acciones desintermedarias son similares en ambos colectivos. La diferencia, como ya se indicó, es que están en el colectivo en inglés más presentes que sus acciones intermedarias, mientras que en español su presencia es poca y mucho menor que la intermedia-
ria.

(6) Los colectivos y la producción apomediaria

La mayoría de los aportes son apomediarios, esto es, son diálogos entre pares en donde las personas presentan saber como propio, sin referencia a su origen en alguna autoridad externa. Incluso la voz apomediaria aparece combinada con otras voces, como ya se refirió y ejemplificó anteriormente.

Más allá de que la mayoría de los aportes tienen ejemplos de circulación saberes entre pares, en ocasiones también se hace referencia explícitamente a ello:

TUG-1445	[...] Also something that worked well for me in the beginning was measuring proportions like rice and such and eating the same meal two breakfasts, lunches or dinners in a row and seeing how my carb ratio worked. I wrote it down in one of those log books with the food log or the sheet they supply at the diabetes center I go to. Not every person will react to the same foods the same way either. (which I am sure you've read on this site)
TUG-1473	Yes I guess I do have the resources available to me and will use them if I feel necessary but wow this forum is AMAZING and yes I prob ask too many questions lol but this forum and all of you wonderful people have been my saving grace! Total strangers but I thank God for you all, I do not think I could have done it without all of you!
TUG-1504	Try not to become overwhelmed. We are veterans here, so we have learned a lot through the years. Don't worry about being perfect right away. It takes time. Just keep testing and keep asking questions. You'll be fine.
EsTuT2-131	[...] gracias a toda nuestra comunidad ,cada día se más de prevención, yo tengo diabetes dos y la dieta mediterranea es lo ideal cariños amiga y nuevamente gracias.
EsTuTi1-26	ANTE LA PREGUNTA: Vivir Con Diabetes 1. Como se hace? Entre las respuestas: Y TODO LO QUE AQUÍ TE HAN RECOMENDADO + SEGUIR EN LA COMUNIDAD APOYANDONOS Y EDUCANDONOS, ESO NOS HACE SENTIR UNIDOS EN PRO DE CALIDAD DE VIDA, TU PUEDES ADELANTE.
EsTUG1-71	ASI ES AMIGOS, ES LAMENTABLE QUE CON TANTA EVOLUCIÓN COMUNICACIONAL, TENGAMOS TANTA IGNORANCIA SOBRE ALGO TAN IMPORTANTE COMO ES LA SALUD. POR LO MENOS NUESTRA COMUNIDAD APORTA SU CAMION DE ARENA EN PRO DE UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA. Y SIEMPRE TENDREMOS MOTIVOS PARA VER CON HUMOR LA VIDA.
EsTUG2-267	[...] aqui optengo mucha informacion sobre mi estilo de vida (el ser diabetica) ya que a mis 20 años tengo muchas dudas respecto a la diabetes [...]

(7) La elección consciente de la voz de autoridad

En el colectivo en inglés, en ocasiones (5.3% de los registros) las conversaciones giran en torno a qué tanto se confía en los médicos o cuándo o para qué confiarles, la confrontación de los saberes propios con los del sistema de salud, cómo relacionarse con ellos, con prácticas que combinan estrategias de autonomía y desintermediación, así como la consulta a los otros.

Un ejemplo relevante aparece en un hilo de conversación largo (176 respuestas en diez días), quien lo inició a partir de una inquietud común entre los insulinodependientes que se inician (el manejo de la insulina con relación a las hipoglucemias), va mostrando mucho deseo por mostrarse informada y autosuficiente respecto de su propio manejo. En el camino, ponen en entredicho lo que ella declara sobre las indicaciones de su endocrinólogo, que resultan ser solo interpretaciones propias. De ahí parten recomendaciones respecto de su relación con su médico, indicando que para alguien que se está iniciando en el conocimiento de las formas en las que su cuerpo reacciona a la insulina es muy importante mantenerlo informado para discutir las rutas apropiadas. Esto es, la recomendación para alguien que se inicia es mantener la vía intermediaria.

Por ejemplo:

TUG-
1467

[...]

Your patterns aren't simple. As bright as you clearly are, you need more input from your endo.

Ella reconoce que requiere hacerlo:

TUG-
1457

[...] Maybe I need to be calling my endo more for advice as some have mentioned not having much help from him, but then again I have not requested any. [...]

Junto con preguntas, y aportes de diferentes saberes, le hacen recomendaciones sobre formas de mantener la relación con su endocrinólogo, una relación con lo intermediario proactiva y equitativa.

TUG-1507 You are embarking on a long term relationship with your endo's office. Think of these first few encounters as coffee dates.

TUG-1460 You clearly have very good logs – fax them to your endo's office and ask for his opinion. If you are dropping 5–10 points per hour after a meal then it is most likely that your meal time [...]

Esto último lo hace enviando sus bitácoras a la oficina, pero resulta que la respuesta de la enfermera no le pareció apropiada, ya que le pide que no se mida después de comer:

TUG-1498 Sent my bg logs to my endo for review and just got a call back from my nurse...they do not want to know my bg two hours after a meal and said do not check after eating because your bg is going to be high, only check before meals and when you are low....WHAT?!?! Are they serious!?

Con esto, la conversación en torno a las relaciones con lo médico toma un giro en donde se juzga como “ridícula” la respuesta de la enfermera, y de pasada la de todos los médicos que tienen relación con la diabetes:

TUG-1499 They have you on a bolus insulin don't they? So why would they not want to know if it is working to control the rise of your blood sugar two hours after a meal?? That's the most ridiculous thing I've ever heard! Actually I've heard plenty just as absurd about doctors and diabetes. I would ask them why not? I would explain to them (with a straight face/voice of course) that you thought the bolus insulin was to control the spike of blood sugar two hours after your meal so don't they want to know how it is working?

Sounds like the doctoring school of "we only care about lows" to me.

Sumándose al juicio, la persona que compartió esta experiencia declara la forma en la que tomó la respuesta: jugando a ser “tonto” y asintiendo a todo, a pesar de no coincidir con lo que le indican (como encontró Lindsey, 1997):

TUG-1500 Yeah no cr*p!! It took everything I had to not be rude or laugh while on the phone I just pretended to be a stupid lil diabetic and agreed with everything

she told me because I know better that's just ignorance! She said we already know your bg is going to be high after you eat, just check before you eat. [...]

Otros intentan comprender la indicación, pero aun después de darle explicación a la racionalidad médica, le sugieren ignorar lo que le dijeron y seguirse midiendo igual, pero simplemente dejar de reportarles lo que no quieren saber:

TUG-
1501

Actually, they may only be interested in establishing your basal levels right now, in which case your postprandial numbers are not relevant. Most patients, in the first weeks on insulin will be assumed to have blood sugars all over the map. Your doctor is probably assuming that you're going to eat twinkies and have high blood sugars, you still don't have a confirmed insulin to carb ratio, it is just a "swag." So keep on testing after meals, just don't report it to them.

Lo cual es respaldado por otro, con [1] racionalidad de por qué hacerlo, [2] declarando que teniendo 13 años con la condición es mucho más experimentado que su endocrinólogo, y la forma en que "lo usa" (como guía), y [3] poniendo un ejemplo de una decisión independiente en contra de lo ordenado por el médico (e incluso sugiriéndosela):

TUG-
1504

[1] Agreed. Def keep testing after meals. If they don't want to see those numbers they can ignore them. You want to eventually get your postprandial numbers below 140, so checking after meals is the only way you're going to see that you're controlling your Humalog dosages correctly. otherwise how are you supposed to know your set carb ratio is accurate.

[2] [...] I ended up having to do a lot of changing of my dosages on my own. I am way more experienced than my endo is and I only use him as a guideline for suggestions on what to do with my dosages. But, keep in mind I've been doing this for nearly 13 years. Over-testing is never going to be a problem.

[...]

[3] [...] I am a high supporter of Levemir. It ended up only lasting for 20 hours in my body, though— so ... against my doctor's orders, I split my dosage into two 12 hour shots. Keep an eye on your BG numbers to see if they are going high at the tail end of your dosage (around hour 20–24) when you're not eating anything. If that's the case, consider splitting your Levemir into 2 shots per day. [...]

En paralelo a esta conversación directamente relacionada con la respuesta de la enfermera a sus bitácoras, otros comparten sus propias experiencias con el sector médico oficial, en donde hacen manifiesta su desconfianza:

TUG- February 22, 2011 at 4:41pm /
1491 [...]When I was younger, I would get quite a bit more nutso at seemingly lower
1492 levels. I've seen 11, 12, 17 all sorts of really frightening numbers. My legs start
1493 to go in the 20s, which is a very visceral clue that 'you need to eat whatever
[...]
I think too that this is something I'm not totally finding the medical communi-
ty (not that I've looked...) all that credible, largely because of my own experi-
ence. It is admittedly a very small sample size....

February 22, 2011 at 4:54pm/
Were you still conscious at 11 12 or 17!? Thats nuts!

February 22, 2011 at 5:26pm /
Yes. The last time the paramedics peeled me off the ground, they were like
"your blood sugar was 37! Holy smokes!" which just made me think 1) liver
and 2) they don't know what they are talking about.

O criticando la desconfianza en forma de paternalismo excesivo que tiene el sector oficial hacia los pacientes:

TUG- You have the zeal for figuring it out now, so don't worry about "overwhelm-
1503 ing' yourself. When you are curious is the best time to figure out ALL the an-
swers. I don't know why dr's are afraid of overwhelming a person that is ready
to hear it all! There is a lot, and it can be overwhelming, but that depends on
the person. I am a firm believer that the closer to the right path you get on to
start helps with good life long habits. (My nephew was diagnosed and they told
him to test breakfast, lunch supper and bedtime. No overnights, no when you
think he might be low.... I'm telling my sister-in-law otherwise, and low and
behold, she was ready to give him a juice box one day, because he was acting
low – last minute, she decided to test and he was 390.)

Las conversaciones en torno a la relación con lo médico y los sistemas oficiales son parte del saber hacer, del saber vivir con la condición. Esto incluye la recomendación para iniciar con apoyo intermediario, mientras se va uno conociendo, pero también incluye la invitación a hacerse de información de manera independiente, y el reconocer el saber

propio cuando ya se tienen tiempo con la condición, el llegar a saberse y reconocerse expertos y tomar decisiones propias. Como se dijo en el foro:

TUG-
1472

I think we are all different in how and how much professional support we utilize. I think what's most important is that we each feel comfortable with what is available to us that it meets our particular needs and we feel we have both the support and the information resource we require. There are posts elsewhere of people who are frustrated not because they have too little professional support but because they are being given more than they want/need or the wrong type of support.

(8) En síntesis

En el espacio colectivo de los foros de conversación, la voz de autoridad principal es apomediaria, por encima de 90% de los registros en ambos casos. Esto se podía esperar en colectivos en donde se dialoga entre pares. Sin embargo, a diferencia de la propuesta de Eysenbach (2008a), en donde se asume que esa es la única voz, se encontraron otras voces de autoridad entrelazadas con la acción apomediaria.

Una voz mixta, que es el filtrado de información, se hace en ambos colectivos en 10% de sus aportes. Aunque el porcentaje es el mismo, el estilo del filtrado es diferenciado. En el colectivo en español la tendencia es a reproducir textos de fuentes oficiales, con carga de información objetivada principalmente. Muchos de estos filtrados son el resultado de la búsqueda que algún miembro hizo en Internet para responder a otro. En el colectivo en inglés, el filtrado de información es uno que hicieron para ellos mismos y cuyo contenido usan como recurso personal en la vida ordinaria con la condición, asunto que tan solo comparten con los otros. El colectivo en español, por otro lado, hace filtrados que traduce del inglés, lo cual les permite acceder a más fuentes de información.

Las voces de autoridad intermediaria y desintermediaria aparecen de manera similar en ambos colectivos, pero presentan porcentajes diferentes. El colectivo en inglés muestra capacidad desintermediaria (12.2% de sus registros) para hacerse cargo de la condición con bastante autonomía (los más veteranos), también aparece la búsqueda y la invitación a otros a asumirse autorresponsables por encima de lo meramente institucional (médico oficial). El colectivo en español presenta mayor tendencia intermediaria en sus aportes (15.2% de los registros), en donde la referencia constante al médico o al sector salud oficial es incluso en ocasiones tan absolutista (~2%) que desconocen otras voces oficiales, como las provenientes de la investigación formal en torno a la condición.

Llama la atención la relación de 3 a 1 que el colectivo en español muestra de lo intermediario (15.2%) sobre lo desintermediario (5%), en especial cuando en otros estudios suponen que los e-pacientes quienes comparten saberes en torno a la condición en Internet tienen habilidades de *e-health literacy* (Norman y Skinner, 2006) que les permiten estar más del lado desintermediario que del intermediario. Es por ello que esta relación (y la diferencia con el colectivo en inglés y otros referidos en otros estudios) no puede explicarse meramente por una posible diferencia en los niveles de *alfabetización digital* y de *e-health literacy*. La hipótesis es que es probable que tenga que ver también —y fuertemente— con los siguientes elementos, interrelacionados entre ellos: 1) La cantidad de información que está disponible sobre la condición en español comparada con la que existe en inglés, que lleva al colectivo en español incluso a traducir; 2) el conocimiento que en general se tiene respecto de la condición en las diferentes culturas, que se muestra en la necesidad del colectivo en español de conocer y manejar los términos médicos (Schaffer *et al.*, 2008; Eysenbach, 2008a) circulando saberes objetivados; 3) la apertura a reconocer abiertamente la condición, contra la estigmatización que se tiene de esta en algunas culturas; 4) el poder de los sistemas de salud y de los médicos sobre los pacien-

tes que, entre otras cosas, desconoce el posible saber del paciente e imponen el suyo (Benner *et al.*, 1994), contra el creciente empoderamiento de los e-pacientes en las culturas anglosajonas (Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007).

Esto último se muestra también en los resultados respecto de la acción metacognitiva que se encontró en el colectivo en inglés de expresar y compartir las formas como se relaciona con su propio saber, con el sector oficial y su capacidad de elegir la voz a la que quiere darle autoridad dependiendo de las circunstancias (5% de las entradas del colectivo en inglés).

IX. Los colectivos de pacientes, alternativa experta “de alguien como yo”

(1) Introducción

En los capítulos anteriores se identificó que tanto en la producción autónoma como en la colectiva a través de los foros, ambos colectivos ofrecen saberes e información sobre la condición por sobre otras acciones, por ejemplo, el apoyo emocional. En inglés, la circulación de información se da en 81% de los registros en las conversaciones de los foros, en 80% de los videos que promocionan y 72% de sus entradas de blog. En el colectivo en español, se da en 73% de los registros de sus conversaciones, 60% de los videos que promocionan y 92% de sus entradas de blog.

Se recogieron las pautas relacionadas con los productos que los miembros colocan en el colectivo de manera autónoma, ya sea desde su espacio personal (blogs o videos) o los foros mismos, en donde el colectivo en inglés posiciona información desde su propia experiencia y saber, y el colectivo en español prefiere filtrar y reproducir información de otros, lo que incluye también traducciones de textos del inglés.

En cuanto a los foros de discusión, se recogió que los patrones de producción en las conversaciones (foros) son por sobre todo apomediarios en ambos colectivos, aunque también hay presencia de otras voces de autoridad. Esta presencia es diferenciada, con tendencia intermediaria en el colectivo en español, y con tendencia desintermediaria y presencia de capacidad para elegir la propia voz en el colectivo en inglés. Asimismo, se identificaron las características del tipo de saber que los colectivos ponen en juego, en donde ambos colectivos tienen prácticas similares y producen sobre todo saberes prácticos de conocimiento en-activo y saberes sobre el propio cuerpo, aunque el

conocimiento objetivado científico/médico también tiene un lugar relevante. Se registró que la pregunta es el patrón más común para iniciar una conversación, aunque también se inician por posicionar información, un evento personal o una catarsis, entre otras. Se encontró que ambos colectivos buscan, por encima de todo, saberes prácticos y objetivados, pero que obtienen respuestas de múltiples saberes. Se descubrió que los tipos de saberes que se ofrecen están interrelacionados entre sí, lo que da pie a considerar la relevancia de las situaciones particulares y del contexto en toda exposición de saberes. Se encontró que ambos colectivos tienen presencia continua al dar respuestas rápidas a las inquietudes de quienes abren los hilos, siendo la respuesta del colectivo en inglés más expedita, con conversaciones más largas. El colectivo en español tiene conversaciones más pausadas pero continuas y puede dejar sin responder más hilos. Sin embargo, lo que el colectivo en español produce, tanto desde los espacios personales como desde los foros de conversación, recibe del exterior un número muy grande de visitas en contraste con el colectivo en inglés, lo que hace pensar que lo que produce este colectivo en español tiene mayor presencia e impacto en la Internet.

Se encontraron diferencias en algunos de los rubros analizados, lo cual se corresponde con ser colectivos culturalmente diferentes. Más interesante aún, dadas las diferencias culturales, es que se encontraron también similitudes. A continuación se recogen e integran las observaciones que se consideran más relevantes, en donde las similitudes, más que las diferencias, hacen pensar en el rol de los colectivos en nuestra sociedad.

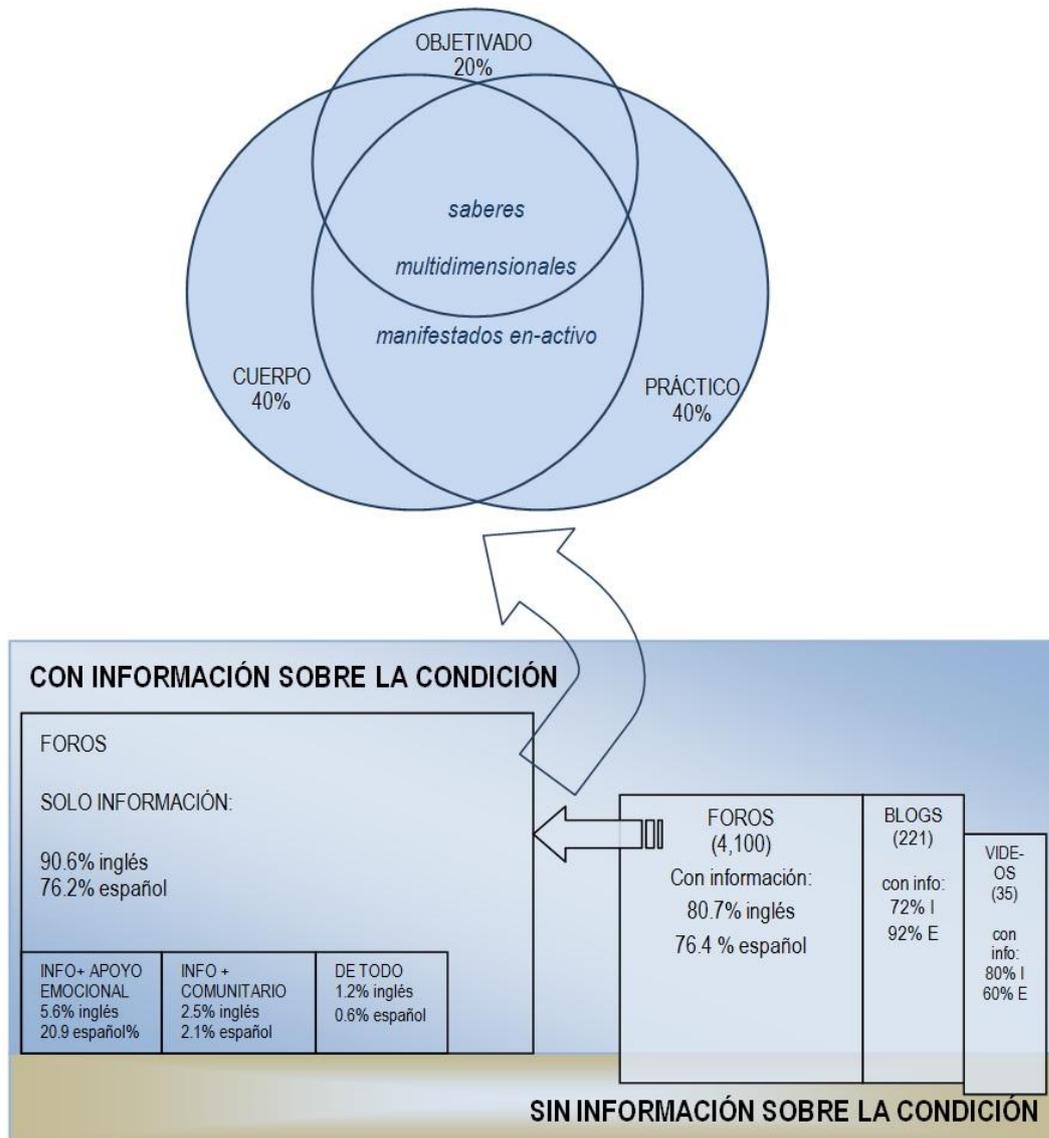
(2) Producen un sistema de conocimiento multidimensional y en-activo

El primer resultado relevante de esta investigación se desprende del hecho de que los colectivos estudiados son principalmente productores de información sobre la condición. Al analizar el tipo de saberes que despliegan, se encontró una distribución de estos muy similar en ambos colectivos.

	Tipos de saberes desplegados		
	Conocimiento objetivado	Saberes prácticos del vivir día a día con la condición	Saberes desde el cuerpo (del otro, del propio)
EsTuDiabetes	20.3%	39.7%	38.3%
TuDiabetes	22%	41.3%	38.3%
Saberes que ofrecen los colectivos en las conversaciones			

Comparten y generan saberes prácticos, cotidianos, conocimiento en-activo que les permite resolver asuntos concretos para contextos concretos. Estos saberes, que representan cerca de 40% de los saberes desplegados, son saberes propios, son su práctica diaria. Comparten también saberes sobre su propio cuerpo. Ese saber subjetivo y personal, que tiende a despreciarse en los sistemas oficiales, se vuelve relevante para otro que quiere comprender su cuerpo, ya sea a través de las similitudes o incluso del significado de las diferencias (Fox y Jones, 2009). Estos saberes representan en ambos casos 38.3% de los desplegados, aun cuando es el tipo de saber menos buscado (menos de 25% de las preguntas lo demandan), ya que conocer el propio cuerpo va de la mano con la práctica del vivir la condición (Mol y Law, 2004). También comparten (~20%) datos objetivados y saberes científico-médicos. Aunque el porcentaje es menor, no es irrelevante dado que son colectivos de pacientes para pacientes. Este saber objetivado les permite comprender su condición, significar los datos que su cuerpo les envía y desarrollar prácticas adecuadas a su contexto, además de posibilitarles una *alfabetización científica*

que puede empoderarlos y generar nuevas relaciones con sus médicos (Ziebland *et al.*, 2004; Callon, 1999; Dewey 2008; Schaffer *et al.*, 2008).



A esta identificación por separado de los tipos de saberes que despliegan los colectivos hay que agregar el dato relevante de que casi nunca aparecen aislados. En este cuerpo de conocimiento, prácticas y aproximaciones al vivir con la condición, los diferentes tipos de saberes aparecen interrelacionados entre sí a partir de alguna situación particular. El

conocimiento puesto en escena por estos colectivos tiene un contexto específico de acción de donde nace y hacia donde va, lo que lo hace un conocimiento *en-activo*: esto es, que se manifiesta y se activa ante una situación concreta (Varela *et al.*, 1991). El vivir con una condición genera un saber que está encarnado en el cotidiano (Mol y Law, 2004) y el haber encontrado que en ambos colectivos los saberes están entrelazados confirma que la experticia de estos colectivos es multidimensional.

El que ambos colectivos produzcan un sistema de conocimiento multidimensional y *en-activo* está relacionado con el vivir la condición en el día a día. Sin embargo, llama la atención, al ser colectivos culturalmente diferentes, el que los diferentes tipos de saberes que generan se presenten en casi el mismo porcentaje en ambos. Creemos que este patrón común puede deberse a la naturaleza de la condición misma, la diabetes, en donde vivir con la condición trasciende las fronteras culturales. Será, sin embargo, relevante ver en estudios futuros si este patrón sobre los tipos de saberes interrelacionados que encontramos en nuestros dos casos (~40% prácticos, ~40% del cuerpo, ~20% objetivados) se reproduce en otros casos similares.

(3) Producen desde su contexto y de manera orgánica

La generación del sistema de conocimiento de estos colectivos se da mediante la acción colectiva que tiene concreciones en las formas en las que se inicia la interacción, en lo que hace que las conversaciones fluyan, en la presencia y tiempos de respuesta de los colectivos y en las perspectivas o voces desde donde se habla.

En ambos colectivos, las conversaciones se inician principalmente mediante la pregunta de alguien, aunque en el colectivo en español también se da colocando piezas de información sobre la condición. Las preguntas de una sola persona son lo que mantiene más comúnmente un hilo vivo. La necesidad de atención y apoyo emocional tam-

bién hace fluir las conversaciones, y en este caso, lo hacen al mismo tiempo que se entrelazan preguntas y sus respuestas, y se ofrecen biografías diabéticas cargadas de datos. Los colectivos producen información sobre todo porque los miembros abren hilos para hacer preguntas a la comunidad y porque los hilos se mantienen, fluyen y animan también principalmente a través de las preguntas. Incluso cuando los hilos se abren para compartir una experiencia personal, la pregunta suele acompañar esta expresión. Esto es relevante de notar, ya que a ambos colectivos se les pregunta y en el hecho de hacerlo se les reconoce la capacidad de responder (Chiu *et al.*, 2006). Lo que se pone en juego en esta constante encontrada en ambas comunidades es que el primer motor para su producción es el reconocimiento que se tiene sobre el saber del colectivo, del que se espera respuesta.

	Los hilos se abren:			La conversación fluye por:					
	con pregunta	colocando información	otros: actividad grupal, evento personal...	Reciben respuesta:	En un promedio normalizado de:	Pregunta de una persona:	Necesidad de apoyo emocional	Comentando pieza de información	Otros
EsTu-Diabetes	64%	23%	13%	90.2%	4:43 hrs	59.5%	15.1%	10.3%	15.1%
Tu Diabetes	79%	6%	15%	98.1%	2:15 hrs	73.2%	8.3%	5.1%	13.4%
Patrones de producción de las conversaciones									

Por otro lado, se encontraron patrones comunes tanto en el porcentaje de entradas que son atendidas como en los tiempos para hacerlo. Aunque tiene mejor respuesta el colectivo en inglés, conviene destacar que ambos colectivos están activos de manera continua. La presencia continua es relevante como motor para la producción (Coulson y Knibb, 2007).

Las voces desde donde se habla configuran también el movimiento y vida de los colectivos. En especial, cuando en el espacio colectivo la producción de información se

da principalmente con perspectiva apomediaria. Esto es, se saben entre pares y en el reconocer el valor del saber colectivo se preguntan, aportan, dialogan. En ambos colectivos más de 90% de sus aportes presentan esta voz. Aunque mezclada con otras, la voz apomediaria es la que cohesiona los procesos colectivos, ya que estar entre pares permite generar “información *just in time* de alguien como yo”, como Fox y Jones (2009) encontraron era de valor entre las personas afectadas por una condición crónica.

	Apomediaria	Mixta: filtrado de información	Intermediaria	Desintermediaria	Reconocimiento de la propia voz
EsTuDiabetes	90%	10%	15.2%	5%	0.9%
TuDiabetes	93%	10%	11.3%	12.2%	5.3%
Voces presentes					

Aunque la principal voz en ambos colectivos es la apomediaria, los colectivos también presentan otras voces y las presentan de manera diferente. Estas voces de autoridad matizan los saberes que se ponen en circulación, ya que hablan de las posturas de los colectivos ante la información, sus orígenes, su relación con los sistemas médicos y hasta con su propia concepción de la condición y cómo vivirla. Esto es, los cuerpos de información de los colectivos estudiados, aunque contienen el mismo tipo de saberes, son diferentes en los concretos.

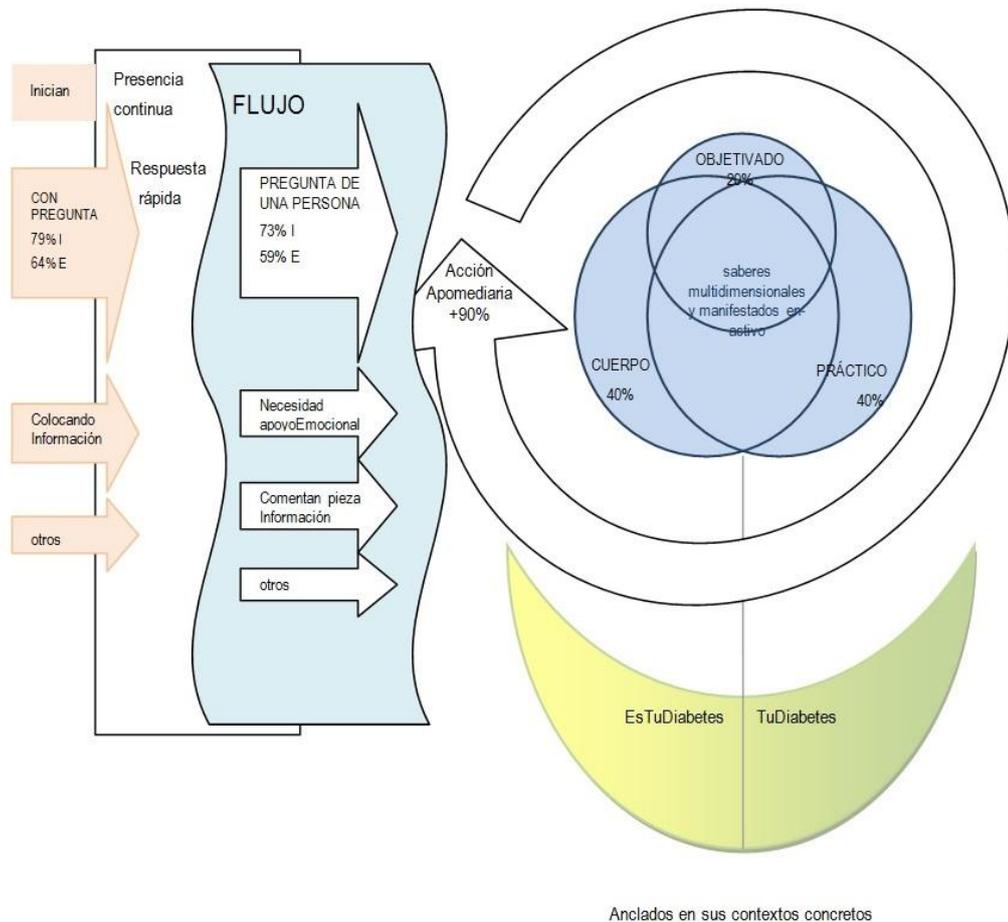
La voz intermediaria es la que refiere la autoridad a los sistemas oficiales y a sus actores. La voz desintermediaria habla de la acción autónoma en torno la práctica del vivir con la condición, implica saberes en torno a la capacidad para buscar soluciones por cuenta propia y lleva inscrito el valor que se le da al saber sobre la condición como parte de asumir grados de independencia. En el colectivo en inglés, ambas aparecen combinadas, en este ir y venir entre discernir lo que requiere de la acción médica de lo que puede atenderse de manera autónoma, que se expresa también en la presencia de registros que muestran la acción metacognitiva de reconocer su propia voz. En el colec-

tivo en español, aunque no siempre, las dos voces tienden a aparecer aisladas, con menor presencia de la voz desintermediaria.

Para Eysenbach (2008a), lo que permite a los sujetos moverse entre diferentes voces depende de las circunstancias concretas que les requieren información, del conocimiento previo que tiene el sujeto, de su autoeficacia en el manejo de la información y de su autonomía personal. Sin embargo, cuando se ve a dos colectivos como productores de un sistema, y no a los sujetos aislados, y se les puede comparar, surgen como hipótesis otras razones complementarias en relación con este moverse entre ambientes. Estas hipótesis tienen que ver con los contextos que representan los colectivos. Por un lado, un elemento que también puede influir en el moverse entre las diferentes voces es la cantidad de información que está disponible en Internet sobre la condición. En español es menor a la que existe en inglés, y es incluso el sitio *EsTuDiabetes* un referente importante en la Internet en español, por el número de visitas de lo que es el *TuDiabetes* en la Internet en inglés, a pesar de que este produce más saberes. El otro elemento que también influye en la capacidad para moverse entre ambientes surge del contexto de la enfermedad misma en relación a la estigmatización que se tiene de la condición y lo que conlleva de posibilidad para hablar de ella abiertamente, más presente en unas culturas que en otras, así como del poder de los sistemas de salud sobre los pacientes que, entre otras cosas, desconoce el posible saber del paciente e impone el suyo (Ferguson y e-Patients Scholars Working Group, 2007).

Las diferencias encontradas entre colectivos, que matizan lo que se produce, son el reflejo de los contextos culturales propios de cada grupo. Cada uno atiende lo que desde su contexto actual necesita y lo atiende de la manera que tiene sentido en un momento concreto. Este anclaje en el contexto permite a la misma comunidad legitimar el trabajo que está haciendo como colectivo y los dispensa de la necesidad externa de validación de sus saberes (Comier, 2008). El contexto compartido es lo que otorga, entre

otras cosas, sentido y confianza a un sistema gestionado colectivamente (Castelfranchi, 2002; Wenger, 2001; Garfinkel, en Giddens, 1996). Así, es relevante notar que las diferencias entre los colectivos hablan de una constante entre ambos: el sentido y motor de lo que producen está anclado en su contexto cultural.



Este anclaje en el contexto cultural, sumado al haber encontrado que lo que mueve las conversaciones del colectivo son sobre todo las preguntas y la constante presencia de los colectivos, nos hacen pensar en un sistema orgánico de producción distribuida. Un cuerpo vivo en donde el conocimiento del *paciente experto* se manifiesta colectivamente en el momento en el que se requiere, para situaciones concretas, anclado en contextos cul-

turales específicos, y se va construyendo y reconstruyendo a través del diálogo y la experiencia compartida.

(4) El rol de los colectivos

Ante el creciente escepticismo que en la modernidad tardía se otorga a los sistemas abstractos tradicionales que se fueron institucionalizando como los depositarios oficiales del conocimiento, así como la progresiva desconfianza en las instituciones médicas vividas en el cotidiano (Giddens, 2000; Nettleton, 2006: 58–60), estos sistemas orgánicos producidos por colectivos de pacientes se constituyen en alternativas para las personas afectadas por una condición crónica. Más que en contraposición a los diversos sistemas–instituciones oficiales, ya que es imposible dejarlos porque nuestras vidas dependen de muchas maneras de la medicina, la ciencia y la biotecnología (O’Neill, 2005), estos colectivos son alternativas complementarias para aprender y profundizar en el vivir con la condición, en especial dada la alta riqueza de la naturaleza de su experticia.

El saber que se pone en juego en los colectivos en línea es un saber vivir con la condición en el día a día, un saber de múltiples dimensiones, que se manifiesta en–activo y que está contextualizado culturalmente. Este tipo de saberes tiene áreas de convergencia con los saberes que se circulan por las vías oficiales, sin embargo, el valor de la experticia de estos sistemas producidos por los pacientes radica en el “alguien como yo”, un “alguien” colectivo que manifiesta un saber acumulado a través de la práctica cotidiana del vivir con la condición (Fox y Jones, 2009; Nettleton, 2006; Mol y Law, 2004).

Conclusiones

A través del estudio de casos de dos colectivos en línea en torno a la diabetes, creados y gestionados por la misma persona y que se expresan en diferente idioma, se atendieron los objetivos de análisis y comparación de los saberes que ponen en juego los pacientes y de los métodos usados para gestionar información, a fin de conocer lo que producen colectivamente en materia de conocimiento desde la perspectiva del saber vivir con la condición. En el capítulo final se recogieron los resultados más relevantes respecto de las preguntas de investigación relacionadas con los objetivos. Estos resultados se obtuvieron mediante la propuesta metodológica desarrollada en esta investigación. Esta propuesta se fue armando y construyendo sobre el proceso de investigación mismo y representa el aporte principal de este trabajo. Esta propuesta genera un modelo doble: (1) formula un *modelo de análisis* de base etnometodológica para estudiar lo que colectivos en línea de pacientes producen en torno a la información que comparten; (2) a su vez, genera un modelo sobre la producción colectiva de saberes en dos comunidades en línea de pacientes tocados por la diabetes.

El *modelo de análisis* surgió de manera intuitiva sobre el proceso paralelo de estudio para el estado de la cuestión y la observación cotidiana de la primera etapa en los colectivos. Algunos elementos se sumaron ya iniciado el análisis en la segunda etapa del proceso, en una combinación derivada de los datos mismos y de literatura encontrada durante esa fase.

La pregunta sobre el *cómo*, sobre los métodos que despliegan los colectivos en torno a sus saberes y a la información, nos puso de frente a mirar detalles de estas conversaciones, a ver sus “parámetros de producción” (tiempos de respuesta, longitud de las conversaciones, número de visitas, etc.). Detalles que es necesario entretrejer con el análisis de las conversaciones. El eje central ante esta pregunta, que fue modelándose

sobre el análisis mismo, es lo que finalmente se recoge como el “flujo de las conversaciones”, cuyas categorías surgieron de los datos mismos, junto con la identificación de las formas en las que se abren los hilos. Estos tres elementos juntos, los parámetros de la producción, los flujos y la apertura de los hilos, son un primer eslabón del *modelo de análisis* desarrollado.

ELEMENTOS DEL MODELO DE ANÁLISIS	ELEMENTOS DEL MODELO DE PRODUCCIÓN COLECTIVA
<ul style="list-style-type: none"> • Parámetros de la producción • Apertura de los hilos • Flujo de las conversaciones 	<ul style="list-style-type: none"> • El primer motor de producción es el reconocimiento que se tiene sobre el saber del colectivo: a ambos colectivos se les pregunta y en el hecho de hacerlo se les reconoce la capacidad de responder. • El segundo motor es la presencia y actividad constantes: se responde pronto, y se conversa de manera continuada. • El tercer motor es su naturaleza orgánica: funcionan como un cuerpo vivo que manifiesta su saber en el momento en el que se le requiere.

Otro elemento del *modelo de análisis* que se trabajó sobre las conversaciones, así como sobre su producción autónoma vía los blogs/videos, es la voz de autoridad desde donde los sujetos posicionan información. Esta propuesta deriva del modelo “DIDA”, de Eysenbach (2008a y 2008b), quien propone que los sujetos se mueven entre aproximaciones a la información en salud intermediarias (autoridad oficial), desintermediarias (autónomamente) o apomediarias (reconocimiento de la voz de los pares), dependiendo del conocimiento previo que tienen, de su autoeficacia en el manejo de la información y de su autonomía personal. En este estudio se trasladó la visión individualista de esta propuesta para poder leer las voces de autoridad con las que los colectivos refieren su información. En el transcurso del trabajo, para poder distinguir algunos patrones, uno muy común y otro con presencia extraordinaria, se crearon dos subcategorías más. Los resultados encontrados en los colectivos nos animan a proponer un complemento a la propuesta de Eysenbach: pueden existir otras circunstancias relacionadas con la capacidad para moverse entre ambientes: 1) la cantidad de información en salud y sobre el

tópico específico que es posible acceder a través de Internet en el idioma de los sujetos; 2) la comprensión y visualización (estigma) que sobre una condición se tenga en el contexto cultural de los sujetos; 3) la relación de poder entre paciente–médico del contexto cultural de los sujetos.

En cuanto a la investigación, este marco dio luz a lo que producen los colectivos de dos maneras: por un lado, en nuestros casos concretos, se encontró que la presencia de la voz apomediaría es un motor muy potente de sus métodos de producción. Por otro lado, este marco nos habla también de las pautas de relación que los colectivos mantienen con los saberes y la información que generan. Estas pautas de relación, que se encontraron diferenciadas entre los dos colectivos, están muy relacionadas con sus contextos culturales concretos.

ELEMENTOS DEL MODELO DE ANÁLISIS	ELEMENTOS DEL MODELO DE PRODUCCIÓN COLECTIVA
Adaptación del modelo DIDA: <ul style="list-style-type: none"> • Desintermediación. • Apomedición. • Intermediación. • Mixta: promoción de información. • Acción metacognitiva respecto de la elección de las voces. 	<ul style="list-style-type: none"> • La voz apomediaría, además de ser un motor para la producción, es la que cohesiona los procesos colectivos ya que estar entre pares permite generar “información <i>just in time</i> de alguien como yo”. • El sentido de lo que producen está anclado en su contexto cultural. De ahí las diferencias en el peso que tienen sus voces. • La naturaleza orgánica ya mencionada está anclada en esos contextos culturales específicos: los colectivos atienden lo que desde su contexto actual necesitan y lo atienden de la manera que tiene sentido en un momento dado.

El último elemento del *modelo de análisis* está relacionado con los saberes que ponen en juego los colectivos. Primero se buscó conocer el peso que tiene la circulación de saberes en los colectivos con respecto de otras acciones comúnmente identificadas en la literatura como acciones de colectivos de pacientes. Se identificaron del cuerpo de datos los que contienen información sobre la condición, así como la relación de la acción de producir información con otras acciones presentes en los colectivos.

Originalmente, los saberes empezaron a categorizarse desde los datos mismos, hasta que se encontró la propuesta de Mol y Law (2004) sobre los diferentes cuerpos que se ponen en acción cuando se vive con una condición crónica: el cuerpo visto desde fuera (*the body we have*), el cuerpo visto por uno mismo, el cuerpo subjetivo (*the body we are*) y el cuerpo que actúa y es actuado (*the body we do*). El concepto se trasladó de los “cuerpos” al conocimiento relacionado con estos. Con ello se crearon y desarrollaron tres categorías que resultaron ser muy apropiadas para visualizar el tipo de saberes que los colectivos esgrimen: el conocimiento objetivado (saberes reconocidos por alguna autoridad médica o científica como objetivos); el conocimiento del propio cuerpo (la experiencia sobre el propio cuerpo, subjetiva, pero punto de referencia para otras subjetividades), y el conocimiento práctico del vivir el día a día con la condición, el saber hacer.

ELEMENTOS DEL MODELO DE ANÁLISIS	ELEMENTOS DEL MODELO DE PRODUCCIÓN COLECTIVA: LOS SABERES
<ul style="list-style-type: none"> • Identificación del cuerpo de datos que contiene información sobre la condición. • Relación de ese cuerpo con otras acciones del colectivo. • Adaptación de la propuesta de Mol y Law. <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento objetivado. • Conocimiento del propio cuerpo. • Conocimiento práctico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Los colectivos son principalmente productores de información por sobre otras actividades, como el apoyo emocional. • Lo saberes que producen tienen un patrón aproximado de 40% conocimientos prácticos, 40% conocimientos subjetivos del propio cuerpo y 20% conocimientos objetivados. • A pesar de la similitud en los patrones de los tipos de saberes, las diferencias en las voces de autoridad matizan los contenidos concretos que cada colectivo despliega, en conforme a su contexto específico. • Los saberes se manifiestan ante situaciones particulares, son saberes en-activo. • Los saberes aparecen interrelacionados entre ellos, son saberes multidimensionales, una perspectiva necesaria para saber vivir con la condición. • Los colectivos se manifiestan como expertos en el vivir el día a día con la condición. • El valor de esta experticia radica también en el “alguien como yo”, un “alguien” colectivo que manifiesta un saber acumulado a través de situaciones concretas y contextualizadas culturalmente.

Los diversos elementos del *modelo de análisis* están interrelacionados. Aunque en las tablas anteriores se presentan los elementos del *modelo de producción colectiva* ligados de manera directa con uno u otro elemento del *modelo de análisis*, no fue sino con la perspectiva completa del análisis que pudieron identificarse sus elementos.

Los resultados encontrados a través de los dos casos de estudio se presentan como un modelo de lo que nuestros colectivos de pacientes tocados por la diabetes producen juntos y de sus métodos para hacerlo. Este modelo es de valor ya que, además de ser inexistente en la literatura en torno a los colectivos de pacientes, integra diversas dimensiones que permiten una perspectiva sistémica y contextualizada de sus métodos de producción. Es, sin embargo, un modelo de estos dos casos de estudio. Aunque culturalmente diferentes, las similitudes encontradas en dos colectivos podrían estar relacionadas con el origen y el entorno sociotécnico que comparten, con las formas en las que se gestionan, o incluso con la naturaleza de la condición misma. Esto es, el *modelo de producción colectiva* presentado no se puede generalizar. Será necesario replicar el estudio en otros colectivos a fin de descubrir si las pautas comunes encontradas en estos casos también aparecen en otros similares.

El *modelo de análisis* elaborado sobre el proceso de esta investigación habrá que aplicarlo en otros casos a fin de mejorarlo y adecuarlo a otros contextos y colectivos. Nuestro *modelo de análisis* está creado desde la perspectiva del estudio de los colectivos en línea de personas afectadas por condiciones crónicas. Sin embargo, es posible que también pueda llevarse a otro tipo de colectivos de pacientes, y algunos elementos del modelo incluso a cualquier tipo de colectivo en línea que trabaje con información. Se puede trabajar con distintas variables a fin de explorar y enriquecer la mirada de lo que los colectivos en línea de pacientes producen juntos en materia de información. Por ejemplo, además de variar el tipo de cronicidad o de condición que el colectivo comparte, o de incluir otros grupos lingüísticos o nacionalidades, también se puede variar la constitu-

ción de los grupos incluyendo grupos con presencia del sector salud, o gestionados por instituciones de salud o comerciales, también se puede hacer análisis diferenciador por género o por edad.

Este *modelo de análisis* encuentra su valor en ser una propuesta novedosa, una propuesta que se fue creando durante el proceso del trabajo con los datos, datos que exigieron la búsqueda e integración de diferentes marcos y perspectivas de una manera orgánica y sistémica. Al aplicarse en otros contextos y con otras variables, tanto el modelo como la visión que se tiene de los métodos colectivos de producción de información en comunidades virtuales, pueden enriquecerse. Con ello se puede profundizar en el conocimiento sobre el potencial de los colectivos en línea de pacientes como creadores de conocimiento, se puede favorecer el reconocimiento y ampliación de nuestros conceptos de experticia, así como ayudar a expandir la visión de un sector salud que tiende a ensimismarse en sus propias concepciones.

Referencias

AB

- Allsop, Judith; Jones, Kathryn y Baggott, Rob (2004). Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 737–756.
- Barker, Kristin K. (2008). Electronic support groups, patient–consumers, and medicalization: The case of Contestes Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(1), 20–36.
- Baym, Nancy (2010). *Personal Connections in the Digital Age*. Malden, Ma: Polity Press.
- Beck, Ulrich (1996). Teoría de la sociedad del riesgo. En: Jostetxo Berian (comp.). *Las consecuencias perversas de la modernidad* (pp. 201–222). Barcelona: Anthropos.
- Bell, Daniel (2000). A process model for building social capital in virtual learning communities. *Computers in Education 2002 International Conference Proceedings*, 1, 574–575.
- Benner, P.; Janson–Bjerklie, S.; Ferketich, S., y Becker, G. (1994). Moral dimensions of living with a chronic illness: Autonomy, responsibility, and the limits of control. En: Patricia Benner (ed.). *Interpretive Phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 225–254). Thousand Oaks: SAGE.
- Bordo, Susan (1993). *Unbearable Weight. Feminism, Western Culture and the Body*. Londres: University of California Press.
- boyd, danah (2011). Social network sites as networked publics: Affordances, dynamics, and implications. En: Z. Papacharissi (ed.). *Networked Self: Identity, Community, and Culture on Social Network Sites* (pp. 39–58). Nueva York: Routledge.
- boyd, d.m. y Ellison, N.B. (2007). Social network sites: Definition, history, and scholarship. *Journal of Computer–Mediated Communication*, 13(1), 11. doi:10.1111/j.1083-6101.2007.00393.x
- Burrows, Roger; Nettleton, Sarah; Pleace, Nicholas; Loader, Brian, y Muncer, Steven (2000). Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication & Society*, 3(1), 95–121.

C D

- Caballero Romero, Juan José (1991). Etnometodología: una explicación de la construcción de la realidad. *Reis*, 56(91), 83–114.
- Callon, Michel (1999). The role of lay people in the production and dissemination of scientific knowledge. *Science, Technology & Society*, 4(1), 81–94.

- Castelfranchi, Cristiano (2002). The social nature of information and the role of trust. *International Journal of Cooperative Information Systems*, 11(3&4), 381–403.
- Castells, Manuel (2000). *The Rise of the Network Society*. Malden: Backwell Publishers Ltd.
- Castiel, Luis D. y Vasconcellos–Silva, Paulo R. (2005). *Precariedades del exceso. Información y comunicación en Salud Colectiva*. Buenos Aires: Lugar.
- Chamak, Brigitte (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 76–96.
- Chang, C.M.; Hsu, M.H.; Cheng, H.L., y Lo, C.H. (2011). Exploring the antecedents of trust in virtual communities: A theoretical model for facilitating knowledge sharing. *Journal Behaviour & Information Technology*, 30(5), 587–601.
- Chiu, Chao–Min; Hsu, Meng–Hsiang, y Wang, Eric T.G. (2006). Understanding knowledge sharing in virtual communities: An integration of social capital and social cognitive theories. *Decision Support Systems*, 42(3), 1872–1888.
- Coller, Xavier (2003). *Canon sociológico*. Madrid: Tecnos (Grupo Anaya).
- Comier, D. (2008). Rhizomatic education: Community as curriculum. *Innovate* 4(5).
- Coulon, Alain (1988). *La etnometodología*. Madrid: Cátedra.
- Coulson, Neil S. y Knibb, Rebecca C. (2007). Coping with food allergy: Exploring the role of the online support group. *CyberPsychology & Behaviour*, 10(1). 145–148.
doi:10.1089/cpb.2006.9978
- Dewey, Jodie M. (2008). Knowledge legitimacy: How tras–patient behavior supports and challenges current medical knowledge. *Qualitative Health Research*, 18(10), 1345–1355.

E

- Eastin, Matthew S. (2001). Credibility assessment of online health information: The effects of source expertise and knowledge of content. *Journal of Computer Mediated Communication*. 6(4).
- Emmanuel, Sam y Day, Karen (2011). Using social media to facilitate patient–provider interaction. *Health Care and Informatics Review Online*, 15(1), 23–30 [DE disponible en: http://www.hinz.org.nz/uploads/file/Journal_Apr11/Emmanuel_P23.pdf, última visita: 20/06/2013].
- Esquivel, Adol; Meric–Bernstam, Funda, y Bernstam, Elmer V. (2006). Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. *British Medical Journal*, 332(7547), 939–942.
doi:10.1136/bmj.38753.524201.7C

- Eysenbach, Gunther (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20. doi:10.2196/jmir.3.2.e20
- (2008a). Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research*. 10(3): e22. doi:10.2196/jmir.1030
- (2008b). Credibility of health information and digital media: New perspectives and implications for youth. En: Miriam J. Metzger y Andrew J. Flanagin (eds.). *Digital Media, Youth, and Credibility* (pp. 123–154). Cambridge: The MIT Press. doi: 10.1162/dmal.9780262562324.123
- Eysenbach, Gunther y Köhler, Christian (2002). How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews, *British Medical Journal*, 324(7337), 573–577. doi:10.1136/bmj.324.7337.573
- Eysenbach, Gunther; Powell, John; Englesakis, Marina; Rizo, Carlos; Stern, Anita (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 328(7449), 1166–1170. doi:10.1136/bmj.328.7449.1166
- Eysenbach, Gunther; Powell, John; Kuss, Oliver, y Sa, Eun-Ryoung (2002). Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the internet. A systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 287(20), 2691–2700. doi:10.1001/jama.287.20.2691

F

- Ferguson, Tom MD y e-Patients Scholars Working Group (2007). *E-Patients: How they can help us heal health care* [DE disponible en: http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf última visita: 17/06/2013].
- Ferguson, T. y Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *British Medical Journal*, 328(7449), 1148–1149. doi:10.1136/bmj.328.7449.1148
- Fernández Luque, Luis; Basagoiti, Ignacio; Johnsen, Elin, y Karlsen, Randi (2008). Study of the ePatient as a provider of health content in the Internet. En: G. Eysenbach (ed). *Medicine 2.0 Proceedings. Toronto. ON. Sept 4–5, 2008* [DE disponible en: <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>].
- Figuerola, Daniel (2003). *Diabetes*. Barcelona: MASSON.
- Flanagin, Andrew J. y Metzger, Miriam J. (2008). Digital media and youth: Unparalleled opportunity and unprecedented responsibility. En: Miriam J. Metzger y Andrew J. Flanagin (eds). *Digital Media, Youth, and Credibility* (pp. 5–27). Cambridge: The MIT Press. doi:10.1162/dmal.9780262562324.vii

- Flicker, Sarah; Haans, Dave y Skinner, Harvey (2004). Ethical dilemmas in research on internet communities. *Qualitative Health Research*, 14, 124.
- Flyvbjerg, Bent (2004). Cinco malentendidos acerca de la investigación mediante los estudios de caso. *REIS*, 106(04), 33–62.
- Fox, Susannah (2006). *Online Health Search 2006*. Pew Internet and American Life Project. The Pew Research Center's Internet & American Life Project. [DE disponible en: http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2006/PIP_Online_Health_2006.pdf.pdf última visita: 26/06/2009].
- (2007). *E-patients With a Disability or Chronic Disease*. Pew Internet and American Life Project. Washington: The Pew Research Center's Internet & American Life Project [DE disponible en: http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2007/EPatients_Chronic_Conditions_2007.pdf.pdf última visita: 17/06/2013].
- (2011). *Health Topics*. Pew Internet and American Life Project. The Pew Research Center's Internet & American Life Project [DE disponible en: <http://pewinternet.org/Reports/2011/HealthTopics.aspx> última visita: 26/04/2012].
- Fox, Susannah y Jones, Sydney (2009). *The Social Life of Health Information*. Pew Internet and American Life Project. The Pew Research Center's Internet & American Life Project [DE disponible en: http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf última visita: 26/04/2012].
- Fox, Susannah y Purcell, Kristen (2010). *Chronic Disease and the Internet*. Pew Internet and American Life Project. The Pew Research Center's Internet & American Life Project [DE disponible en: http://pewinternet.org/~media/Files/Reports/2010/PIP_Chronic_Disease_with_topleft.pdf última visita: 17/06/2013].
- Fox, Nick y Ward, Katie (2006). Health identities: from expert patient to resisting consumer. *Health: an interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 10(4), 461–479.
- Fox, N.J.; Ward, K.J. y O'Rourke, A.J. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science and Medicine*, 60(6), 1299–1309.
- Frost, Jeana H. y Massagli, Michael P. (2008). Social uses of personal health information within PatientsLikeMe, an online patient community: What can happen when patients have access to one another's data. *Journal of Medical Internet Research*, 10(3), e15. [DE disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2553248> última visita 26/06/2009].

GHI

- Garfinkel, Harold (2006). *Estudios en etnometodología*. Barcelona: Anthropos.
- Giddens, Anthony (1996). Modernidad y autoidentidad. En: J. Beriain (coord.). *Las consecuencias perversas de la modernidad* (pp. 33–72). Barcelona: Anthropos.
- (2000). *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. Madrid: Taurus.
- (2002). *Consecuencias de la modernidad*. Madrid: Alianza.
- Grabner-Krauter, S. y Kaluscha, E.A. (2003). Empirical Research in on-line trust: a review and critical assessment. *International Journal of Human-Computer Studies*, 58(6), 783–812.
- Gundermann Kröll, Hans (2001). El método de los estudios de caso. En: María Luisa Tarrés (coord.). *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp. 249–288). México: Porrúa.
- Hardey, M. (1999). Doctor in the house: The internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21(6), 820–835. doi: 10.1111/1467-9566.00185
- Hernández, Manuel (Manny) (2011). Salud 2.0: el ePaciente y las redes sociales. En: V. Traver Salcedo y L. Fernández-Luque. *El ePaciente y las Redes Sociales*. Valencia: Itaca / Fundación Vodafone España [Libro en línea descargable de: <http://www.salud20.es> última visita: 17/06/2013].
- Hernández i Encuentra, Eulàlia (coord.) (2009). *Salud y Red*. Barcelona: UOC.
- Herring, Susan (2004a). Computer-mediated discourse analysis: an approach to researching online communities. En S.A. Barab, R. Kling, y J.H. Gray (eds). *Designing for Virtual Communities in the Service of Learning* (pp. 338–376). Cambridge: Cambridge University Press.
- (2004b). Content analysis for new media: rethinking the paradigm. En: *New Research for New Media: Innovative Research Methodologies Symposium Working Papers and Readings* (pp. 47–66). Minneapolis: University of Minnesota School of Journalism and Mass Communication.
- Internet World Stats (2012). Internet world stats users by language. En: Internet World Stats_Miniwatts Marketing Group. Estadísticas en línea [DE disponible en <http://www.internetworldstats.com/stats7.htm> última visita: 03/06/13].

J K L

- Josefsson, Ulrika (2004). Patients creating self-help on the Internet—lessons for future design of Internet based healthcare resources. *Proceedings of the 37th Hawaii International Conference on System Sciences – 2004*, 37, 194.
- Kollock, Peter (2003). Las economías de la colaboración on-line. Regalos y bienes públicos en el ciberespacio. En: Marc A. Smith y Peter Kollock (eds.). *Comunidades en el ciberespacio*. Barcelona: UOC.
- Lash, S. (2002) *Critique of Information*. Londres: Sage.
- Ledikwe, Jenny H.; Miersch, Jody L., y Smiciklas-Wright, Helen (2002). Accuracy and completeness of diabetes self-care information detected searching the Internet. *Journal of Nutrition for the Elderly*. 22(2), 1–13.
- Ley, Barbara (2007). Vive les roses! The architecture of commitment in an online pregnancy and mothering group. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 12(4), 1388–1408. doi:10.1111/j.1083-6101.2007.00378.x
- Lindenmeyer, Antje; Hearnshaw, Hilary; Sturt, Jackie; Ormerod, Ralph, y Aitchison, Geoff (2007). Assessment of the benefits of user involvement in health research from the Warwick Diabetes Care Research User Group: a qualitative case study. *Health Expectations*, 10(3). 268–277.
- Lindsey, Elisabeth (1997). Experiences of the Chronically Ill. A Covert Caring for the Self. *Journal of Holistic Nursing*, 15(3), 227–242.
- Loader, Brian D.; Muncer, Steve; Burrows, Roger; Pleave, Nicolas, y Nettleton, Sarah (2002). Medicine on the line? Computer-mediated social support and advice for people with diabetes. *International Journal of Social Welfare*, 11(1), 53–65.

M N

- McKeown, Thomas (1982). *El papel de la medicina ¿sueño, espejismo o némesis?* México: Siglo XXI.
- Mesko, Bertalan (2008). Medical education and building an online reputation in the world of web 2.0. En: G. Eysenbach (ed). *Medicine 2.0 Proceedings. Toronto. ON. Sept 4–5, 2008* [DE disponible en: <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>].
- Metzger, Miriam J.; Flanagin, Andrew J.; Eyal, Keren; Lemus, Daisy R., y McCann, Robert M. (2003). Credibility for the 21st century: Integrating perspectives on source, message, and media credibility in the contemporary media environment. En: Kalbfleisch, Pamela J. (ed.). *Communication Yearbook 27. International Communication Association*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Mol, Annemarie (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Mol, Annemarie y Law, John (2004). Embodied Action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2/3), 43–62.
- Moore, Trevor D. y Serva, Mark (2007). Understanding member motivation for contributing to different types of virtual communities: A proposed framework. *Proceedings of the 2007 ACM SIGMIS CPR conference on Computer personnel research The global information technology workforce* (pp. 153–158). Nueva York: ACM.
- Morris, David B. (2000). How to speak postmodern: Medicine, illness, and cultural change. *The Hastings Center Report*; 30(6), 7–16.
- Nettleton, Sarah (2004). The emergence of e-scaped medicine? *Sociology*, 38(4), 661–679.
- (2006). *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Nettleton, Sarah; Burrows, Roger and O'Malley, Lisa (2005). The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 972–992.
- Nettleton, Sarah; Pleace, Nicholas; Burrows, Roger, y Muncer, Steven (2005). La realidad del apoyo social online. En: Steve Woolgar (ed.). *¿Sociedad virtual? Tecnología, 'cibérbole', realidad* (pp. 193–204). Barcelona: UOC.
- Norman, Cameron D. y Skinner, Harvey A. (2006). eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9. doi:10.2196/jmir.8.2.e9
- Núñez, F.; Gálvez, A., y Vayreda, A. (2002). La participación en un foro electrónico: motivos, auditorios y posicionamientos. *REDcientífica*. ISSN: 1597–0223 [DE disponible en: <http://www.redcientifica.com/doc/doc200211290001.html> última visita: 17/06/2013].

O P Q R

- O'Neill, Onora (2005). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Prior, Lindsay (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*. 25(3), 41–57.
- Ravert, Russell D.; Hancock, Mary D., e Ingersoll, Gary M. (2004). Online forum messages posted by adolescents with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 30(5), 827–834. doi:10.1177/014572170403000518

Rimer, Barbara K.; Lyons, Elizabeth J.; Ribisl, Kurt M.; Bowling, J. Michael; Golin, Carol E.; Forlenza, Michael J. y Meier, Andrea (2005). How new subscribers use cancer-related online mailing lists. *Journal of Medical Internet Research*. 7(3): e32. doi:10.2196/jmir.7.3.e32

STUV

Sacks, Oliver W. (1997). *Migraña*. Barcelona: Anagrama.

Sánchez Martínez, Mariano (2005). La acción social en su contexto. Aportaciones de la etnometodología de Harold Garfinkel y de la ecología de la mente de Gregory Bateson. En: J. Iglesias de Ussel y M. Herrera Gómez (coords.). *Teorías sociológicas de la acción* (pp. 81–110). Madrid: Tecnos (Grupo Anaya).

Sarasohn–Kahn, Jane (2008). *The Wisdom of Patients: Health Care Meets Online Social Media*. California Health Foundation [DE disponible en: <http://www.chcf.org/publications/2008/04/the-wisdom-of-patients-health-care-meets-online-social-media> última visita: 17/06/2013].

Schaffer, Rebecca; Kuczynski, Kristine y Skinner, Debra (2008). Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics and cybermedicine. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 145–159. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.01042.x

Sharf, Barbara F. (1999). Beyond netiquette: The ethics of doing naturalistic discourse research on the Internet. En: Steve Jones (ed.). *Doing Internet Research. Critical Issues and Methods for Examining the Net* (pp. 243–256). Thousand Oaks: SAGE.

Solomon, Robert C. y Flores, Fernando (2001). *Building Trust: In Business, Politics, Relationships and Life*. Oxford: Oxford University Press.

Strathern, Marilyn (2005). Abstracción y descontextualización: un comentario antropológico. En: Steve Woolgar (ed.). *¿Sociedad virtual? Tecnología, 'cibérbole', realidad* (pp. 313–324). Barcelona: UOC.

Sullivan, Mark (1986). In what sense is contemporary medicine dualistic? *Culture, Medicine and Psychiatry*, 10(4), 331–350.

Tsunehara, Scott T. y Gaster, Barak (2002). A critical assessment of diabetes information on the Internet. *The Diabetes Educator*, 28(2), 186–195.

Turner, Bryan S. (2003). The history of the changing concepts of health and illness: Outline of general model of illness categories. En: G.L. Albrecht; R. Fitzpatrick, y S.C. Scrimshaw (eds). *The Handbook of Studies in Health & Medicine*. Londres: SAGE Publications.

- van Uden-Kraan, Cornelia F.; Drossaert, Constance H.C.; Taal, Erik; Shaw, Bret R.; Seydel, Erwin R., y van de Laar, Mart A.F.J. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18(3), 405–417. doi:10.1177/1049732307313429
- Varela, Francisco J.; Thompson, Evan y Rosch, Eleanor (1999). *The Embodied Mind. Cognitive Science and Human Experience*. Cambridge: MIT Press.
- Vayreda, A. y Antaki, C. (2009). Social Support and Unsolicited Advice in an Online Bipolar Disorder Forum. *Qualitative Health Research*, 19(7), 931–942.
- (2011) To vaccinate or not? The disqualification of commercial sources of health advice in an online forum. *Communication & Medicine*, 8(3), 273–282.

W X Y Z

- Walther, Joseph B. y Boyd, Shawn (2002). Attraction to computer-mediated social support. En: C.A. Lin y D. Atkin (eds.). *Communication technology and society: Audience adoption and uses* (pp. 153–188). Cresskill: Hampton Press.
- Wenger, E. (2001). *Comunidades de práctica. Aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Paidós.
- Wenger, E.; McDermott, R., y Snyder, W. (2002). *Cultivating Communities of Practice: A Guide to Managing Knowledge*. Boston: Harvard Business School Press.
- Wilde, Mary H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10(3), 170–176. doi:10.1046/j.1440-1800.2003.00178.x
- Winkelman, W.J. y Choo, C.W. (2003). Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centered knowledge management. *Health Expectations*, 6(4), 352–358.
- Wright, Kevin B; Sparks, Lisa, y O’Hair, H. Dan (2008). *Health Communication in the 21st Century*. Malden / Oxford / Victoria: Blackwell Publishing.
- Ye, Shun; Chen, Huaping, y Jin, Xiaoling (2006). An empirical study of what drives users to share knowledge in virtual communities. *Knowledge Science, Engineering and Management*, 4092, 563–575. doi:10.1007/11811220_48
- Ziebland, Sue; Chapple, Alison; Dumelow, Carol; Evans, Julie; Prinjha, Suman, y Rozmovits, Linda (2004). How the internet affects patients’ experience of cancer: a qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 564. doi:10.1136/bmj.328.7439.564