

**UNIVERSIDAD DE CONCEPCION
DIRECCION DE POSTGRADO
CONCEPCION-CHILE**



**PERCEPCIÓN DE ADOLESCENTES, ADULTOS Y PADRES DE NIÑOS/AS
CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE LA CONTRIBUCIÓN DE UNA
PÁGINA DE FACEBOOK PARA EDUCACIÓN EN AUTOCUIDADO**

AÑO 2016-2017

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN ENFERMERÍA

MACARENA ALEJANDRA BARRIGA AZÓCAR

PROFESOR GUÍA: OLIVIA SANHUEZA ALVARADO

FACULTAD DE ENFERMERIA

MAYO 2018



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCION
DIRECCION DE POSTGRADO
CONCEPCION-CHILE**



**PERCEPCIÓN DE ADOLESCENTES, ADULTOS Y PADRES DE NIÑOS/AS
CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE LA CONTRIBUCIÓN DE UNA
PÁGINA DE FACEBOOK PARA EDUCACIÓN EN AUTOCUIDADO**

AÑO 2016-2017

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN ENFERMERÍA

MACARENA ALEJANDRA BARRIGA AZÓCAR

PROFESOR GUÍA: DRA. OLIVIA SANHUEZA ALVARADO

FACULTAD DE ENFERMERIA

MAYO 2018

**UNIVERSIDAD DE CONCEPCION
DIRECCION DE POSTGRADO**

Esta tesis ha sido realizada en el Programa de Magíster en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.

Profesor Guía: _____

Olivia Sanhueza Alvarado
Profesor titular, Doctor en Enfermería

Ha sido aprobada por la siguiente Comisión Evaluadora:

Maritza Espinoza Venegas
Profesor asociado, Doctor en Enfermería

Mariela Fuentes Leal
Colaboradora, Doctora en Literatura Latinoamericana

Directora Programa Magíster _____

Sandra Valenzuela Suazo
Doctor en Enfermería

AGRADECIMIENTOS

A la docente Dra. Olivia Sanhueza por guiar mi proceso de tesis, mostrarme el camino de la rigurosidad científica y gracias a quien hoy soy una mejor docente.

A las docentes Dra. Maritza Espinoza y Dra. Mariela Fuentes, por pulir mi trabajo y entregarme consejos para mostrar un mejor resultado.

A las docentes del programa Magíster en Enfermería UdeC, por entregarme conocimientos y experiencias que permitieron mi formación de postgrado.

Al equipo de voluntarios que me apoyó en esta iniciativa, gracias por estar siempre presente, responder con responsabilidad y compromiso con la misión encomendada.

Al profesor Luis Luengo quien me enseñó con paciencia y dedicación, me brindó comprensión y apoyo guiando mis decisiones durante todo el proceso investigativo.

A mis colegas de la Escuela de Enfermería de la Universidad Santo Tomás, sede Concepción especialmente a Mg. Sara Contreras, por brindarme apoyo incondicional y guiar mi proceso de tesis desde su conocimiento y experiencia.

DEDICATORIA

Durante estos 3 años han sido muchas las personas que confiaron en mí y me apoyaron, siendo el apoyo emocional el que más agradezco y valoro, por lo mismo, mi tesis está dedicada a todos los que me acompañaron en este camino.

Antes que todo, quiero agradecer y dedicar este logro a mis maestros espirituales y a Dios, esa energía de amor infinito que da vida, gracias por poner en mi camino a seres de luz que me guiaron por el sendero de la sabiduría y me ayudaron a comprender qué aprendizaje estaba detrás de cada uno de los momentos difíciles, gracias a lo cual hoy soy una mejor docente y espero seguirlo siendo sin perder nunca el valioso don de la humildad.

También dedico este logro a mis queridas colegas y amigas de la Escuela de Enfermería de la Universidad Santo Tomás, quienes confiaron en mí y me apoyaron desde lo teórico y por sobre todo desde lo emocional, gracias por escucharme, darme fuerzas y entregarme palabras de aliento siempre cuando lo necesité, fueron uno de mis pilares y cables a tierra en este desafío.

No puedo dejar dedicar parte de este logro y hacer una mención especial al profe Luis Luengo, quien con profesionalismo, paciencia, alegría, sabiduría y cariño me guió y levantó cuando creí haber perdido el rumbo, muchas gracias de corazón.

Finalmente, gran parte de este logro está dedicado a mi hermosa familia, mi papá, mamá, hermano, Dany, mi tata, mi Güegüi y mi amado pololo Pedro, gracias por estar siempre conmigo, por apoyarme incondicionalmente, por aguantar mis largas jornadas de trabajo y mis cambios de humor producto del estrés. Gracias por contenerme con ese amor infinito, por los consejos sabios en los momentos difíciles, por las celebraciones en cada etapa cumplida y la confianza sin límites entregada desde el momento de decidir dar este gran paso.

A todos ellos gracias, gracias, gracias, deseo que sus vidas estén llenas de amor, prosperidad y felicidad

TABLA DE CONTENIDOS

INDICE DE TABLAS	X
INDICE DE ILUSTRACIONES	xii
RESUMEN.....	xiv
ABSTRACT.....	xv
1 INTRODUCCIÓN	1
1.1 Fundamentación del proyecto	1
2 JUSTIFICACION Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO	6
3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	12
4 MARCO REFERENCIAL.....	13
4.1 Marco Conceptual.....	13
4.1.1 Diabetes Mellitus tipo 1	13
4.1.2 Epidemiología de la DM1	13
4.1.3 Diagnóstico de la DM1	15
4.1.4 Tratamiento de la DM1	17
4.1.5 Complicaciones Agudas de la DM1	23
4.1.6 Complicaciones crónicas de la DM1.....	25
4.1.7 Facebook como medio de comunicación social	28
4.2 Marco Empírico.....	29
4.3 Marco Teórico.....	34
5 OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y VARIABLES	38
5.1 Objetivo general.....	38
5.2 Objetivos específicos.....	38
5.3 Hipótesis.....	39
5.4 Variables.....	39
5.4.1 Variable dependiente.....	39
5.4.2 Variables Independientes	39
6 MATERIAL Y MÉTODO	40
6.1 Tipo de estudio y diseño	40
6.2 Marco muestral.....	40

6.2.1 Población y/o Universo	40
6.2.2 Unidad de análisis	41
6.2.3 Muestra	41
6.3 Criterios de inclusión	42
6.4 Criterios de Exclusión	42
6.5 Descripción de la intervención	42
6.6 Instrumento recolector de datos	48
6.7 Procedimiento de recolección de los datos	50
6.8 Plan de análisis de datos	53
6.9 Aspectos éticos involucrados	55
6.9.1 Valor	56
6.9.2 Validez científica	57
6.9.3 Selección equitativa del sujeto	57
6.9.4 Proporción favorable de riesgo–beneficio	58
6.9.5 Evaluación independiente	58
6.9.6 Consentimiento Informado	59
6.9.7 Respeto a los sujetos inscritos	59
7 RESULTADOS.....	60
7.1 Conformación de la muestra.....	60
7.2 Perfil biosociodemográfico.....	62
7.3 Resultados de las respuestas al cuestionario de evaluación de percepción sobre a contribución una página de Facebook para educación en autocuidado	71
7.4 Resultados de las interacciones entre usuarios y el muro de la página de Facebook	78
8 ANÁLISIS DE DATOS Y DISCUSIÓN	82
9 CONCLUSIONES	91
10 LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y RECOMENDACIONES PROPUESTAS	92
11 VALOR AGREGADO DEL ESTUDIO	96
12 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	98
13 ANEXOS.....	105

Anexo 1: Definición de variables	105
Anexo 2: Cuestionario de datos biosociodemográficos (parte a) y cuestionario de evaluación de la página de Facebook (parte b) ..	110
Anexo 3: Fotografías página de Facebook Diabeduca	114
115	
Anexo 4: Carta de respaldo Universidad Santo Tomás	115
Anexo 5: Reglas para la participación en la página de Facebook	116
Anexo 6: Consentimiento informado para mayores de edad	117
Anexo 7: Consentimiento informado para representantes de menores de edad	120
Anexo 8: Asentimiento informado para menores de edad	123



INDICE DE TABLAS

Tabla 1	Temas a los que tributan las publicaciones en el muro de Facebook.....	46
Tabla 2	Análisis estadístico según tipo de variable.....	54
Tabla 3	Descripción del tipo de usuario de la página de Facebook para educación en autocuidado en DM1 (Diabeduca).....	62
Tabla 4	Descripción de las edades de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	63
Tabla 5	Descripción del sexo de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	63
Tabla 6	Descripción de la nacionalidad de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	64
Tabla 7	Descripción de la escolaridad de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	64
Tabla 8	Descripción de la participación en una organización de apoyo a personas con diabetes, de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	65
Tabla 9	Descripción del nombre de las organizaciones de apoyo a las que refieren participar los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	65
Tabla 10	Descripción del rol que cumplen los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocuidado (Diabeduca) en las organizaciones de apoyo a las personas con DM1.....	66
Tabla 11	Descripción del tiempo (en meses) de diagnóstico con DM1 que tienen los usuarios de Diabeduca o quienes están a su cuidado (en caso de que sea cuidadora o madre).....	67
Tabla 12	Descripción de las personas que viven con los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	68

Tabla 13	Descripción de las fuentes con que se informan sobre DM1 los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca).....	69
Tabla 14	Categorías según la percepción de los usuarios sobre cada afirmación del cuestionario de evaluación de la página de Facebook Diabeduca.....	73
Tabla 15	Respuestas de los usuarios sobre la dimensión n°1 Chat de Facebook (Ch) del Cuestionario de evaluación de la página de Facebook Diabeduca.....	74
Tabla 16	Respuestas de los usuarios sobre la dimensión n°2 Muro de Facebook (M) del Cuestionario de evaluación de la página de Facebook Diabeduca.....	76
Tabla 17	Descripción de interacciones entre usuarios y publicaciones de Diabeduca.....	78
Tabla 18	Descripción de las reacciones de los usuarios a las publicaciones de Diabeduca.....	79
Tabla 19	Tipos de preguntas realizadas a través del chat de Facebook Diabeduca.....	80
Tabla 20	Definición nominal y operacional de la variable dependiente del estudio.....	105
Tabla 21	Definición nominal y operacional de variables independientes del estudio.....	106

INDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 1	Modelos sincrónicos y asincrónicos de comunicación en Facebook.....	29
Figura 2	Conformación de la muestra obtenida como usuario de Diabeduca.....	60



ABREVIATURAS

A	Afirmaciones del cuestionario de evaluación de la página de Facebook
ADA	American Diabetes Association: Asociación Americana de Diabetes
ALAD	Asociación Latinoamericana de Diabetes
AMA	American Medical Association: Sociedad Médica Americana
AUGE	Acceso Universal a Garantías Explícitas en Salud
BICI	Bomba de Infusión Continua de Insulina
CANAD	Corporación de Ayuda al Niño y Adolescente Diabético
CAPREDENA	Caja de Previsión de la Defensa Nacional
CEJA	Council on Ethical and Judicial Affair: Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales
CH	Chat de Facebook
CHO	Carbohidratos
DIAMOND	Diabetes Mondiale: Diabetes Mundial
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
EIRA	Fundación de Diabetes Infanto Juvenil
FDJ	Fundación de Diabetes Juvenil
FONASA	Fondo Nacional de Salud
FUVIDA	Fundación Vivir con Diabetes
GES	Garantías Explícitas en Salud
HbA1c	Hemoglobina Glicosilada
IG	Índice Glicémico
ISAPRE	Instituciones de Salud Previsional
M	Muro de Facebook
MNT	Medical Nutrition Therapy: Terapia Médica Nutricional
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
ONG	Organización No Gubernamental
ONU	Organización de las Naciones Unidas
RD	Dietista Registrado
TIC	Tecnologías de la Información y Comunicación

RESUMEN

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una enfermedad compleja que requiere de un abordaje holístico y transdisciplinar, dentro del cual destaca, la educación diabetológica individual como uno de los pilares fundamentales del tratamiento. En la actualidad, existe un limitado proceso educativo en personas con diagnóstico de DM1 y sus familias, generando gran incertidumbre en la persona y su entorno más cercano en cuanto al pronóstico y tratamiento. Con el fin de apoyar este proceso educativo en autocuidado, se utilizó “Facebook”, para entregar apoyo profesional a través del uso de chat para consultoría en línea y la publicación de contenido educativo en el muro. Objetivo: evaluar la percepción de adolescentes, adultos y padres de niños/as con Diabetes Mellitus tipo 1 sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado entre Noviembre 2016 y Mayo del 2017. Método: estudio exploratorio, con diseño pre-experimental, muestreo es de tipo no probabilístico en cadena compuesto por 9 sujetos. Resultados: quienes visitaron la página de Facebook manifestaron haber encontrado soporte educativo, ya que, a través del chat, solucionaron sus dudas y la consideraron una herramienta de apoyo para reducir la incertidumbre que genera el diagnóstico de la DM1.

Palabras claves: Diabetes Mellitus tipo 1, Red Social, Educación Profesional, Enfermería.

ABSTRACT

Diabetes Mellitus Type 1 (DM1) is a complex disease that requires a holistic and transdisciplinary approach, in which individual diabetes education stands out as one of the fundamental pillars of treatment. Currently, there is a limited effective educational process for people diagnosed with DM1 and their families, generating great uncertainty in the person and their immediate environment in terms of prognosis and treatment. In order to support this educational process in self-care, the social network "Facebook" was used to provide professional support through the use of chat for online support and the publication of educational content on the wall. Objective: to assess the perception of adolescents, adults and parents of children with type 1 diabetes mellitus on the contribution of a Facebook page for self-care education between November 2016 and May 2017. Method: exploratory study, with pre-experimental design and non-probabilistic chain sampling. Results: those who visited the Facebook page said they had found educational support, since, through the chat, they dispelled their doubts and considered it a support tool to reduce the uncertainty generated by the DM1 diagnosis.

Keywords: Diabetes Mellitus Type 1, Social Network, Professional Education, Nursing.

1 INTRODUCCIÓN

1.1 Fundamentación del proyecto

El problema abordado en el presente estudio es el limitado proceso educativo por el que transitan los adolescentes, adultos, niños/as y sus familias, con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), desde el momento del diagnóstico hacia adelante, lo que les genera gran incertidumbre en cuanto al pronóstico y tratamiento.

Tanto en Chile como en el mundo, la Diabetes Mellitus (DM) es una de las enfermedades crónicas no transmisibles más comunes hoy en día. Corresponde a un trastorno complejo del metabolismo de carbohidratos, grasas y proteínas debido fundamentalmente a una falta relativa o absoluta de secreción de insulina por parte de las células beta-pancreáticas (1).

Si bien existe una definición general para describir esta patología, cabe destacar que la diabetes corresponde a un grupo de enfermedades metabólicas con la característica común de presentar hiperglicemia en quienes las padecen.

En 1997 la Asociación Americana de Diabetes (ADA), propuso una clasificación que aún está vigente. Se incluyen 4 categorías de pacientes y un 5º grupo de individuos que tienen glicemias anormales o normales con niveles elevados de insulina, lo que los predispone en gran medida a desarrollar diabetes (2):

- Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1)
- Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2)
- Diabetes Gestacional
- Otros tipos específicos de Diabetes

La DM1, también denominada diabetes juvenil o insulino dependiente, de la que se ocupa el presente estudio, se caracteriza por la incapacidad del organismo para metabolizar los carbohidratos o glúcidos, causada por una deficiencia de insulina, producto de la destrucción de células beta-pancreáticas de tipo autoinmune, que se diagnostica generalmente en edades tempranas (niños y adolescentes). Su inicio es repentino, generando los síntomas característicos: polidipsia, poliuria, polifagia y pérdida de peso e irritabilidad, cuyo tratamiento inmediato se basa en el uso de insulina, que formará parte de la vida del sujeto desde ese momento en adelante (1) (3).

Si bien la DM1 está clasificada como una enfermedad, quienes son diagnosticados presentan una buena autopercepción de su estado de salud (4), lo que las diferentes instituciones que educan a estos pacientes refuerzan,

reemplazando este concepto de “enfermedad” por el de “condición de vida”, en busca de generar una mayor aceptación y adhesión al tratamiento por parte del paciente y su familia. Sin embargo, una investigación reveló que no siempre existe correlación entre la Hemoglobina glucosilada (HbA1c, promedio de glicemia en los últimos 3 meses) (5), considerada la mejor expresión del control metabólico del paciente, y el estado de salud percibido por el individuo, esto demuestra que el indicador de percepción no siempre se refleja en el indicador objetivo que es la HbA1C, postulándose que podrían ser otras las causas que afecten la adhesión al régimen terapéutico (6).

Por otro lado, y en el ámbito de la necesidad de búsqueda de información necesaria para el autocuidado de las personas acerca de sus patologías, un número cada vez mayor de personas aquejadas por alguna enfermedad o condición realizan búsquedas por internet con la intención de encontrar respuestas a dudas en cuanto a los tratamientos y pronósticos. Se observa que esta mayoría se hace más notoria entre los pacientes más jóvenes, dado su mayor uso de las nuevas tecnologías (7). Además, es cada vez más frecuente encontrar hospitales en todo el mundo que utilizan redes sociales para entregar información a los usuarios a través de grupos, videos u otros (8). Lo anterior, deja en evidencia la necesidad de utilizar estas nuevas tecnologías para acceder a adolescentes y adultos jóvenes, con patologías o condiciones de salud crónicas, como un medio de comunicación que, siendo muy atractivo para ellos, facilite la

inmediatez de información correcta, su accesibilidad e igualmente, permita mantener control de lo que se publique.

A través del trabajo de la autora del estudio en distintos escenarios con personas diagnosticadas con DM1, se ha pesquisado la urgente necesidad que existe de educación en DM, en quienes tienen el diagnóstico de diabetes como también en sus cuidadores y padres de niños con esta patología.

Se reconoce que esta es una enfermedad crónica, cuyo diagnóstico se realiza principalmente en niños y adolescentes, que requiere una educación diabetológica permanente e individualizada tanto a la persona que la sobrelleva como a la familia que la rodea, en que a medida que el/la niño/a crece y se desarrolla, su tratamiento también va cambiando, por lo que necesita de un apoyo permanente, multidisciplinario, coordinado, personalizado y constante durante todo el ciclo vital (9). En todo momento del día deben tomar decisiones de tratamiento, principalmente los recién diagnosticados, las que pueden ser orientadas de forma más adecuada y segura con una guía profesional que esté disponible en el momento que surge la interrogante y no un mes después, cuando les corresponda el control con el profesional sanitario correspondiente.

En una investigación sobre las emociones que afectan a las familias de niños recién diagnosticados con DM1, se afirma que este diagnóstico en alguno de los integrantes del grupo familiar, genera en la familia un gran impacto emocional, el

que se evidencia a través de los sentimientos de miedo y temor producto de la incertidumbre de no saber si serán capaces de sobrellevar los cuidados que implica la DM1 (10). Lo anterior se condice con la experiencia de la tesista, quien destaca que ante el diagnóstico de DM1, se produce un shock emocional en padres y/o familiares cercanos (cuando los/las niños/as son muy pequeños, ya que no dimensionan lo que está sucediendo) y en los mismos sujetos, lo que incide en que la educación que se hace durante la hospitalización no sea bien procesada por los involucrados. Dado la falta de formación en educación en diabetes por parte del personal de salud que educa a la familia en el momento del debut (enfermeras/os, médicos y nutricionistas), quienes tienden a entregar un alto volumen de información, difícil de procesar por parte de los educandos; en segundo término, por la escasa disposición de los pacientes y sus familias para recibir la información, ya que como se mencionó anteriormente, muchos de ellos definen el momento del diagnóstico como un golpe o shock (10), es decir, una noticia que genera impacto en sus vidas, lo que ocasiona gran incertidumbre, temor, tristeza, desolación, entre muchas otras reacciones emocionales negativas dificulta la incorporación de conocimientos teóricos en ese momento (11).

2 JUSTIFICACION Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Actualmente las políticas mundiales de salud se han visto influenciadas por la globalización, complejo proceso de comunicación e interdependencia entre países de todo el mundo. En respuesta a este fenómeno, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha planteado de manera imperiosa el deber de actuar en los temas de Salud Mundial, proponiendo en el año 2000 los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), centrándose en la resolución de los problemas más importantes que afectan a los países más pobres del planeta (12). Entre los 8 ODM aportados por la ONU, se encuentra reducir la mortalidad infantil (12), relevante para el presente estudio, ya que la DM1 se presenta principalmente en niños/as y jóvenes, la cual sin tratamiento con insulina lleva al fallecimiento del sujeto, realidad presente en varios países del mundo producto de la falta de acceso a un tratamiento adecuado, así como de profesionales capacitados y a educación en diabetes.

En América Latina, Ecuador y Bolivia, reciben apoyo internacional, a través de programas como *Insulin For Life* (13), para la entrega de insumos destinado a quienes no cuentan con los medios económicos para adquirirlos. *Insulin For Life* es una organización sin fines de lucro ubicada en Australia, establecida en 1999, que tiene por objetivo reunir insumos donados por países desarrollados para

luego donarlas a asociaciones de diabetes y otras organizaciones responsables en los países que lo necesitan, siendo su lema: *“saving lives around the world”* (salvando vidas alrededor del mundo) (13). En Ecuador se reportó 1 fallecido por DM1 en el grupo de entre 5 y 14 años; 17 defunciones de personas entre 15 y 49 años y 6 defunciones por DM asociada a desnutrición en 6 personas entre 15 y 49 años (14). En cuanto a Bolivia, no se encontró estadísticas actuales con especificación sobre mortalidad según patologías, identificándose estadísticas del año 2008 donde se aprecia un total de 50 fallecimientos en la etapa infantil y 63 en la niñez (15). Por su parte en Chile, la estadística más actual de mortalidad por DM, es la del año 2011, donde hubo 3.426 muertes en ambos sexos, correspondiente a una tasa de 19.9 por 100.000 habitantes (16); en cuanto a mortalidad por enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, en niños y adolescentes (de 0 a 24 años), sólo existe el registro de 1 caso, año 2014, sin embargo no se encontraron estadísticas específicas para DM1 (17).

Por otra parte, la globalización se ha visto influenciada por un fenómeno que está ocurriendo a nivel mundial, la era de la información, la que implica estar insertos en la era digital, con el uso masivo de las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC), ya que en la actualidad la información está a disposición de quien posea un aparato electrónico conectado a internet y cuente con los conocimientos para utilizarlo. Actualmente, dentro de las posibilidades para resolver las interrogantes que puedan surgir en relación a patologías o tratamientos, están las llamadas telefónicas o creación de grupos por medios de

comunicación como WhatsApp y Facebook personales, en las cuales son los mismo pacientes y padres en el caso de que los pacientes sean niños, quienes responden a las dudas de los integrantes, entregando información muchas veces errada e incompleta.

Las TIC en salud, determinan un gran potencial en ese terreno, identificándose 8 dimensiones de contribución en salud: acceso, eficacia, eficiencia, calidad, seguridad, generación de conocimiento, impacto en la economía e integración. Ejemplo de cómo estas dimensiones interactúan positivamente entre sí es la telemedicina, donde la atención de salud en áreas alejadas de las grandes zonas urbanizadas, es oportuna y de calidad (por la integración de especialistas en consultas a distancia), entregando a las personas acceso a un diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuados y eficientes. Cada una de las ocho dimensiones antes mencionadas se vincula a diferentes ámbitos de aplicación en salud: prevención, diagnóstico, tratamiento, monitoreo, educación sanitaria, gestión de los servicios y comercio electrónico en el sector salud, lo que colabora en la reducción de inequidades en el área (18). Sin embargo, es necesario destacar que si bien internet se ha convertido en una herramienta en constante crecimiento, tremendamente influyente en la población y que proporciona información prácticamente ilimitada, no todo su contenido es confiable y fidedigno, por lo que existe la necesidad de educar en torno a ser críticos en cuanto a la información que circula por la red.

El rápido crecimiento de las actividades en salud utilizando medios de comunicación masivos en línea y otras plataformas tecnológicas ha sido tema de discusión para los profesionales de la salud, en cuyo rubro estas herramientas son cada vez más utilizadas. La preocupación de grupos como la *American Medical Association* (AMA) (19) recae principalmente en los aspectos éticos involucrados en esta nueva forma de relación médico-paciente. En relación a lo anterior el *Council on Ethical and Judicial Affairs* (CEJA) generó un informe donde se examina una serie de desafíos éticos, dentro de los que se incluye la importancia de ser conscientes de la privacidad y confidencialidad de los pacientes en todo momento, utilizando la configuración de privacidad adecuada en las redes sociales; establecer límites con los pacientes separando el contenido personal y profesional para mantener la confianza de éstos en el profesional que los atiende, cuidando lo que se expone de la vida personal en las redes sociales, con la finalidad de resguardar la imagen de autoridad y credibilidad del profesional (19). Por lo anterior, se aconseja a los profesionales que utilicen medios de comunicación en línea con sus pacientes, por ejemplo Facebook, lo hagan a través de un “perfil público”, distinto al “perfil personal”, con la configuración de seguridad de acuerdo a los intereses del profesional, lo que permitiría controlar mejor la información que se entregue a los pacientes y así resguardar los principios éticos antes expuestos (20).

La comunicación entre las personas ha adquirido una nueva forma a consecuencia de herramientas tecnológicas que permiten estar conectados en

todo momento desde cualquier sitio donde la red de internet tenga alcance, destacándose Facebook, WhatsApp y Twitter. La primera, Facebook, está posicionada como una de las redes sociales más utilizadas en el orbe, teniendo, en la actualidad, aproximadamente 1580 millones de usuarios en el mundo, de los cuales cerca de 230 millones son de América del Sur, posicionando a Chile en el lugar número 33 del ranking mundial con 12 millones de usuarios (el 78% se concentra entre los 13 y 44 años de edad) y a Ecuador en el lugar número 38 con 9 millones de usuarios (el 90% se concentra entre los 13 y 44 años de edad) destacando la provincia de Guayaquil con el 25% de los usuarios totales del país (21). Desde su fundación en el año 2004, la misión de Facebook ha sido “ofrecer a los usuarios la posibilidad de compartir contenido y hacer que el mundo sea un lugar más abierto y conectado”. Los usuarios utilizan Facebook “para mantenerse conectados con sus familiares y amigos, para descubrir lo que está pasando en el mundo y para compartir y expresar todo lo que les interesa” (22).

El presente estudio utilizó la plataforma Facebook como medio de comunicación e intervención, ya que esta cuenta con herramientas de privacidad y confiabilidad que permitió utilizarla de forma segura, tanto por la ejecutora como por los beneficiarios. Además, esta plataforma permitió mantener una comunicación constante y expedita entre los actores participantes, ya que es posible acceder a la página las 24 horas del día, desde cualquier computador, tablet o celular con internet.

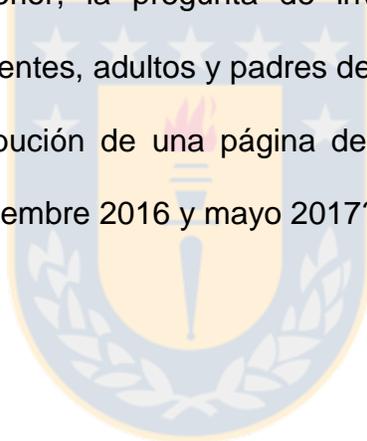
En base a los antecedentes mencionados, y ante la necesidad de un espacio abierto y expedito de consultoría profesional, que permitiera a los usuarios tener contacto con un equipo de profesionales que dieran respuestas a dudas surgidas en el diario vivir, se identificó la necesidad de crear un espacio en la red donde estas mismas preguntas pudieran ser tratadas por profesionales capacitados en el tema, con el fin de brindar herramientas accesibles que permitieran tener un mejor autocuidado a quienes lo requirieran.

La iniciativa planteada se enfocó en desarrollar una página de Facebook, por ser esta una de las redes sociales más masivas en Chile y gran parte de los países de América Latina, por lo que se aprovechó la ventaja de ser conocida para poder llegar a muchas personas y ser de fácil y conocido uso, evitándose así la capacitación previa a los usuarios. Otra de las ventajas del uso de este medio, es que permitiría un acompañamiento y seguimiento continuo a los usuarios, entregando información relevante y personalizada para el autocuidado de su DM1 (tratamiento, avances tecnológicos, novedades, noticias, etc.), además de mantener una comunicación en línea a través del chat, que permitiría responder a las inquietudes de los usuarios en el momento que éstas surgieran, y tales respuestas estén respaldadas por el conocimiento y preparación del profesional, quien, en la teoría de autocuidado, es conceptualizado como quien actúa por la persona que tiene bajo autocuidado, ayudándola a actuar y/o brindarle apoyo para aprender a actuar por sí misma.

3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El problema abordado en el presente estudio es el limitado proceso educativo efectivo en personas que debutan con DM1 y sus familias, desde el momento del diagnóstico hacia adelante, lo que genera incertidumbre y déficit de autocuidado en la persona y su entorno más cercano en cuanto al pronóstico y tratamiento.

Basado en lo anterior, la pregunta de investigación es: ¿cuál será la percepción de adolescentes, adultos y padres de niños/as con Diabetes Mellitus tipo 1 sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado entre noviembre 2016 y mayo 2017?



4 MARCO REFERENCIAL

4.1 Marco Conceptual

4.1.1 Diabetes Mellitus tipo 1

Al hablar de DM1, se hace referencia a una enfermedad compleja y multifactorial, la cual se presenta en individuos con susceptibilidad genética, sin seguir un patrón Mendeliano de herencia, con un número de células beta expuestas a un agente ambiental desencadenante que induce autoinmunidad de éstas, generando una pérdida progresiva de la insulina. La DM1 suele presentar los síntomas conocidos (polidipsia, poliuria, polifagia, pérdida de peso) cuando se ha generado una destrucción de entre el 80 y 90% de las células beta-pancreáticas, por lo cual se crea una brecha entre el inicio de la autoinmunidad y la presentación clínica de la condición (3).

4.1.2 Epidemiología de la DM1

Entre los años 1990-1999 el grupo de investigación DIAMOND (*Diabetes Mondiale*) (20), realizó uno de los estudios más masivos efectuados en el mundo que midió la incidencia de DM1 en niños/as de 14 años o menos en 114

poblaciones en 112 centros de 57 países. Los resultados demostraron que la incidencia en DM1 tiene grandes variaciones a nivel mundial que van desde un 0.1 por 100.000 habitantes, en China (Zunyi) y Venezuela (Caracas) hasta un 40.0 por 100.000 habitantes, en Finlandia. También calcularon un aumento de la incidencia promedio entre estos 112 centros, en un 2.8%. Por último, no se registra evidencia de diferencias de incidencia entre sexos (23).

Si bien no se conoce cómo incide el ambiente en el diagnóstico de DM1, se han encontrado algunos datos relacionados en diferentes regiones del mundo, como es su tendencia a una mayor incidencia en países nórdicos y en época de invierno, es decir, períodos de frío y disminución de luz solar. Otro factor considerado precursor de DM1, es el agente viral (ciertos virus con la facultad de generar patologías agudas leves, en personas con predisposición genética podrían desarrollar DM1 post infección viral) (24), sin embargo a ninguno de éstos se le atribuye la directa responsabilidad del diagnóstico, siendo la real causa aun objeto de estudio para los investigadores.

Por otra parte, en Chile no existe información sobre la incidencia actual de esta patología, sin embargo, entre los años 1986 y 2003 se realizó un estudio en Santiago, el que dio como resultado una incidencia de 4.02 casos por 100.000 niños de 14 y menos años de edad, por año (25). Lo anterior se condice con el estudio DIAMOND que estimó una incidencia de 3.7 por cada 100.000 habitantes

entre los años 1900 a 1999, considerando el aumento progresivo de casos que se ha presentado a nivel mundial con una estimación en Chile de un 7.5% (23).

4.1.3 Diagnóstico de la DM1

El diagnóstico se establece por la presencia de los signos clásicos de hiperglucemia y una prueba sanguínea anormal: una concentración plasmática de glucosa ≥ 7 mmol/L (o 126 mg/dl) o bien $\geq 11,1$ mmol/L (o 200 mg/dl) 2 horas después de haber bebido una solución con 75 g de glucosa (26). También se considera la prueba aleatoria o casual de glucosa plasmática, esta prueba consiste en un análisis de sangre en cualquier momento del día ≥ 200 mg/dl con síntomas de diabetes (27).

Por otra parte, existen marcadores de la destrucción autoinmune de la célula beta, que pueden estar presentes en el diagnóstico y en etapas muy tempranas de la enfermedad. Sin embargo, si el cuadro clínico es claro no es necesaria la confirmación diagnóstica de DM1 con estos marcadores. Otro examen utilizado para confirmación diagnóstica es la medición del péptido C, molécula equimolar que se libera en conjunto con la insulina, por lo que, al no haber producción de insulina, tampoco habrá péptido C. Cabe considerar que su valor puede resultar normal en periodo de luna de miel (período en que el páncreas ante la presencia de mecanismos autoinmunes, aun presenta actividad de células beta, liberando

insulina en menor cantidad que en individuos sin la patología, pero con actividad mayor que en personas con diabetes establecida), y está ausente cuando la enfermedad está establecida (28).

Aunque no siempre se puede efectuar en los países de escasos recursos, la prueba de la hemoglobina glucosilada (HbA1c) se practica para conocer el control metabólico del azúcar sanguíneo en los 2 o 3 meses precedentes, a fin de orientar las decisiones de tratamiento (26). Este examen también ha sido aprobado para diagnóstico de DM1, el cual se confirma con HbA1c \geq 6.5% (27), aunque hay que resaltar que no todos los países consideran dentro de sus protocolos este examen para el diagnóstico, pero sí para evaluar el control metabólico de sujetos ya diagnosticados. Esto último es lo que en la actualidad está vigente en Chile.

El tratamiento con insulina es necesario para la supervivencia y es para toda la vida. Una persona con DM1 tiene que seguir un plan de autocontrol estructurado, incluido el uso de insulina y el control de la glucosa en sangre, actividad física y una dieta sana. En muchos países, especialmente en familias de bajos ingresos, es limitado el acceso a herramientas de autocontrol, incluida la educación en el tema, además de la insulina. Esto conduce a graves discapacidades como consecuencia de las complicaciones crónicas y a la muerte prematura de niños/as con diabetes.

4.1.4 Tratamiento de la DM1

El tratamiento de la DM1 se basa en 4 pilares fundamentales: insulinoterapia, autocontrol, actividad física y alimentación saludable, todos ellos unidos por un 5° elemento que es la educación en todos los pilares descritos, ya que existe evidencia de que éste último es primordial para lograr la buena adherencia al tratamiento y como consecuencia, un buen control metabólico que conlleve a vivir sin complicaciones crónicas (29).

A continuación se describe cada uno de los pilares mencionados:

a.- Insulinoterapia: la finalidad del tratamiento con insulina exógena en DM1 es asimilar la acción que ejerce el páncreas en un sujeto sano. Por lo anterior, en DM1, el tipo de esquema utilizado es el de insulina bolus-basal, 2 tipos de insulinas para cubrir los requerimientos diarios del individuo en relación a la insulina basal, es decir la liberada en estado de reposo durante todo el día y los peak de insulina liberados ante la ingesta de carbohidratos (3).

En el esquema bolus-basal se utiliza insulina prandial (regular 30 minutos antes de la ingesta de alimentos o análogos de ultrarrápidas 10-15 minutos antes o al momento de la ingesta de alimentos) con la finalidad de controlar la glicemia postprandial, más una insulina basal (NPH 2-3 inyecciones/día, Glargina 1-2 inyecciones día o Detemir 2 inyecciones día). Las dosis de insulina utilizadas se calculan según la edad, peso y requerimientos nutricionales del usuario (3).

Por último, cabe destacar una tecnología de administración de insulina y control glicémico que este año (2017) se incorporó como alternativa en prestaciones entregadas a personas con DM1, es la Bomba de Infusión Continua de Insulina (BICI) con monitoreo continuo de glicemia. Este beneficio se incorporó a través de la Ley Ricarte Soto (sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, con cobertura universal) (30). Este sistema consiste en una bomba de infusión de insulina con un *software* integrado diseñado para infundir insulina ultrarrápida a través del tejido subcutáneo, de esta forma, aporta la insulina basal diaria administrada a través de micro-dosis continuas y, por otra parte, en caso de hiperglucemias agudas y consumo de CHO, permite administrar bolos de insulina (dosis más grandes insulina ultrarrápida), según programación, la cual es individual para cada persona (31). Además, incorpora un sensor inserto en el tejido subcutáneo de la persona, que mide la glicemia en el líquido intersticial y se conecta con la BICI de forma inalámbrica (31). Ambos sistemas al interactuar permiten que ante la disminución de glicemia bajo niveles previamente programados, la BICI suspenda la infusión de insulina, con la finalidad de que al activarse el sistema contrarregulador del organismo ante la ausencia de infusión de insulina, tal hipoglicemia se recupere, lo que disminuye el riesgo de hipoglucemias con síntomas neuroglucopénicos o incluso convulsiones.

b.- Autocontrol: el autocontrol consiste en la medición de la glicemia capilar que realiza el mismo paciente a sí mismo o los cuidadores en caso de ser un

niño con DM1, además de realizarlo con la técnica adecuada, se debe saber interpretar el resultado que arroja el glucómetro y con esto ser capaz de decidir qué hacer con tal resultado (beber líquido con azúcar, reforzar con insulina, hacer o no cierto tipo de ejercicio, etc.) (32).

c.- Actividad Física: su realización aporta beneficios tales como mejorar la sensibilidad de la insulina, mejorar los niveles de lipoproteínas y lípidos plasmáticos, aumentar el gasto calórico resultando en la disminución de la masa adiposa y preservando la masa muscular, mejora el estado físico, mejora la fuerza y flexibilidad, disminuye la presión arterial en hipertensos, disminuye el riesgo de enfermedad cardiovascular, provee el bienestar psicológico, mejora la calidad de vida y aumenta el autoestima (33). Además, afecta en forma positiva en el control metabólico de quienes practican actividad física regularmente (34). Por todos los beneficios anteriores es que para personas con DM1 toda clase de ejercicio es recomendado, teniendo presente las precauciones a considerar según el tipo de tratamiento con insulina que utiliza, el horario de la actividad física o ejercicio, el tipo de ejercicio (con predominancia aeróbica o anaeróbica), entre otras.

La habilidad para ajustar el régimen terapéutico (insulina y nutrición) permite una participación segura y un alto desempeño de la actividad física, lo que evidentemente está relacionado con el nivel de educación sobre diabetes que

posea el paciente y su entorno, el cual involucra tanto a su familia como su entrenador o profesor de educación física, compañeros y amigos (35).

d.- Alimentación Saludable: al hablar de alimentación saludable se deja fuera el mito de que las personas con diabetes deben tener una dieta muy restrictiva, abordando así el actual concepto de dieta que debe cumplir 3 criterios: ser balanceada, es decir, que contenga todos los nutrientes necesarios para la persona; ser equilibrada, que exista una relación de compensación entre lo ingerido y la energía gastada; y ser variada, que contenga alimentos de todos los grupos (32).

La dieta de los pacientes con DM1 se basa principalmente en el conteo de carbohidratos (CHO) de los alimentos consumidos. Tiene como ventajas que ayuda a controlar la glicemia, da mayor flexibilidad al plan alimentario, produce una mayor adhesión al tratamiento, mejora las correcciones de hipoglicemia, hay menor riesgo de complicaciones y proporciona una mejor calidad de vida (36). Ante este tipo de régimen se debe considerar la disposición que tenga el paciente o su cuidador en caso de que sea niño/a, en aplicar este conteo cada vez que se consume algún alimento, y se debe tener presente la importancia de la educación en este tema para brindarle las herramientas necesarias al usuario en relación a la técnica de conteo de CHO.

Otro elemento a considerar al hablar de dieta en DM1 es el índice glicémico (IG) de los alimentos, el cual evalúa en qué medida los alimentos que contienen carbohidratos elevan la glucosa en la sangre. Los alimentos se clasifican en base a la comparación con un patrón de referencia, ya sea glucosa o pan blanco. Un alimento con un IG alto eleva la glucosa en la sangre más rápido que los alimentos con un IG mediano o bajo (37).

Ya que cada tipo de carbohidrato tiene diferentes efectos en la glucosa en la sangre, usar el IG puede ser útil para perfeccionar el control de la glucosa. En otras palabras, si el IG se combina con el cálculo de carbohidratos, puede ofrecer un beneficio adicional para las personas que quieren y pueden estar más atentas a los alimentos que seleccionan con el fin de lograr el nivel deseado de glucosa en sangre (37). El alimento que se procesa en diferentes formas puede no tener los mismos valores de glucemia. Por ejemplo, la harina de avena utilizando laminadas o avena cortada tiene un IG bajo, pero el cereal usando avena "instantánea" tiene un IG alto (38).

Por otra parte, es necesario considerar un nuevo método que está siendo utilizado actualmente para prevenir y tratar la diabetes (DM1, DM2 y diabetes gestacional), es la denominada "*Medical Nutrition Therapy*" (MNT), que apunta a la optimización del manejo del "ABC" del control diabético: A: glycated hemoglobin (HbA1c), es decir, mantener una hemoglobina glucosilada dentro de rangos normales; B: bloodpressure, mantener la presión arterial según la meta

terapéutica de cada usuario; C: low-density lipoprotein (LDL)-cholesterol, mantener el LDL dentro de rangos normales (39).

Para lograr lo anterior es necesario considerar 5 aspectos claves:

- Coherencia entre los CHO diarios ingeridos en comidas y colaciones.
- Ajuste de dosis de insulina según variaciones de glucosa sanguínea, comida y actividad.
- Manejo del peso corporal (balance entre ingesta y gasto calórico).
- Contenido nutricional (balance entre la selección de proteínas, CHO y grasas).
- Tiempo entre comidas e insulina (horarios de comidas fijos en caso de utilizar insulinas de acción intermedia como NPH o rápida acción como regular, siendo este punto menos importante en caso de utilizar insulinas ultrarrápidas como Lispro, Aspártica o Glulisina en combinación con ultralentas como Glargina y Detemir) (39).

La evidencia demuestra cada vez más que la MNT, administrada por un dietista registrado (RD) o profesional de la nutrición, es un componente clave de la gestión de la diabetes y un complemento al tratamiento de la diabetes por los médicos (40).

Lo anterior prueba la necesidad de que exista personal capacitado en el tema de nutrición y diabetes (de preferencia nutricionista), que promueva la idea de

trabajo en equipo con profesionales de diversas áreas de la salud con conocimientos en diabetes, en pro de un objetivo en común dirigido hacia la educación del paciente y su familia para promover así su autocuidado.

4.1.5 Complicaciones Agudas de la DM1

Las complicaciones agudas son un factor de riesgo constante en una persona que padece de DM1 ya que si no se detectan y tratan oportunamente pueden llegar a ocasionar la muerte del sujeto; sin embargo, esto último evento es muy poco probable, ya que existen mecanismos de contrarregulación del organismo que compensan estas situaciones y, a su vez, hay síntomas claros que llevan a los pacientes a consultar en los centros de salud, donde existen protocolos para tratar estas complicaciones previniendo así el deterioro significativo del organismo (28).

Las complicaciones agudas son la hipoglucemia, hiperglucemia y cetoacidosis diabética. A continuación se describirá cada uno de ellas.

- a) Hipoglucemia: corresponde a cantidad de glucosa en sangre bajo el rango de normalidad (41), la que está definida por la ADA como una glicemia capilar bajo 70 mg/dl (24). En el caso de la DM1 se debe al exceso de insulina exógena en sangre, lo que puede ser consecuencia de un mal conteo de carbohidratos al calcular la cantidad de insulina a administrarse,

exceso de insulina basal (ante una actividad física aeróbica, ingesta de carbohidratos deficiente o fuera de horarios puede generar hipoglucemias). Las manifestaciones clínicas de esta complicación se dividen en neurogénicos o autonómicos (síntomas adrenérgicos mediados por catecolaminas como palpitaciones, sudoración, sensación de hambre) y neuroglucopénicos (resultado de la falta de glucosa a nivel cerebral, como cefalea, trastornos de la conducta y el lenguaje, falta de concentración, convulsiones) (42). El tratamiento para la hipoglucemia es el consumo de glucosa (vía oral o endovenosa, dependiente del estado de conciencia) o la administración del glucagón (de preferencia vía intramuscular, aunque también puede ser administrado vía subcutánea) (28).

- b) Hiperglucemia: según la etimología de la palabra, el prefijo “hiper” hace referencia a un exceso, y el término “glucemia” se define como azúcar en la sangre, por lo que en conjunto describe a un estado en que el individuo cursa con un nivel de glucosa en sangre sobre los rangos esperables (43), lo que en una persona con diabetes mal controlada por un periodo mantenido en el tiempo, generará complicaciones crónicas irreversibles, por lo que es de primera necesidad el saber llevar a cabo un autocontrol adecuado. Esta complicación se trata administrando insulina al paciente según esquema individual.

c) Cetoacidosis diabética: la hiperglucemia asociada a la falta de insulina en el cuerpo, puede desencadenar otra complicación aguda, la cetoacidosis, la cual se define como una acidosis (disminución del pH sanguíneo bajo los niveles fisiológicos) acompañada por una acumulación de cetonas en el organismo, resultado de un metabolismo defectuoso de los carbohidratos (44).

4.1.6 Complicaciones crónicas de la DM1

Las complicaciones crónicas de la DM1 se diferencian de las agudas en el tiempo de aparición, ya que estas tienden a presentarse años después del diagnóstico.

Estudios han demostrado que la presentación de estas complicaciones está asociada a múltiples factores (45), dentro de los cuales el mal control metabólico es el principal (HbA1c mayor a 7,5 % aumenta el riesgo de presentar alguna de estas complicaciones (46)), aunque también influye el tiempo de diagnóstico (a más años con la patología, mayor riesgo de presentarlas), edad avanzada (a mayor edad se agregan factores de riesgo cardiovascular anexos que complican el pronóstico) y una historia familiar de complicaciones por DM (45).

Las complicaciones crónicas se dividen en microvasculares y macrovasculares, y son las microvasculares las que primero se manifiestan en personas con DM1.

Las complicaciones microvasculares, caracterizadas por afectar a pequeños vasos sanguíneos (capilares y arteriolas) son:

- Retinopatía diabética: la cual afecta los vasos sanguíneos que irrigan el ojo, pudiendo llevar a la ceguera de quien la padece en caso de no diagnosticarse a tiempo (evaluándose a través del examen del fondo de ojo anualmente) (45) (28).
- Nefropatía Diabética: afección a los vasos sanguíneos del riñón, que puede acabar produciendo insuficiencia renal. Con el fin de diagnosticar a tiempo cualquier signo de afección renal, se solicita el examen de microalbuminuria (ya que es el examen más sensible para detectar pérdida de microproteínas a través de la orina) en cada control (45) (28).
- Neuropatía diabética: producto del exceso de glicemia en sangre se afectan los nervios, principalmente periféricos (32), cuya complicación más evidente es el pie diabético, por lo que es necesario que al menos una vez al año se realice una evaluación de la sensibilidad de los pies, además del cuidado que a diario deben tener las personas con diabetes. Tales cuidados los detalla la Guía ALAD (Asociación Latinoamericana de Diabetes) de Pie Diabético (47), la que menciona que es necesario educar

a los pacientes para que mantengan los pies limpios y secos, sin hiperqueratosis, corte de uñas recto, sin presencia de heridas o lesiones, elección de calzado correcto y cambio diario de calcetines los cuales deben ser preferentemente de fibras naturales y colores claros. Por último es necesario recalcar que si bien el pie diabético es una de las manifestaciones más conocidas asociadas a la neuropatía, es necesario tener presente que esta complicación no afecta sólo a las extremidades inferiores, ya que al lesionar el sistema nervioso autónomo, tiene el potencial de generar daño en todos los órganos inervados por él (48).

Por otro lado se encuentran las complicaciones macrovasculares, caracterizadas por la afectación de vasos sanguíneos de mayor calibre (arterias medianas y grandes), el compromiso de estas se debe, principalmente a la aterosclerosis (49). Las complicaciones más frecuentes son la enfermedad coronaria, el accidente cerebrovascular y la enfermedad vascular periférica, lo que podría traer como consecuencia secuelas limitantes para la persona e incluso la muerte (49).

Por todo esto es necesario prevenir a través del autocuidado, desde el diagnóstico en adelante, mediante un control adecuado de las glicemias, control de los valores de colesterol en sangre dentro de rangos normales y la asistencia periódica a controles en el centro asistencial.

4.1.7 Facebook como medio de comunicación social

El principal concepto a considerar para comprender la interacción entre los usuarios de Facebook, es el proceso de comunicación, el cual es definido como “un acto inacabado que finaliza de forma sincrónica o asincrónica en función de la coincidencia temporal de actores en el entorno virtual” (Figura 1) (50). En relación a lo anterior, en Facebook existe un modelo de comunicación sincrónica, en que ambos interlocutores están conectados y se comunican en el mismo momento, se sincronizan en tiempo y espacio para entablar una conversación o transmitirse un mensaje. Ejemplo de lo anterior es el chat, el cual consiste en una conversación privada entre dos o más interlocutores (los que pueden ser persona a persona o entre un grupo formado para chatear), éste permite la respuesta inmediata en caso de estar conectados. Ambos interlocutores, para acceder al momento de la conversación deben ser amigos en red (50). Por otra parte, también existen los modelos asincrónicos, que a diferencia de los anteriores, permiten generar comunicación en tiempos distintos. Sin embargo, ambos comprenden el mensaje al momento de conectarse, ejemplos de esto son: “me gusta”, “me encanta”, “me divierte”, “me asombra”, “me entristece”, “me enoja”, publicaciones, estados y avisos, los que permiten ir registrando actividades, percepciones y opiniones de los usuarios de la página y que a diferencia del chat, pueden ser vistos y comentados por otros integrantes del grupo y no sólo por el administrador de éste (Figura 1).

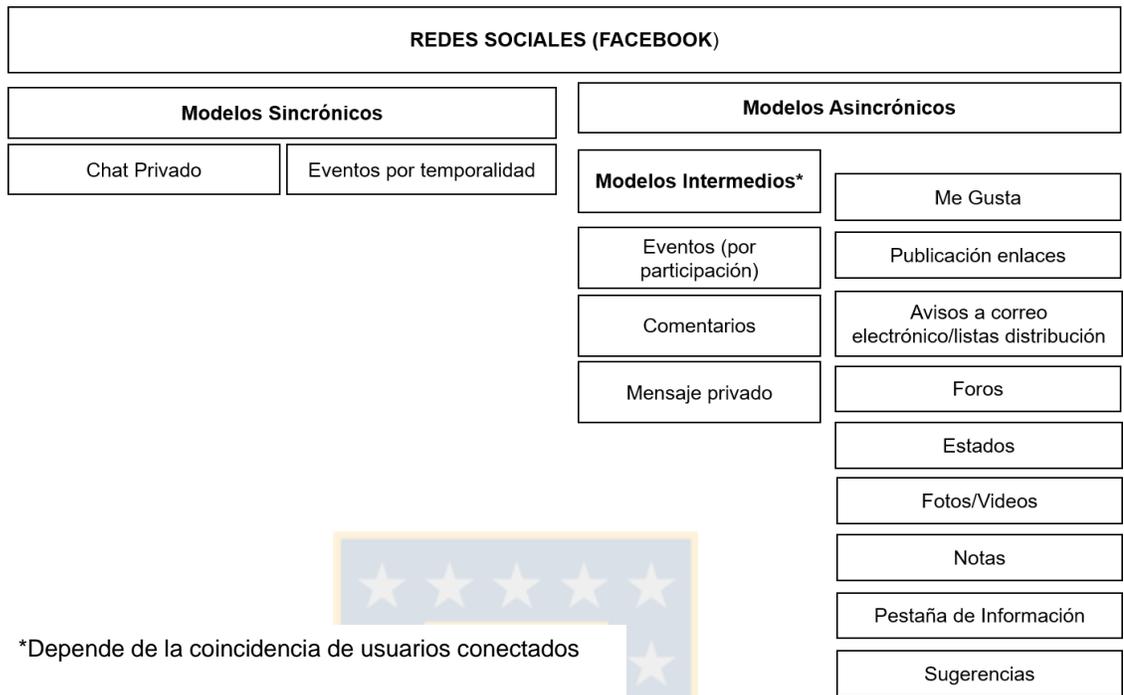


Figura 1: Modelos sincrónicos y asincrónicos de comunicación en Facebook.

Fuente: Túñez López M., Sixto García J. 2012.

4.2 Marco Empírico

En Chile, el control metabólico de los niños/as y adolescentes con DM1 tiende a, en su mayoría, no ser el óptimo, producto de múltiples factores que influyen en esta situación. Esto se evidencia en un estudio retrospectivo realizado entre Abril y Junio del año 2011 cuando se estudiaron a menores de 19 años con DM1 que estuvieran en control en el Hospital San Juan de Dios, Santiago de Chile, en el

cual se concluyó que sólo un 20% de los pacientes se encontraba dentro de rangos aceptables de HbA1c, siendo los adolescentes quienes presentaron peor control metabólico (51). Lo anterior refuerza la necesidad de abordar a los adolescentes mediante estrategias que a ellos les hagan más sentido y les generen empatía, con la finalidad de lograr una mejor compensación en etapas tempranas, para prevenir complicaciones a futuro. Además, al considerar el perfil femenino de quienes se hacen cargo del cuidado de personas con patologías crónicas, surge la necesidad de abordar también a este grupo como usuarios de la página de Facebook (52).

Actualmente en el campo de la salud, están en boga las comunidades virtuales (grupos de personas que utilizan las telecomunicaciones con los fines de prestar atención de salud y educación, y/o prestar apoyo a sus integrantes) (53), lo que ha facilitado el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos de autoayuda e incluso la asistencia sanitaria, cuando un profesional sanitario participa como moderador (54). Estas comunidades virtuales pueden revolucionar la asistencia sanitaria, pues favorecen el cambio del actual paradigma centrado en las instituciones por un modelo centrado en los pacientes (53). Esto se enmarca en el contexto de salud global donde se busca reemplazar el modelo biomédico centrado en la enfermedad, a un nuevo modelo biopsicosocial centrado en el usuario y su entorno.

Lo anterior se ve reflejado en el hecho de que cada vez son más los centros de salud que utilizan la tecnología a través de la incorporación de medios sociales como páginas web, Facebook y Twitter con la finalidad de dar a conocer sus servicios a la comunidad. Esta idea fue respaldada por una investigación que destaca la predominancia de la unidireccionalidad en el contacto entre el centro de salud y el usuario, lo que se reflejó en el accionar del centro asistencia, quien emite mensajes destinados a darse a conocer por sobre el propósito de entablar una interacción con sus visitantes (55). En relación a lo anterior, otro estudio demostró que usar redes sociales como las antes mencionadas, como un canal de comunicación bidireccional, parece ser más eficaz en el logro de la comunicación hospital-paciente, comparado con el uso de estas redes como herramientas de marketing unidireccional (56). Es así como se evidencia que la comunicación en la que participan ambos actores trae consigo un mayor y mejor vínculo entre ellos, lo que trae como resultado una mayor satisfacción del cliente (57). En relación a esta misma investigación, los autores concluyeron: “esta falta de compromiso es una oportunidad perdida para mejorar el servicio al cliente, mejorar la calidad de la atención y construir la lealtad”, haciendo además referencia a la oportunidad de poder utilizar Facebook como herramienta enfocada en la prevención y promoción de salud (57).

Existen investigaciones que abordan el tema desde una perspectiva cualitativa, como es el caso de una investigación exploratoria realizada en Colombia (año 2011), la que consistió en la creación de un blog para examinar el

fenómeno del soporte social en personas adultas con enfermedades crónicas. Este estudio dio como resultado que sí es posible brindar soporte social con el uso de herramientas tecnológicas como el internet a través de protocolos de intervención centrado en las necesidades de los usuarios, con recurso humano idóneo y con adecuados sistemas de seguimiento, monitoreo y control (58).

Existe evidencia de la necesidad de mayor aproximación de profesionales de la salud a familias y pacientes que viven con enfermedades crónicas, los que requieren de capacitación y apoyo permanente (59), para facilitar la toma de decisiones tanto de familiares (padres o cuidadores) de niños/as o, en caso de jóvenes y adultos, ayudar a que las decisiones diarias que deben tomar acerca de su propio autocuidado sean lo más eficientes posibles. Tal acercamiento permite comprender más plenamente el contexto y las condiciones en que se desarrolla el paciente, con el fin de lograr un plan terapéutico acorde a sus propias necesidades y herramientas disponibles.

Para esto es necesario, además de la implementación de tecnologías por un grupo de expertos, que se incluyan profesionales de la salud de diferentes ámbitos, investigadores y técnicos informáticos u otros, con el fin de generar herramientas acorde a la población a la que se pretende acceder, y brindar una atención de calidad a tales usuarios (60), para lo cual es de suma importancia el trabajo interdisciplinario en la atención sanitaria.

En relación al uso de Facebook como herramienta educativa, una investigación indagó en la utilidad de Facebook como medio complementario a la docencia universitaria en el proceso enseñanza aprendizaje (50). En esta investigación (50), se destacó dentro de las ventajas que trae el utilizar este medio social, que al ser Facebook un espacio personal del usuario, que seguramente está en sus rutinas diarias, los contenidos educativos que ahí se exponen “adquieren una dimensión de proactividad, y buscan al alumno, a diferencia de las plataformas educativas que lo esperan”; otra ventaja evidenciada en el uso de esta red, es la mejora en el *Rapport* profesor-alumno, ya que mejora la empatía, sintonía entre ambos y permite acompasar ritmos laborales, características posibles de extrapolar a la relación enfermero/a-usuario, logrando así un clima educativo de confianza y seguridad para con el profesional. Todas estas características son útiles al promover el uso de Facebook como herramienta complementaria para la educación y apoyo de personas bajo una mirada profesional y humana.

En concordancia con lo anterior, una revisión sistemática que incluyó 26 artículos relacionados con el uso de Facebook, expuso que el 71% de las investigaciones abordadas señalaba que Facebook es una potencial herramienta para el aprendizaje y el 50% de ellas demuestran que la creación de grupos, simula de buena forma un ambiente de aprendizaje, concluyendo que puede ayudar en el proceso enseñanza-aprendizaje dentro del sistema educativo formal (61).

Otro estudio, evaluó a pacientes con otra enfermedad (hipertensión arterial) que comparte dos aspectos comunes con la DM, que es una patología cardiovascular y de carácter crónica. Una de las conclusiones obtenidas en este estudio fue que el cuidado de los profesionales, debe estar orientado en el sistema de enfermería de apoyo educativo que menciona Orem y hacer hincapié en suministrar información al individuo y a la familia para que puedan apropiarse oportunamente y con soporte efectivo, del cuidado de la persona hipertensa durante la hospitalización y posteriormente en casa. Al igual que ante el diagnóstico de la DM1 o post un proceso de hospitalización por descompensación como es, por ejemplo, la cetoacidosis diabética (62).

4.3 Marco Teórico

El fundamento teórico elegido para este estudio es la “Teoría del Déficit de Autocuidado” de Dorothea Orem.

Se ha trabajado con esta Teoría, ya que a través de una página de Facebook se puede apoyar a las personas en la generación de conductas de autocuidado, para lo que es importante considerar que en adultos y adolescentes es una acción que realizan ellos mismos para sí, sin embargo, en niños/as, son sus padres los encargados de llevar a cabo su cuidado.

Dorothea Orem señala que “autocuidado” se define como acciones que realiza una persona con el fin de promover y mantener la vida, la salud y el bienestar, como una forma de acción deliberada. Define a su vez, esta última, como acciones realizadas por seres humanos individuales que tienen intenciones y son conscientes de sus intenciones, de llevar a cabo a través de sus acciones, condiciones, o estados de cuestiones que no existen por el momento. Asociando así el autocuidado a una acción de libre voluntad de quien la ejerce, y por tanto, quien lleva a cabo el autocuidado es el responsable de buscar el apoyo que necesita para cumplir de mejor forma esta tarea, la que mejorará en la medida que la persona cuente con más herramientas teóricas-prácticas (63).

En su teoría conceptualiza la enfermería como el arte de actuar por la persona incapacitada, ayudarla a actuar y/o brindarle apoyo para aprender a actuar por sí misma. El objetivo es ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad. Además incluye la competencia desde su relación interpersonal de actuar, conocer y ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades y demandas de autocuidado, donde debe respetar la dignidad humana, practicar la tolerancia, cumpliendo el principio del consentimiento informado, confidencialidad, credo, veracidad e intimidad entre otros aspectos. Lo anterior permite que el enfermo participe en la planificación e implementación de su propia atención de salud, si tuviese la capacidad para ello, acogido a los adelantos científico-técnicos que propicien el

desarrollo ascendente de la ciencia enfermera, respetando las normas, códigos ético-legales y morales que desarrolla la profesión (64).

Lo antes mencionado entrega los lineamientos de acción que se han seguido en el abordaje de este estudio, convirtiéndose ésta en una guía como herramienta en el proceso de lograr el autocuidado en la población involucrada, sin perder de vista que si bien los objetivos del estudio son evaluar la percepción de los usuarios en cuanto a la contribución de la página de Facebook para educación en autocuidado, el fin último que impulsó la realización del mismo fue entregar herramientas para que tanto las familias como los adolescentes y adultos diagnosticados con DM1 pudieran llevar su condición de la mejor forma posible a lo largo de su vida, con el convencimiento que el acompañamiento, en este proceso, es fundamental.

Por otra parte, no es suficiente con la buena actuación del profesional que tenga como objetivo promover el autocuidado en las personas, sino que también se debe considerar que la realización del autocuidado requiere de una acción intencionada y calculada, la que está condicionada por el conocimiento y el repertorio de habilidades de la persona y se basa en la premisa de que los individuos saben cuándo necesitan ayuda, por lo que son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar. No obstante, las personas pueden elegir la no-acción, es decir, pueden decidir no iniciar una conducta de autocuidado cuando es necesaria, por razones que incluyen la ansiedad, temor,

o tener otras prioridades (65). Todo esto apoya el actual modelo donde el paternalismo no tiene cabida y se busca entregar al usuario la responsabilidad primaria de su propia salud, siendo los profesionales sanitarios un apoyo y una guía en el proceso de salud-enfermedad.



5 OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y VARIABLES

5.1 Objetivo general

Evaluar la percepción de adolescentes, adultos y padres de niños/as con Diabetes Mellitus tipo 1 sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado entre noviembre 2016 y mayo del 2017.

5.2 Objetivos específicos

- Describir las características biosociodemográficas de los usuarios que visitan la página de Facebook.
- Describir la percepción de los usuarios sobre la contribución del muro de Facebook y su contenido para su educación en autocuidado.
- Describir la percepción de los usuarios sobre la contribución del chat de Facebook (consultoría en línea) para su educación en autocuidado.
- Describir las interacciones sincrónicas (preguntas a través del chat) generadas entre los usuarios y la página de Facebook.
- Describir las interacciones asincrónicas (comentarios, reacciones frente a publicaciones en muro y publicaciones compartidas) generadas entre los usuarios y la página de Facebook.

5.3 Hipótesis

La presente tesis, por tener alcance exploratorio, no presentó hipótesis (66).

5.4 Variables (definición nominal y operacional de variables: Anexo 1)

5.4.1 Variable dependiente

Percepción sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado (Anexo 2).

5.4.2 Variables Independientes

- Página de Facebook.
- Edad.
- Sexo.
- Tiempo con diabetes (o fecha de debut).
- Tipo de usuario.
- Área geográfica
- Participación en organizaciones de apoyo para personas con DM1
- Rol de los usuarios en las organizaciones de apoyo para personas con DM1
- Convivencia de los usuarios
- Fuentes de información sobre DM1
- Tipo de interacciones a través del muro de Facebook
- Tipos preguntas realizadas a través del chat de Facebook

6 MATERIAL Y MÉTODO

6.1 Tipo de estudio y diseño

Estudio exploratorio (se investigó un fenómeno poco estudiado); diseño experimental (se realizó una intervención, la habilitación de una página de Facebook), de tipo pre-experimental (diseño que considera un solo grupo y cuyo grado de control es mínimo), en su abordaje estudio de caso con una sola medición (se aplicó la intervención a un grupo, y luego se midieron las variables con la finalidad de observar cuál era el nivel del grupo en éstas) (66).

6.2 Marco muestral

6.2.1 Población y/o Universo

Padres o cuidadores de niños/as con DM1, adolescentes y adultos con DM1 de América Latina con acceso a internet y perfil de Facebook creado.

En Chile, la Superintendencia de salud lleva un registro desde el año 2005 de todos los casos de DM1 ingresados por GES (Garantías Explícitas en Salud) a FONASA (Fondo Nacional de Salud) e ISAPRE (Instituciones de Salud Previsional), cabe considerar que dentro de esta estadística quedan fuera quienes pertenecen a sistema privado y CAPREDENA (Caja de Previsión de la

Defensa Nacional), en cuyo registro hasta Junio del año 2014 habían 8909 personas por FONASA y 6331 por ISAPRE, siendo un total de 15240 personas diagnosticadas e ingresadas a GES. En relación a la incidencia anual, al comparar el registro de Junio del año 2013 con Junio del año 2014, figuran 429 sujetos nuevos, que corresponderían a los debutantes entre ambas fechas (67).

6.2.2 Unidad de análisis

- Padre, madre, cuidador o cuidadora de niño/niña/adolescente temprano (menor de 14 años de edad) con DM1.
- Adolescente medio y tardío (entre 14 y 19 años) con DM1.
- Adulto (mayor de 19 años) con DM1.

6.2.3 Muestra

El muestreo fue no probabilístico, en cadena o por redes (tipo “bola de nieve”), ya que se identificaron participantes claves, quienes a su vez integraron a conocidos que cumplían con el perfil descrito en este estudio (66).

Al ser un muestreo no probabilístico y no contar con experiencias anteriores con respecto al tipo de estudio que se llevó a cabo, la muestra se ajustó al tiempo de la intervención, considerando que ésta tuvo una duración de 6 meses (desde el 20/11/2016 al 30/05/2017), en los cuales se permitió el ingreso de los sujetos hasta el mes número 5 (30/04/2017), a través de lo cual se alcanzó una muestra de 9 personas usuarias de la página de Facebook.

6.3 Criterios de inclusión

Se consideraron padres y madres y/o cuidadores de niño/niña y adolescente temprano (menor de 14 años de edad) con diagnóstico de DM1; los jóvenes que estaban cursando la adolescencia media y tardía (entre los 14 y 19 años, OMS, 2000) (68), (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2016) (69) con diagnóstico de DM1 al momento de ingresar a la página.

También se incluyeron los adultos sobre 19 años con diagnóstico de DM1 al momento de ingresar a la página de Facebook.

6.4 Criterios de Exclusión

Quienes no pudieron comunicarse a través del idioma español; los adolescentes tempranos (entre 10 y 13 años) ya que por políticas de Facebook, éstos no deberían utilizar esta plataforma con perfil personal (70).

6.5 Descripción de la intervención

El proyecto incluyó la creación de una página de Facebook, denominada Diabeduca (nombre elegido por la finalidad de esta página, educar en diabetes) (Anexo 3), cuyo link es: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100014287177521>, la cual fue administrada por una enfermera educadora en diabetes (tesista), con el apoyo de 3 profesionales relacionados con la educación en DM1, estos son: una nutricionista, una psicóloga y un profesor de educación física (quien tiene

DM1 desde hace 34 años). Todo el equipo participa actualmente en organizaciones que prestan apoyo y educación a pacientes con DM1 y sus familias tanto en Chile como en Ecuador. Es importante mencionar que todos ellos participaron voluntariamente en el proyecto sin beneficio económico de por medio, pero con el compromiso de estar presentes. Con la finalidad de mantenerse conectados en todo momento, se creó un grupo WhatsApp para estar en comunicación con los demás profesionales incorporados a la página de Facebook, ya que la administradora al leer las preguntas en el chat, respondía aquellas que le incumbían acorde a su profesión y preparación, sin embargo, el resto las derivaba a los profesionales correspondientes, lo cual se hacía por medio de WhatsApp, para acelerar el tiempo de respuesta, lo cual resultó muy acertado.

A continuación se presentará una tabla (Tabla 1) que contiene todos los temas abordados en las publicaciones del muro de Facebook, estos fueron elegidos al inicio por el equipo administrador, considerando los pilares del tratamiento, y luego también se consideró las preguntas realizadas a través del chat para publicar contenidos sobre tales temas.

Los contenidos de los temas presentados fueron los siguientes:

- DM general: se consideraron temas como juegos para aprender a través de la tecnología, explicación de qué es DM1, en qué consiste la luna de

miel, presentación de dos libros educativos sobre DM1, qué elementos debe llevar en la mochila un niño/a con DM1 y un curso online en DM1.

- 4 Pilares del tratamiento: se abordaron los 4 pilares en conjunto a través de la publicación de libros, una reflexión sobre la importancia de estos en el tratamiento de la DM1 y un curso online en DM1 gratuito.
- Alimentación: estas publicaciones consistieron en la publicación de una guía de conteo de carbohidratos, plato saludable y alimentación saludable.
- Apoyo psicosocial: se realizó por medio de una publicación sobre el testimonio de una persona con DM1, publicación de un sitio llamado “mi dulce guerrero” que brinda apoyo a padres, madres y cuidadores que tienen hijos con DM1 y un libro sobre DM1 escrito desde la experiencia.
- Técnicas de inyección y lipodistrofia: se abordó la correcta técnica, rotación de sitios de inyección de insulina y lipodistrofia.
- Actividad física: se abordó mediante dos publicaciones donde se explicaban las precauciones a considerar al realizar actividad física y los beneficios de ésta en la salud general y en cuanto al control metabólico de la DM.
- Complicaciones agudas: se abordó el tema de la hipoglicemia y su tratamiento según edades y lo incorporado en el curso online.
- Complicaciones crónicas: hubo dos publicaciones en torno al tabaquismo y su efecto en el organismo, además de lo abordado en el curso online.

- Avances tecnológicos: se consideró la publicación el juego para educación en DM1, una publicación sobre la Bomba de infusión continua de insulina y de un nuevo sistema de monitorización libre de glicemia.
- Otros: se consideró la publicación sobre la Ley Ricarte Soto ya que fue promulgada este año (2017).



Tabla 1. Temas a los que tributan las publicaciones en el muro de Facebook

DM General	4 pilares del tratamiento	Alimentación	Apoyo psicosocial	Técnica de inyección y lipodistrofia	Actividad física	Complicac. Agudas	Complicac. Crónicas	Avances tecnológicos	Otras
8	4	3	3	2	2	2	2	3	1

Fuente: Barriga-Azócar, M., "Percepción de adolescentes, adultos y niños/as con Diabetes Mellitus tipo 1 sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado, año 2016-2017.

Esta tabla muestra que el total de publicaciones realizadas durante el período de intervención fue de 23, presentándose algunas que tributaban a más de un tema considerado en la tabla (como el curso online en DM1), además, destaca el tema de diabetes general como el más publicado, seguido los 4 pilares del tratamiento.

La página de Facebook permitió educar a los usuarios en temáticas de interés con respecto al control y tratamiento de la DM1, además de brindar un acompañamiento constante a las familias y pacientes incluidos en ella. Además se habilitó un chat en línea que permitió responder las interrogantes personales de los usuarios en temas específicos siendo respondidos por cada uno de los profesionales involucrados según sus conocimientos y preparación. Esta característica fue un atractivo de la página de Facebook, ya que a través de este chat se desarrolló consultoría profesional en línea (comunicación sincrónica) con los usuarios interesados, lo que permitió entregar una respuesta inmediata a la inquietud planteada. El chat estuvo disponible entre las 09:00 hrs hasta las 23:00 hrs para todo tipo de consultas (las cuales tuvieron un máximo una hora de desfase desde que se realizó la pregunta hasta que se entregó la respuesta) y entre 23:01 a 08:59 hrs para consultas de urgencia, las que serían respondidas en el momento de la consulta, horarios que se cumplieron todos los días de la semana mientras duró la intervención. Un aspecto importante a considerar, es que las respuestas que se entregaron no incluyeron: cambio de esquema de insulina, receta de algún medicamento o cualquier otra actividad que fuese de carácter médico, sólo se limitaron a entregar consejos e indicaciones acordes al título profesional con que contaba quien respondió la pregunta. En caso de problemas o interrogantes médicas se derivó a su médico/a de cabecera.

Cabe destacar que para asegurar que tanto las respuestas como el contenido de la página fuera adecuado y con un lenguaje y mensaje común entre los administradores de la página de Facebook, se gestionó una actualización de todo el equipo previo a la intervención (participación de las Primeras Jornadas Universitarias de Tecnología e Innovación en Diabetes, organizadas por la Universidad de Antofagasta en Mayo del año 2016, en Antofagasta, Chile).

Es necesario recalcar que la intervención se llevó a cabo en paralelo con los controles rutinarios establecidos por el AUGE (Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas en Salud), por lo que se consideró una herramienta extra a lo que se hace periódicamente (controles con médico, enfermera y nutricionista como mínimo 3 veces al año). Es decir, el autocuidado puede considerarse como un complemento de los servicios de salud ofrecidos por los profesionales, donde se comparte la responsabilidad con el usuario, como herramienta útil para la promoción de salud y prevención de complicaciones crónicas (62).

6.6 Instrumento recolector de datos

Para dar respuesta a los objetivos planteados, fue necesario crear un instrumento que midiera la variable satisfacción, en torno al chat y muro de Facebook, ello se realizó a través de los siguientes pasos:

- Búsqueda de un instrumento que respondiera a la necesidad en revistas científicas, no se encontró, por lo que se procedió a generar un instrumento.
- Para crear el instrumento primero se plantearon el objetivo general y los objetivos específicos del estudio, posterior a esto se definieron las variables, de las cuales se obtuvieron las 3 dimensiones que compondrían el instrumento: datos biosociodemográficos, evaluación de la satisfacción en torno al chat de Facebook y evaluación de la satisfacción en torno al muro de Facebook.
- Una vez claras las dimensiones se procedió a la creación de las preguntas del formulario de datos biosociodemográficos (primera parte del instrumento) y de las afirmaciones del instrumento de evaluación de la satisfacción (segunda parte del instrumento), La segunda parte del instrumento de evaluación consistió en un cuestionario compuesto por dos dimensiones, la primera es el chat de Facebook (Ch), y la segunda es el muro de Facebook (M). Ambas dimensiones están compuestas por diversas afirmaciones (A) evaluadas según 4 categorías: muy de acuerdo (4 puntos), medianamente de acuerdo (3 puntos), medianamente en desacuerdo (2 puntos), muy en desacuerdo (1 punto).
- Luego el instrumento ya terminado se sometió a juicio de expertos, etapa en que fue revisado por una Enfermera con grado de Magister, una Enfermera con grado de Doctor y una Profesora de Español con grado de

Doctor, quienes realizaron algunas observaciones en cuanto a ciertas palabras y orden del instrumento, sugerencias que se consideraron en el instrumento final.

- Posteriormente se aplicó el instrumento a 5 personas que cumplían con los criterios de inclusión y eran usuarios activos de una página de Facebook de una ONG (Organización no Gubernamental) encargada de educar a las personas con DM1 y su entorno. Quienes respondieron el instrumento refirieron que tanto las preguntas del cuestionario biosociodemográfico como las afirmaciones de evaluación de la página de Facebook, estaban claras y eran de fácil comprensión, sin embargo acotaron la necesidad de que existiera una quinta alternativa para quien no quisiera o pudiera responder, principalmente para aquellos casos que no habían hecho uso de una de las prestaciones de Facebook (el chat principalmente). Por esta razón se incorporó la opción de “no responde” que equivale a 0 puntos y es considerado un dato perdido al momento de analizar a través de la estadística.
- No fue posible realizar otros análisis estadísticos por el bajo n° muestral (la muestra incluyó a 9 sujetos).

6.7 Procedimiento de recolección de los datos

Para la obtención de la muestra se identificaron e incluyeron participantes claves (socios, usuarios y voluntarios que participen en la Corporación de Ayuda

al Niño y Adolescente Diabético de Concepción, Chile; Fundación de Diabetes Juvenil de Santiago, Chile; Fundación Vivir con Diabetes de Guayaquil, Ecuador), quienes se comportaron como nexos para que sus contactos de Facebook conocieran la página Diabeduca, pudiendo ingresar como usuarios quienes cumplieron con el perfil descrito en este estudio.

Para velar por el cumplimiento de los criterios de inclusión, se llevó a cabo la siguiente estrategia: al recibir una solicitud de una persona interesada se le preguntaba a través del chat por qué le interesaba la página, con la respuesta a esta pregunta evaluaba si cumplía con el criterio de hablar español y si era un usuario descrito en los criterios de inclusión (padre o madre de un niño/a con DM1 o adulto/adolescente con DM1), luego le preguntaba la edad (con eso evaluaba si tenía que enviarle sólo el consentimiento informado o también el asentimiento informado), posterior a eso, y en caso de que cumpliera con los criterios de inclusión, se le explicaba en qué consistía la intervención y que era parte de una investigación científica, en caso de que la persona estuviera de acuerdo con participar se le adjuntaba el consentimiento y asentimiento informado, según correspondiera, y se les pedía que lo leyeran y firmaran o escribieran su nombre completo en la firma, para luego enviarlo a la administradora de la página a través del mismo chat. Sólo cuando el consentimiento era recibido por la administradora y se constataba que estaba completo, se procedía a integrar al solicitante como usuario de la página de

Facebook Diabeduca, momento en que se le explicaban las reglas a seguir (las cuales se mantuvieron publicadas como foto de portada).

Para el primer objetivo específico, “describir las características sociodemográficas de los usuarios que visitan la página de Facebook (sexo, rangos de edad, área geográfica, tiempo de debut de DM1)”, se obtuvo por medio de la aplicación de una encuesta inicial (Anexo 2) que se realizó a los participantes la cual comprendía nombre, sexo, edad, área geográfica en la que vive y tiempo de debut con DM1 (de la persona o su hijo/a).

En relación al segundo y tercer objetivo: “describir la percepción de los usuarios sobre la contribución del chat de Facebook (consultoría en línea) para su educación en autocuidado” y “describir la percepción de los usuarios sobre la contribución del muro de Facebook y su contenido para su educación en autocuidado” respectivamente, se utilizó un instrumento de evaluación de percepción (Anexo 2), el cual constó de dos dimensiones a evaluar, el chat de Facebook y el muro de Facebook. Este instrumento se creó y luego se sometió a revisión según juicio de expertos, no pudiendo validarse por el bajo n° muestral alcanzado (9 sujetos). En cuanto a la aplicación, esta se hizo al finalizar la intervención, aplicándose a todos los usuarios que participaron al menos por un mes en la intervención. Para esto se les envió a través del chat de Facebook el instrumento de evaluación con la indicación de responderlo y luego enviarlo nuevamente a la autora a través del mismo canal.

El cuarto y quinto objetivos: “describir las interacciones sincrónicas (preguntas a través del chat) generadas entre los usuarios y la página de Facebook” y “describir las interacciones asincrónicas (comentarios, reacciones frente a publicaciones en muro y publicaciones compartidas) generadas entre los usuarios y la página de Facebook” se alcanzaron a través del análisis de la página una vez terminado el período de interacción con los usuarios, momento en el cual se detuvieron las publicaciones realizadas por la autora, al igual que los ingresos de usuarios nuevos. Fue entonces cuando se analizaron las interacciones del muro de Facebook, por ejemplo, se contabilizaron los “me gusta”, “me encanta” de las publicaciones y las veces que los usuarios compartieron tales publicaciones, además de la clasificación de las publicaciones por tema y de las preguntas en el chat de Facebook según los pilares del tratamiento y otros temas relacionados como avances tecnológicos en diabetes, técnica de inyección y sus complicaciones, complicaciones agudas y crónicas de la DM, apoyo psicológico y otras.

6.8 Plan de análisis de datos

El análisis estadístico se realizó según el tipo de variable abordada, categórica o numérica (Tabla 2), para lo que se utilizó principalmente tablas de frecuencias. Para el análisis se utilizó el programa SPSS 22.

Tabla 2. Análisis estadístico según tipo de variable

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	ESTADÍSTICA UTILIZADA
CATEGÓRICA	Página de Facebook	Tabla de frecuencia
	Sexo	
	Tipo de usuario	
	Área geográfica	
	Participación en organizaciones de apoyo para personas con DM1	
	Rol de los usuarios en las organizaciones de apoyo para personas con DM1	
	Convivencia de los usuarios	
	Fuentes de información sobre DM1	
	Tipo de interacciones a través del muro de Facebook	
	Tipos preguntas realizadas a través del chat de Facebook	
NUMÉRICA	Edad	Estadística descriptiva: media, desviación estándar (considerando el valor mínimo y máximo)
	Tiempo con diabetes	
	Percepción sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado	

Fuente: Idem tabla 1.

6.9 Aspectos éticos involucrados

Para resguardar los aspectos éticos de la intervención, esta propuesta fue presentada al comité de ética de la Universidad Santo Tomás, quienes la recibieron, sin embargo nunca sesionaron al respecto, sólo entregaron una carta de respaldo desde la institución Santo Tomás para la realización del estudio (Anexo 4).

El consentimiento y asentimiento resguarda la posibilidad de que los sujetos que participen en el estudio lo hagan de forma libre, voluntaria e informada, para lo cual se entrega a los participantes la información necesaria que les permitiera comprender los procesos, beneficios y riesgos a los que estaban accediendo, dejando en claro que podrían salirse de la página y el estudio en el momento que estimaran conveniente. Además, cabe destacar, que se entregó junto con el consentimiento informado, una carta de compromiso de conductas (Anexo 5) donde quedó explícito el reglamento a seguir por los participantes en el estudio, dejando en claro que quien no cumplía con alguna de las reglas podría ser excluido de la página de Facebook en cualquier momento del estudio. Es necesario resaltar que la mayor parte de las páginas relacionadas con DM están conformadas por personas que no son profesionales sanitarios y por ende, no existe filtro en cuanto a lo que se publica, además de que cualquier persona puede opinar sobre las consultas que en ellas se vierten. Lo anterior se evitó en el presente estudio a través de la incorporación de este reglamento de conducta

para los usuarios de la página de Facebook que permitió controlar tanto el material que se publicó en el muro como las respuestas que se entregaron a los consultantes.

La participación en este proyecto no involucró riesgos para la salud de los sujetos, también se declara que estos no recibieron incentivo económico ni de ninguna especie por participar en él.

El análisis de datos y los resultados obtenidos son de carácter anónimo, por lo que en ningún caso revelarán información confidencial de sujetos. En respuesta a lo anterior se declara que en futuras publicaciones no se dará a conocer nombres ni información sensible de quienes formó parte del estudio, sólo datos generales, sin identificación personal. Así también se declara que los datos obtenidos serán utilizados por los investigadores sólo para fines de estudio, y no se utilizarán para otros fines personales u otros propósitos.

La presente investigación se realizó bajo el resguardo de los 7 requisitos éticos de Ezequiel Emanuel (71), los que se explican a continuación:

6.9.1 Valor

La investigación tiene una importancia social, científica y clínica. Social, ya que sirvió como herramienta para armar redes de apoyo y contención emocional entre personas con una misma condición de vida; científica, ya que difundió

conocimiento en beneficio tanto de los sujetos involucrados en la intervención, como de su entorno; clínica, ya que a través de la consejería en línea y los datos de interés expuestos en el muro, se colaboró con la mejora en la toma de decisiones en salud y por ende, se contribuyó en la obtención de herramientas que permiten mejorar el control metabólico de los usuarios, y como consecuencia, su calidad de vida actual y futura.

6.9.2 Validez científica

La metodología del presente estudio fue de intervención, ya que se incorporó una variable de intervención (página de Facebook) para luego evaluar los resultados. Además el instrumento utilizado si bien no fue posible validarlo por la reducida muestra, sí fue sometido a juicio de expertos previa aplicación en la intervención.

6.9.3 Selección equitativa del sujeto

La selección de los sujetos (adolescentes con DM1, adultos con DM1 y padres/cuidadores de niños/as con DM1) en la presente investigación fue equitativa, ya que se cumplió a cabalidad con los requisitos de inclusión sin hacer distinción de sexo, condición socioeconómica, ubicación geográfica, o condición socio económica/cultural.

6.9.4 Proporción favorable de riesgo–beneficio

Ambos principios se cumplieron, ya que la investigación fue realizada bajo una constante y estricta supervisión de los integrantes del grupo de Facebook, lo que disminuyó a cero los riesgos a los que podrían exponerse los participantes, cumpliendo así el primer principio, de no hacer daño a la persona. Lo anterior también fue resguardado bajo el requisito de que sólo podían dar consejos o respuesta a las dudas de los involucrados, los profesionales involucrados como equipo en la investigación, quienes son profesionales que trabajan en el área. A su vez se gestionó una actualización de éstos previo a la intervención.

En segundo lugar, está el principio de beneficencia, el cual se define como la obligación moral de actuar en beneficio de otro, es lo que destaca a los profesionales que formaron parte del equipo que de intervención, ya que todos ellos son, hace muchos años, voluntarios de corporaciones y/o fundaciones destinadas a entregar apoyo y conocimiento a familias y personas con DM1.

6.9.5 Evaluación independiente

Este requisito busca eliminar defectos en la validez de la investigación producto de conflictos de interés del investigador, por lo cual la presente investigación se sometió a revisión por peritos apropiados sin afiliación directa con el estudio en cuestión (Comité de ética de la Universidad Santo Tomás, sede Santiago de Chile).

6.9.6 Consentimiento Informado

La presencia de éste aseguró que los individuos que participaron en la investigación clínica lo hicieran respetando su autonomía en cuanto a decidir si participar sólo si esta era compatible con sus valores, intereses y preferencias. Para lo cual se entregó un formulario de consentimiento o asentimiento según correspondiera, a través del chat de Facebook, explicitando los objetivos de la investigación y asegurando la confidencialidad de los datos obtenidos a través de la misma (Anexos 5, 6 y 7).

6.9.7 Respeto a los sujetos inscritos

Implica permitir a la persona cambiar de opinión y a retirarse sin sanción; respetar la privacidad administrando la información acorde al reglamento de confidencialidad; en caso de que surjan nuevos riesgos o beneficios, estos serían informados a los participantes, sin embargo no fue necesario ya que esto no ocurrió; en reconocimiento a la contribución de los participantes se les solicitó un mail de contacto donde se les hará llegar los resultados de la investigación una vez finalizada; por último en todo momento de la investigación se resguardó el bienestar de los sujetos involucrados.

7 RESULTADOS

Los resultados corresponden al período Noviembre 2106- Mayo 2017. La muestra estuvo conformada por 9 usuarios de la página de Facebook. Estos fueron incluidos luego de comprobar el cumplimiento de los criterios de inclusión y recibir por parte de ellos el consentimiento informado y asentimiento informado en el caso de los adolescentes.

7.1 Conformación de la muestra

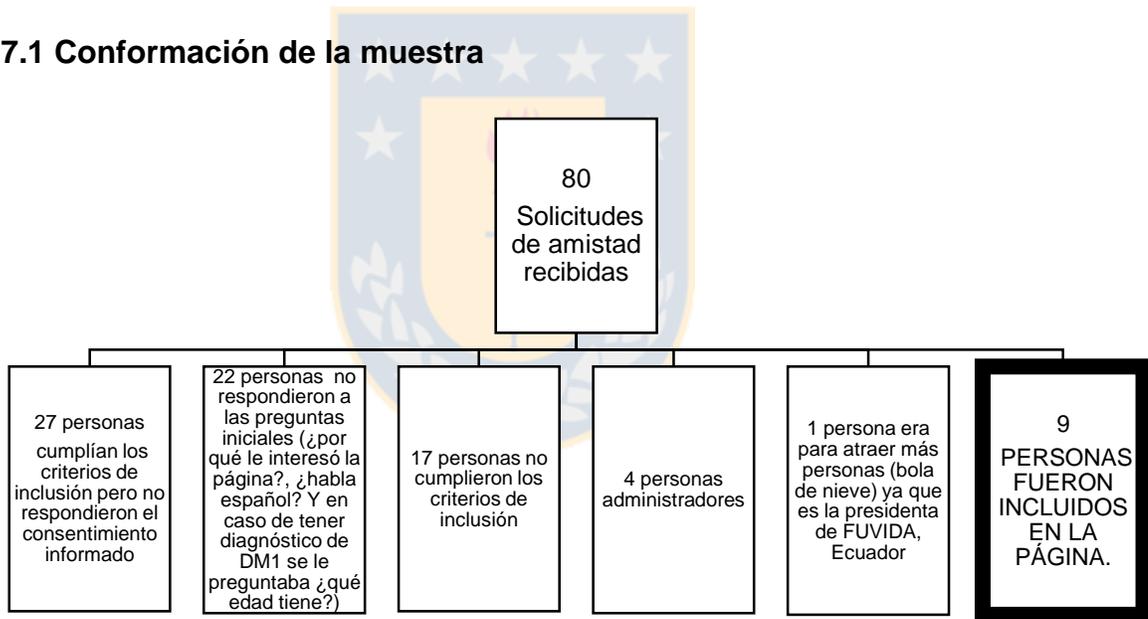


Figura 2. Conformación de la muestra obtenida como usuario de Diabeduca.

Fuente: Barriga-Azócar, M., "Percepción de adolescentes, adultos y niños/as con

Diabetes Mellitus tipo 1 sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado, año 2016-2017.

Comentario: desde el inicio de la intervención (apertura de la página de Facebook 20 noviembre del 2016) hasta un mes antes de dar por finalizado el estudio (finalización 30 mayo del 2017), la página constató 80 solicitudes de amistad, las que se sometieron a 2 preguntas para evaluar la pertinencia con los criterios de inclusión. El total de solicitudes se comportaron de la siguiente forma: 27 personas cumplieron con los criterios de inclusión, sin embargo, al enviarles el consentimiento informado, no lo respondieron, por lo que no se les aceptó la solicitud; 22 personas no respondieron las preguntas iniciales, por lo que se descartaron, ya que no fue posible evaluar si cumplían con los criterios de inclusión (por lo que a estas personas no se les envió el consentimiento informado); 17 personas respondieron las preguntas, las que evidenciaron que no cumplían con uno o más de los criterios de inclusión, por lo que no se les integró a la página; 4 personas correspondían a los administradores, por lo que si bien están aceptados en la página, no son sujetos de estudio; 1 persona fue ingresada a la página para atraer a otros (sujeto clave en bola de nieve), quien al no cumplir con los criterios de inclusión, no es parte del estudio; por último, 9 personas respondieron las 2 primeras preguntas, cumplieron con los criterios de inclusión, respondieron y reenviaron el consentimiento informado y por lo tanto fueron aceptados en la página, quedando conformada así la muestra del estudio, siendo estos 9 sujetos el 11,25% del total de solicitantes.

7.2 Perfil biosociodemográfico

A continuación se describirán las variables involucradas en el perfil biosociodemográfico de las personas incluidas en la Página de Facebook para educación en autocuidado (Diabeduca).

Tabla 3 Descripción del tipo de usuario de la Página de Facebook para educación en autocuidado en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia	Porcentaje
Madre	4	44,4
Adolescente con DM1	1	11,1
Adulto con DM1	4	44,4
Total	9	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: del total de usuarios incorporados en la página de Facebook, la mayoría (88.8%) corresponde a adultos, siendo ellas 4 madres de niños/as con DM1 y 4 adultos con DM1 y sólo 1 menor de edad (adolescente).

Tabla 4 Descripción de las edades de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

		Edad usuario (años)
N	Válido	9
	Perdidos	0
	Media	27,1
	Desviación estándar	8,0
	Mínimo	19
	Máximo	42

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: el total de los usuarios de la página de Facebook fueron mayores de 18 años, la persona más joven (adolescente) tenía 19 años y la mayor, 42 años, la media de las edades fue de 27 años.

Tabla 5 Descripción del sexo de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

			Frecuencia	Porcentaje
Mujer	9		9	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: la muestra estuvo compuesta sólo por mujeres.

Tabla 6 Descripción de la nacionalidad de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia Porcentaje	
Chilena	8	88,9
Boliviana	1	11,1
Total	9	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: del total de sujetos incluidos se la mayoría era chileno.

Tabla 7 Descripción de la escolaridad de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Media Completa	1	11,1	100,0
Superior En Curso	6	66,7	88,9
Superior Completa	2	22,2	22,2
Total	9	100,0	

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: del total de sujetos, un 100% cursó y aprobó la enseñanza obligatoria (básica y media) y de éstos, un 88,9% ha tenido estudios superiores.

Tabla 8 Descripción de la participación en una organización de apoyo a personas con diabetes, de los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	6	66,7
No	3	33,3
Total	9	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: dos tercios de los sujetos del estudio participaban de una organización de apoyo a personas con DM1 y sus familias.

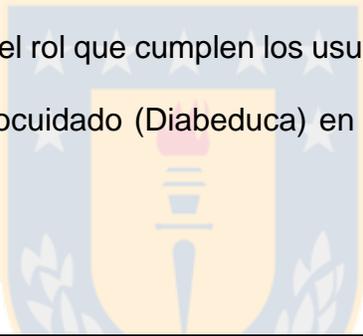
Tabla 9 Descripción del nombre de las organizaciones de apoyo a las que refieren participar los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia	Porcentaje
CANAD	2	33,3
CANAD, FDJ	1	16,7
FDJ	2	33,3
EIRA	1	16,7
Total	6	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: de las 9 personas participantes en el estudio, 6 refirieron participar en alguna ONG relacionada con DM1, de las cuales 3 refieren participar en la Corporación de Ayuda al Niño y Adolescente Diabético (CANAD), Concepción, Chile; 3 refieren participar en la Fundación de Diabetes Juvenil (FDJ), Santiago, Chile; y 1 refiere participar en la Fundación de Diabetes Infanto Juvenil (EIRA), Santa Cruz de la Sierra, Bolivia.

Tabla 10 Descripción del rol que cumplen los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocuidado (Diabeduca) en las organizaciones de apoyo a las personas con DM1



	Frecuencia	Porcentaje
Madre	3	50,0
Monitor	2	33,3
Directivo	1	16,7
Total	6	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: en cuanto a las personas que refieren participar en alguna ONG relacionada con DM1 (6 personas), 3 refieren ser madres que participan recibiendo el beneficio de estas instituciones, 2 refieren participar como monitores en diabetes y 1 persona refiere participar en un rol directivo.

Tabla 11 Descripción del tiempo (en meses) de diagnóstico con DM1 que tienen los usuarios de Diabeduca o quienes están a su cuidado (en caso de que sea cuidadora o madre).

		Tiempo de Diagnóstico (meses)
N	Total	9
	Media	75,0
	Desviación estándar	67,4
	Mínimo	4
	Máximo	180

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: la presente tabla refleja el tiempo que llevan con el diagnóstico de DM1 los usuarios de Diabeduca (en el caso de los adultos y adolescente con DM1 ellos mismos y en el caso de que sean las madres las usuarias, corresponde el tiempo de diagnóstico de su hijo/a). La media de los tiempos de diagnóstico corresponde a 6 años y 3 meses, sin embargo cabe considerar que la diferencia entre el que tiene más tiempo de diagnóstico (15 años) y el que tiene menos tiempo (4 meses) es muy amplia (14 años y 8 meses de diferencia).

Tabla 12 Descripción de las personas que viven con los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia	Porcentaje
Esposo e Hijo (s)	3	33,3
Hermano y papá	1	11,1
Hermano, cuñado, amiga	1	11,1
Hijo y pareja	1	11,1
Madre, hermano y abuela	1	11,1
Mamá, hermana y hermano	1	11,1
Padre, madre, hermanos	1	11,1
Total	9	100,0

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: al consultarle a los sujetos que participaron en el estudio con quién viven, 5 refirieron vivir con hijo/a(s), 4 vivir con su esposo o pareja, 4 vivir con su hermano/a(s), 4 vivir con su padre y/o madre, 1 refirió vivir con su cuñado, 1 vivir con una amiga y 1 vivir con su abuela. En 5 casos se repitió la familia nuclear (padre, madre, hijo/s), siendo este tipo el más frecuente dentro de la muestra.

Tabla 13 Descripción de las fuentes con que se informan sobre DM1 los usuarios de la Página de Facebook para educación en autocontrol en DM1 (Diabeduca)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
FDJ, CANAD, Profesor de educación física experto en DM1 de CANAD, grupo de padres CANAD, Médico tratante, Enfermera FDJ, Monitores CANAD	1	11,1	11,1	11,1
Fundación, pares con diabetes (monitores)	1	11,1	11,1	22,2
Médico tratante	1	11,1	11,1	33,3
Médicos del seguro Universitario, Endocrinólogos, revistas, personas que saben, charlas, talleres de la fundación (EIRA) e internet.	1	11,1	11,1	44,4
Médicos, monitores FDJ	1	11,1	11,1	55,6
Monitores de CANAD	1	11,1	11,1	66,7
Monitores de CANAD, padres, médico tratante, otros miembros de la corporación (padres)	1	11,1	11,1	77,8
Otros padres de CANAD, médico tratante y Diabeduca	1	11,1	11,1	88,9
Páginas de Internet, libros, revistas, Enfermera de CANAD	1	11,1	11,1	100,0
Total	9	100,0	100,0	

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: al total de la muestra se les preguntó la (s) fuente (s) de donde obtenían información sobre su diabetes, las respuestas fueron: 3 se informan por

la FDJ y sus monitores; 4 se informan por monitores de CANAD; 1 menciona EIRA; 3 se informan por otros padres participantes en CANAD; 5 mencionan al médico tratante; 2 menciona diversas páginas de internet, libros y revistas; 2 mencionan a la enfermera FDJ y CANAD; 1 menciona al profesor de educación física especialista en DM1 (de CANAD); 1 menciona Diabeduca, que fue el nombre de la página de Facebook creada en este estudio.



7.3 Resultados de las respuestas al cuestionario de evaluación de percepción sobre a contribución una página de Facebook para educación en autocuidado

La dimensión n°1 “chat de Facebook”, se compone por 6 afirmaciones, identificándolas con la abreviación escrita entre paréntesis después de cada una, codificación que se utilizará luego en el análisis estadístico:

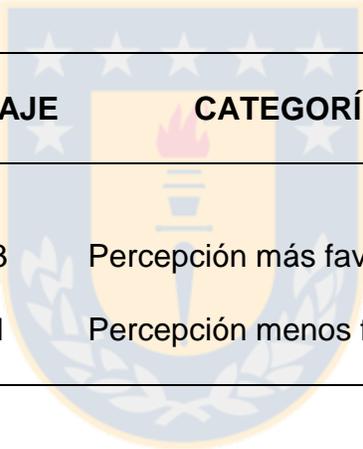
1. Percibió como un apoyo el chat de Facebook (A1_CH).
2. Quedó conforme con las respuestas recibidas a través del chat de Facebook (A2_CH).
3. Las respuestas recibidas a través del chat de Facebook fueron emitidas en tiempo adecuado para usted (A3_CH).
4. Considera que el chat de Facebook le sirvió para tomar mejores decisiones (A4_CH).
5. Se sintió más acompañado/a teniendo a su disposición el chat de Facebook con profesionales disponibles (A5_CH).
6. Considera que el chat de Facebook es una buena herramienta de educación (A6_CH).

La dimensión n°2 “Muro de Facebook”, menciona 10 afirmaciones, identificándolas con la abreviación escrita entre paréntesis después de cada una, codificación que se utilizará luego en el análisis estadístico:

1. Considera que el muro de Facebook es una buena instancia para aprender (A7_M).
2. Las publicaciones en el muro de Facebook le permitieron adquirir nuevos conocimientos (A8_M)
3. Percibió como un apoyo para usted las publicaciones en el muro de Facebook (A9_M).
4. Los contenidos sobre actividad física expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés (A10_M).
5. Los contenidos sobre nutrición expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés (A11_M).
6. Los contenidos sobre insulino terapia expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés (A12_M)
7. Los contenidos sobre autocontrol expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés (A13_M).
8. Consideró a la página de Facebook una buena herramienta de educación para usted (A14_M).
9. Consideró a la página de Facebook una buena herramienta de acompañamiento para usted (A15_M).
10. Consideró que la página de Facebook le sirvió para manejar mejor su diabetes o la de su hijo/a o niño/a a su cargo con DM1 (A16_M).

Las respuestas emitidas en ambas dimensiones se clasificarán en dos categorías según el puntaje obtenido, con la finalidad de obtener un resultado final de acuerdo a los promedios de calificaciones emitidos por los usuarios que respondieron los cuestionarios. A continuación (tabla 13) se presentará esta clasificación.

Tabla 14 Categorías según la percepción de los usuarios sobre cada afirmación del cuestionario de evaluación de la página de Facebook Diabeduca



PUNTAJE	CATEGORÍA
4-3	Percepción más favorable
2-1	Percepción menos favorable

Fuente: Idem tabla 1

Tabla 15 Respuestas de los usuarios sobre la dimensión n°1 Chat de Facebook (Ch) del Cuestionario de evaluación de la página de Facebook Diabeduca

		Total Chat	A1_Ch	A2_Ch	A3_Ch	A4_Ch	A5_Ch	A6_Ch
N	Válido	4	4	4	4	4	4	5
	Perdidos	5	5	5	5	5	5	4
Media		3,48	3,75	3,50	3,00	3,50	3,75	3,40
Desviación estándar		4,24264	0,500	1,000	1,414	1,000	0,500	0,548

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: el presente cuestionario fue auto-administrado por 9 sujetos en total, 5 de ellos interaccionaron a través del chat de Facebook, por lo que respondieron la dimensión n°2; 4 sujetos no utilizaron el chat de Facebook durante el período estipulado, por lo que marcaron la opción responde” (0), a excepción de la pregunta n° 6 (“considera que el chat de Facebook es una buena herramienta de educación para su autocuidado”) la cual fue respondida por uno de los sujetos que no utilizaron el chat cuya respuesta fue de 3 puntos (“medianamente de acuerdo”). Destaca que en todas las preguntas del cuestionario la mayoría de las calificaciones fue con puntajes de 3 (“medianamente de acuerdo”) y 4 (“muy de acuerdo”), así, el promedio de las respuestas es de 3,48 puntos, lo que lo clasifica en la categoría de “percepción

más favorable”. En relación a las preguntas por separado, la pregunta que presentó mayor diferencia entre las respuestas de los sujetos (desviación estándar de 1.414) fue la n°3 del Ch (“las respuestas recibidas a través del chat de Facebook fueron emitidas en tiempo adecuado para usted”), cuyas respuestas oscilaron entre 1 y 4 puntos (1 respuesta de 1 punto, 1 respuesta de 3 puntos y 2 respuestas de 4 puntos); las que presentaron menor diferencia entre las respuestas de los sujetos (desviación estándar de 0.5 en ambas) fueron las preguntas n° 1 (“percibió como un apoyo el chat de Facebook”) y n°5 (“se sintió más acompañado/a teniendo a su disposición el chat de Facebook con profesionales disponibles”), ambas con 3 respuestas de 4 puntos y 1 respuesta de 3 puntos.



Tabla 16 Respuestas de los usuarios sobre la dimensión n°2 Muro de Facebook (M) del Cuestionario de evaluación de la página de Facebook Diabeduca,

		Total										
		Muro	A7_M	A8_M	A9_M	A10_M	A11_M	A12_M	A13_M	A14_M	A15_M	A16_M
N	Válido	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
	Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Media	3,72	3,89	3,89	3,44	3,67	4,00	3,89	3,78	3,67	3,56	3,44
	Desviación estándar	4,24264	0,333	0,333	0,726	0,500	0,000	0,333	0,441	0,500	0,726	0,527

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: el presente cuestionario fue auto-administrado por 9 sujetos en total, todos ellos utilizaron el muro de Facebook (leyeron y/u observaron e interaccionaron con una o más de las publicaciones). El promedio de las respuestas en la segunda dimensión (M) es de 3,72 puntos, lo que se categoriza como “percepción más favorable”. Las afirmaciones que presentaron mayor diferencias entre las respuestas de los usuarios (desviación estándar de 0.726) fueron las afirmaciones n°9 (“percibió como un apoyo para su autocuidado las publicaciones en el muro de Facebook”) cuyas respuestas fluctuaron entre los 2 y 4 puntos (5 respuestas de 4 puntos, 3 respuestas de 3 puntos y 1 respuesta de 2 puntos) y n°15 (“consideró a la página de Facebook una buena herramienta de acompañamiento para su autocuidado”)

cuyas respuestas fluctuaron entre los 2 y 4 puntos (6 respuestas de 4 puntos, 2 respuestas de 3 puntos y 1 respuesta de 2 puntos). Por otra parte, la afirmación que marcó la menor diferencia entre las respuestas de los usuarios (desviación estándar de 0.000) fue la n°11 (“los contenidos sobre nutrición expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés”) en la que todos refirieron estar “muy de acuerdo” (4 puntos). Cabe destacar que comparando las dos dimensiones del instrumento, Chat de Facebook (Ch) y Muro de Facebook (M), las menores diferencias entre las respuestas de los sujetos fueron en la segunda dimensión (M), ya que todas las desviaciones estándar fueron menores a 0.75.



7.4 Resultados de las interacciones entre usuarios y el muro de la página de Facebook

Tabla 17 Descripción de interacciones entre usuarios y publicaciones de Diabeduca

Tipo de interacción	Cantidad
Publicaciones compartidas	7
Comentarios realizados	5
Reacciones a las publicaciones	29

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: en relación a las interacciones de los usuarios con las publicaciones en el muro de la página de Facebook, hubo 7 publicaciones compartidas por usuarios de la página con alguno de sus contactos de Facebook. En cuanto a los comentarios realizados, fueron 5 en total, todos de carácter positivos (agradeciendo y demostrando agrado). Las reacciones a las publicaciones fueron 29, todas ellas positivas.

Tabla 18 Descripción de las reacciones de los usuarios a las publicaciones de Diabeduca

Reacciones a las publicaciones	Cantidad	%
Me gusta	25	86%
Me encanta	4	14%
Me divierte	0	0%
Me asombra	0	0%
Me entristece	0	0%
Me enoja	0	0%
Total	29	100%

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: en relación a las opciones para calificar las publicaciones, todas fueron calificaciones positivas, la mayoría (86%) fue “me gusta” y el resto (14%) “me encanta”.

No se presentaron interacciones de desagrado, asombro o irrisorias.

Tabla 19 Tipos de preguntas realizadas a través del chat de Facebook Diabeduca

Sujeto	Alimentación	Insulinoterapia	Autocontrol	Actividad física	Complicac. Agudas	Complicac. Crónicas	Sexualidad	Avances tecnológicos	Otras	%
1	4	4	1		3	1			4	63
2		7		1						29.6
3									1	3.7
4								1		3.7
Total 27	4	11	1	1	3	1	0	1	5	27
% 100	14.8	40.7	3.7	3.7	11.1	3.7	0	3.7	18.5	100

Fuente: Idem tabla 1

Comentario: de los 9 usuarios de la página de Facebook, 4 realizaron 1 o más preguntas a través del chat de Facebook, las cuales fueron respondidas por los profesionales correspondientes (Enfermera, Nutricionista, Profesor de Educación Física). Los temas con más preguntas realizadas fueron los de insulinoterapia y alimentación, y los menos consultados fueron los de avances tecnológicos e innovación, complicaciones crónicas, actividad física y autocontrol, siendo el área de sexualidad la única con ninguna pregunta realizada, Otro aspecto a destacar es que la cantidad de preguntas por sujeto distaron en gran cantidad entre un sujeto y otro, siendo el sujeto n°1 el que realizó la mayor cantidad de preguntas

con un 63% del total de preguntas realizadas, seguido por el usuario n°2 con un 29.6%, sumando entre ambos un 93% aproximado. Es necesario considerar que ninguna de las preguntas realizadas fue respondida por la psicóloga, ya que no correspondían a esta área. Por último, cabe destacar que todas las preguntas realizadas fueron en horario diurno, sin urgencia de respuesta, por lo que no se utilizó el horario para preguntas de emergencia.



8 ANÁLISIS DE DATOS Y DISCUSIÓN

El presente estudio investigó percepción de jóvenes, adultos y padres de niños/as con DM1 sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado.

Los resultados de esta investigación son en base a una muestra de 9 sujetos, cantidad que fue influida por varios factores, entre ellos está el incumplimiento de los criterios de inclusión por parte de los interesados en la página de Facebook (Diabeduca), es decir, quienes enviaron las solicitudes de amistad. Otro de los factores que influyó en la escasa muestra obtenida, fue el consentimiento informado, el cual resultó ser un obstáculo para incorporar a más personas a la página (los solicitantes no devolvían el consentimiento informado luego de habérselos entregado). Por último, un porcentaje de quienes enviaron la solicitud de amistad fueron excluidos porque no respondieron las preguntas del inicio, las cuales tenían por finalidad discernir entre los usuarios que cumplían y los que no cumplían con los criterios de inclusión.

El uso de esta plataforma como medio para canalizar educación se respaldó en una revisión sistemática que clasifica a Facebook como una potencial herramienta para el aprendizaje en el sistema educativo formal. Aunque esta revisión se enfocó en investigaciones realizadas en un escenario diferente (sector de educación), a través de este estudio se pretendió probar que este uso también era posible en el sector

salud, donde la interacción profesor-alumno se cambió por la de usuario-profesional de la salud o, mejor aún, usuario-equipo de salud (61).

A pesar de la evidencia que señala que Facebook es una plataforma muy utilizada por adultos-jóvenes y adolescentes (21), no se logró establecer si Diabeduca resultó ser un sitio atractivo para adolescentes, ya que sólo se pudo incorporar como usuario a 1 persona de este grupo etario. Una de las razones puede ser que ellos, por lo general, no buscan páginas de educación en diabetes, por lo que surge la necesidad de conocer sus intereses, tal vez utilizando previamente abordaje cualitativo a través de *Focus Group*, donde se investigue en conjunto con psicólogos que puedan ir acompañando el proceso de aprendizaje así como los intereses de los adolescentes. Otra limitante que puede haber influido fueron las medidas de control utilizadas para este estudio, ya que quienes visualizaron la página no podían ingresar de forma inmediata a ella, como es el caso de otras páginas abiertas donde basta con poner “me gusta” para poder acceder al contenido. Una variable que sí coincidió con una de las investigaciones encontradas, fue la edad, ya que la media de las edades de los usuarios fue de 27 años, lo que coincide con las edades (13-44 años) descritas en la base de datos Owloo (21). En cuanto al tiempo de diagnóstico de las personas con DM1, este fue de un promedio de 6 años, sin embargo, al haber padres de niños y adultos con DM1 cuyo inicio de diagnóstico fue en la adolescencia, la diferencia entre las edades fue amplia (15 años aproximadamente).

Por otra parte, quienes ingresaron a la página fueron sólo mujeres, lo que se condice con el hecho de que son las mujeres (principalmente madres en este caso) quienes ejercen el rol de cuidadoras informales, principalmente en el cuidado de

familiares con patologías crónicas (52), siendo, en su mayoría, usuarios de nacionalidad Chilena.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se logró conocer la percepción de los usuarios de Diabeduca sobre su contribución para la educación en cuanto a autocuidado y tratamiento de la DM1, siendo esta evaluación positiva por parte de los usuarios, percibiéndola como una herramienta que contribuyó en su aprendizaje y autocuidado y por ende en la toma de decisiones diarias que deben sobrellevar.

Lo anterior se evidenció en los resultados de las respuestas al cuestionario de evaluación de la página de Facebook, dentro de las que destaca la utilización del muro de Facebook por todos los que participaron. Por otra parte, quienes utilizaron el chat de Facebook, lo percibieron como aporte positivo ya que el promedio de notas de las respuestas fue de 3,48 (3,5 aproximado), considerándose este resultado dentro de la categoría de “percepción más favorable”, además de la gran variedad de preguntas realizadas, las que transitaron por muchos temas distintos relacionados con DM1 (4 pilares del tratamiento, complicaciones agudas y crónicas, nuevas tecnologías en DM y otras, dentro de las que destacan la integración de la Bomba de infusión continua de insulina a la Ley Ricarte Soto).

Al analizar el tipo de preguntas realizadas por los usuarios, es necesario mencionar que 3 de las 4 personas que participaron eran madres y una era adulta con DM1, destaca que la mayor parte fue en insulino terapia, seguido por preguntas sobre alimentación, lo que es posible explicar por la directa relación y co-dependencia de conocimiento que existe entre ambos temas, ya que para poder comprender y aplicar

bien uno, es necesario conocer y entender el otro. Por ejemplo, para decidir cuánta insulina administrar ante una determinada comida, es necesario conocer las características de la comida (cantidad de CHO e IG), y a su vez, hay que conocer el tipo de insulina con la que se cuenta (inicio de acción, *peak* de acción y tiempo de duración); así mismo, en caso de administrar una cantidad mayor de insulina y necesitar suplir este exceso de insulina con comida, la persona tiene que saber qué CHO elegir, en qué cantidad y en qué momento administrarlo. Con tales conocimientos, un sujeto con DM1 puede comer cualquier alimento que le apetezca disminuyendo al máximo el riesgo de complicaciones crónicas (hipo o hiperglicemia), lo que les permite llevar una vida muy similar a quienes no tienen diabetes.

Siguiendo con el mismo tema, el contenido educativo que generó menor interés por los participantes del chat de Diabeduca, fue el de sexualidad, lo que podría explicarse por el hecho de que quienes interactuaron a través del chat de Facebook, fueron sólo madres de niños con DM1, para quienes el conocimiento en cuanto a sexualidad no es prioridad en este momento, ya que, por lo general, son los adolescentes y adultos a quienes les preocupa más este tema.

Una investigación cualitativa que estudió el uso de un blog para soporte social en personas con patología crónica, demostró que es posible brindar soporte social a través de un medio tecnológico con personal capacitado en el tema a educar (58), lo que también se vio reflejado en las respuestas de quienes utilizaron el chat de Facebook Diabeduca, para consultoría en línea, ya que refirieron sentir apoyo y conformidad con las respuestas recibidas en el sitio.

En general se produjo una interacción muy positiva entre los usuarios y Diabeduca, ya que no hubo comentarios o apreciaciones negativas en torno a ninguno de los ítems propuestos (chat y publicaciones). Además cabe destacar que si bien la gran limitante fue el tamaño muestral alcanzado, este es uno de los riesgos que implica realizar investigaciones con alcance exploratorio, sin embargo, destaca el hecho que si bien hubo sólo 9 usuarios que cumplieron con los requisitos de ingreso, fueron 80 quienes enviaron solicitudes de amistad, destacando la interacción con usuarios de diversas nacionalidades, profesiones e inquietudes en relación al tema.

En relación a otros beneficios demostrados por esta red social, cabe destacar que una de las investigaciones relacionadas con este tema hacía referencia al uso de Facebook en la docencia universitaria, donde se revelaron múltiples ventajas relacionadas con el aumento de la confianza, empatía, proactividad de los alumnos, entre otras (50). Sin embargo, a diferencia de Diabeduca, en ese estudio el profesor usaba esta red como medio complementario a sus clases, por lo que, además de utilizar la red social, interactuaba de forma presencial con los alumnos, lo que no se consideró en la presente investigación, ya que sólo se utilizó la página de Facebook, sin agregar actividades presenciales o semi-presenciales a través de otros medios tecnológicos como las telecomunicaciones, que pudieran complementar la acción educativa, como se evidenció en dos estudios relacionados con la educación a través de medios tecnológicos (53) (54).

La página de Facebook Diabeduca generó en el tiempo que estuvo vigente, 23 publicaciones sobre diversos temas de interés, entre los que destacan informaciones

para promover el autocuidado, con la finalidad de preservar la salud de quienes tienen el diagnóstico de DM1, esta misma finalidad fue descrita en una investigación que destacó la utilidad de Facebook como una plataforma para transmitir conocimiento e información sobre temas de prevención y promoción de la salud (57).

En cuanto a las interacciones entre Diabeduca y sus usuarios, se destaca la multiplicidad de interacciones generadas, además de que tales usuarios ponderaron sólo con reacciones positivas los contenidos ahí publicados (“me gusta”, “me encanta”, comentarios positivos y varios compartieron tales publicaciones con sus contactos).

Lo anterior demuestra que con un enfoque centrado en el paciente es posible generar una interacción bidireccional, al contrario de lo que se postuló en una investigación que destacó el carácter unidireccional generado en el uso de tecnologías por parte de centros de salud, cuya finalidad se centraba en dar a conocer sus servicios más que en acompañar a través de la educación continua a sus pacientes, como lo hizo Diabeduca (55). La mayor efectividad dada por la interacción bidireccional entre usuario y prestador de servicio se condice con lo señalado en un estudio donde se destaca esta ventaja por sobre los centros de salud que utilizan los medios sociales sólo para publicidad (56).

Al considerar Diabeduca como una página centrada en el usuario y cuyo objetivo es educar sobre medidas de autocuidado en usuarios con DM1 y sus familias, se eligió la teoría de Dorothea Orem como marco conceptual de esta investigación, esta teoría define el concepto autocuidado como “la práctica de actividades que los individuos inician y desarrollan en su propio beneficio en el mantenimiento de su vida,

salud y bienestar”, con lo que entrega la responsabilidad del cuidado primario a la persona y no al agente de salud (63). Bajo este concepto Diabeduca entregó herramientas de autocuidado que pudiesen ser utilizadas por adolescentes y adultos en el cuidado de sí mismos o, en el caso de ser pacientes menores de 14 años, entregar herramientas para que sus cuidadores (siendo en esta investigación madres de los niños/as) puedan tomar mejores decisiones en relación al cuidado de sus hijos con DM1 (lo que bajo esta teoría también es considerado “autocuidado”) (63). Un aspecto importante de considerar al hablar de autocuidado, es que las acciones de autocuidado son aprendidas a través del tiempo, deben llevarse a cabo de forma continua (en el día a día de la persona) y se desarrollan según el contexto en que esté inserta la persona con DM y su familia (72). Por lo mismo, se hace necesario generar intervenciones de apoyo que permitan realizar un seguimiento y acompañamiento continuo y mantenido en el tiempo, con lo que es posible promover la autorresponsabilidad en el cumplimiento del tratamiento (entendido como el manejo adecuado de los 4 pilares) (73). Todo esto es posible realizarlo a través de Diabeduca, red que permite la interacción continua y mantenida en el tiempo entre paciente y profesional de salud, además de brindar apoyo emocional y entregar conocimientos a través de diversos medios (publicaciones, videos, artículos científicos, enlaces de interés, imágenes, cuentos para niños, entre otros), promoviendo así la autorresponsabilidad y por ende, aportando en el desarrollo del autocuidado de cada uno de los involucrados.

A través de las interacciones entre Diabeduca y sus usuarios, se respetó el libre albedrío que, según declara la teorista, debe estar presente bajo este paradigma de

“autocuidado”. A raíz de esto es que se respetó la decisión de los usuarios de participar a través de las diferentes interacciones, sin presiones por parte de la administradora en cuanto a tener que realizar preguntas o generar interacciones con las publicaciones del muro, reflejando en este accionar la entrega de la responsabilidad al usuario en cuanto a buscar herramientas para mejorar su autocuidado y así ejercer su derecho de libre voluntad para querer aprender sobre la condición de salud que les une (DM1) (63) (65).

Además de desarrollar el concepto de autocuidado, Dorothea Orem propone un modelo de sistemas, donde el profesional de enfermería asume diferentes funciones en relación a las necesidades de los pacientes que atiende. Para esto propone 5 categorías que definen el actuar del (la) enfermero (a) cuando el individuo no puede aplicar el autocuidado, éstos corresponden a métodos de asistencia de enfermería basados en la relación de ayuda hacia el paciente: actuar en el lugar de la persona; ayudar u orientar a la persona ayudada; apoyar física y psicológicamente a la persona ayudada; promover un entorno favorable al desarrollo personal; enseñar a la persona a que aplique su autocuidado (65).

En el presente estudio se aplicaron dos métodos de asistencia descritos anteriormente, el primero fue “ayudar u orientar a la persona”, el cual se llevó a cabo a través de la resolución de preguntas por el chat de Facebook, el cual fue percibido como un aporte positivo entre quienes que lo utilizaron; el segundo fue “enseñar a la persona para aplicar acciones de autocuidado”, el cual se cumplió mediante las diferentes publicaciones, enlaces y contenidos expuestos en el muro de Facebook,

además de las educaciones personalizadas e individualizadas ante las consultas por el chat de Facebook, todo esto fue evaluado de forma positiva por los usuarios de Diabeduca, quienes la percibieron como un aporte para el fortalecimiento de herramientas para la toma de decisiones sobre su salud o la de quien tienen a su cargo, generando así un aumento y mejoramiento del autocuidado.

Siguiendo con la teoría de sistemas de enfermería de Dorothea Orem, cuando existe el déficit de autocuidado, los/las enfermeros/as pueden compensarlo por medio del Sistema de Enfermería, que puede ser: totalmente compensatorio, parcialmente compensatorio o de apoyo educativo. Estos sistemas hacen referencia al grado de participación del individuo para ejecutar su autocuidado, regular o rechazar el cuidado terapéutico (65). En esta intervención se trabajó con el sistema de apoyo educativo, el cual se utiliza para orientar y enseñar a las personas con la finalidad de promover su autocuidado, siendo la labor de la (el) enfermera (o) el aconsejar, apoyar y enseñar a los sujetos para que estos sean capaces de realizar su autocuidado (65), entregando a cada uno la información de la forma y cantidad que requiera y sea capaz de comprender, individualizando así la atención de enfermería, con la finalidad de generar mayores y mejores resultados según las características biosociodemográficas del educando (74).

9 CONCLUSIONES

La página de Facebook Diabeduca, fue de interés y utilidad principalmente para madres de niños con DM1 (quienes más utilizaron el chat de Facebook para resolver dudas y obtener apoyo en cuanto al cuidado de su hijo/a) y adultas con DM1.

Diabeduca resultó ser considerada por los usuarios, una herramienta educativa efectiva, cuyos usuarios manifestaron haber resuelto efectivamente sus dudas, además de considerar las publicaciones en el muro como un apoyo para su autocuidado, en la comprensión de la patología, su tratamiento y pronóstico, lo que se evidenció a través de las respuestas del formulario de evaluación de la página de Facebook y las interacciones entre usuarios y publicaciones en el muro, siendo éstas últimas todas de carácter positivo (“me gusta”, “me encanta”, compartido).

Además, el carácter exploratorio de la investigación, generó resultados inesperados, como fue el contacto con múltiples usuarios, que cumplían o no con los requisitos de ingreso, pero que sin duda dieron un valor agregado a la investigación en cuanto a la apertura de relaciones nacionales e internacionales entre personas con conocimientos, inquietudes e intereses comunes en relación a la DM1.

El estudio permitió generar una base de conocimientos en torno al comportamiento de una red social (Facebook) en un estudio de tipo cuantitativo, lo que permitirá la ejecución de futuros estudios en torno al tema.

10 LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y RECOMENDACIONES PROPUESTAS

- Una de las limitaciones del estudio fue el bajo n° muestral alcanzado, el cual fue de 9 sujetos, que limitó el análisis estadístico a sólo la descripción de los datos obtenidos. Sin embargo, este fenómeno es de cierta forma esperable o posible que ocurra en un estudio de alcance exploratorio, cuyo gran valor se centra en la descripción de lo encontrado junto con la visibilización de las limitaciones y sugerencias que pueda realizar el investigador para futuras investigaciones relacionadas con el tema.
- Si bien no fue posible validar el instrumento de percepción por el limitado n° muestral, este instrumento se sometió a juicio de expertos, quienes evaluaron pertinencia y coherencia en relación a los objetivos planteados, claridad de las preguntas, lenguaje claro y estructura. Además, al aplicarlo a un grupo de 11 personas se evaluó el lenguaje y claridad de las preguntas, ahora desde el público objetivo (adolescentes con DM1, adultos con DM1 y padres de niños con DM1), después de lo cual el único cambio que se realizó fue incorporar una tercera alternativa en la escala likert del instrumento (“no valoró este ítem/no responde”).
- Hubo complejidad en la integración de los usuarios a la página de Facebook, ya que primero debían responder unas preguntas (¿hablas español?, ¿por qué te interesó la página?, en caso de ser porque tenía un hijo/a con DM1, ¿qué edad tiene tu hijo/a?) con la finalidad de evaluar si cumplían con los criterios de

inclusión. Luego de eso debían descargar, leer, completar y reenviar el consentimiento informado (que en el caso de menores de edad eran 2, el asentimiento informado que firmaban ellos mismos y el consentimiento informado que debía firmar un representante legal), para posterior a esto recién poder ingresar a la página.

- Si bien cumplir con el consentimiento informado es un requisito ético, el estudio se vio muy limitado por la firma y devolución de éste, por lo que se recomienda que en otro estudio similar, no se solicite el consentimiento para ingresar a la página (la cual podría ser tipo “*fan page*” para que baste con poner “me gusta” para seguir la página), y que éste sólo sea solicitado a quienes respondan algún instrumento como el de percepción por ejemplo. Todo esto considerando que quienes respondan el instrumento ya podrán haber generado un vínculo tanto con los administradores de la página como con la página en sí, por lo que las probabilidades de que respondan este consentimiento junto con el instrumento sería mucho mayor (se enviaría sólo un archivo que deberían responder, facilitando así la obtención de éstos).
- Al ser un estudio de carácter exploratorio, los criterios de inclusión limitaron mucho a la población que podría incluirse, por lo que para otro estudio similar se recomienda limitar los criterios de inclusión al mínimo, para así poder indagar mejor en cuanto a quiénes son las personas que se interesan en una página de estas características.
- Se recomienda que para otra iniciativa similar, no se incorpore como criterio de exclusión un idioma distinto al que habla quien (es) administran la página, ya

que existen medios para poder traducir el contenido expuesto, por lo que en la web esto no constituye una limitación para comunicarse, esto enriquece la cantidad y tipo de usuario que podrían ser parte de una página educativa y quizás de interacción social.

- A raíz de las preguntas realizadas al momento de visualizar una nueva solicitud de amistad, se presentaron varios familiares o amigos de adolescentes con DM1, que no pudieron ingresar a la página producto de la limitación en los criterios de inclusión, a lo que algunos respondieron señalando que si bien comprendían la limitación, no estaban de acuerdo, ya que aunque su familiar (hijo/a, hermana/o, amigo/a) fuese adolescente y no niño, aun necesitaba del apoyo de ellos, por lo que mientras más conocimientos tuvieran en torno al tema de DM1, mayor podría ser el apoyo/contención que les brindarían. Por lo que se sugiere que futuras investigaciones no limiten la participación de personas significativas por la edad del participante, con la finalidad de crear círculos de confianza con conocimientos en DM1 para brindarles apoyo y contención adecuados.
- También destaca la baja presencia de adolescentes en la muestra, por lo que se sugiere realizar investigaciones de tipo cualitativa donde se consulte a los adolescentes qué les motivaría a aprender más sobre su condición de vida, conocer cuáles son sus temores, aprehensiones, gustos y solicitudes, para que, en base a eso, crear estrategias de difusión, motivación y educación de ellos.
- Al no tener un carácter presencial, los usuarios que necesitan acompañamiento al inicio (debutantes), no priorizan una red social donde los consejos sean dados

por expertos a una red social informal de personas con DM1 que hablan desde sus propias experiencias (WhatsApp) de padres de CANAD), aunque muchas veces entre ellos mismos se generen contradicciones. Es por esto que para próximos estudios, se recomienda unir ambas plataformas (Facebook y WhatsApp) con la finalidad de hacer más dinámico el proceso y facilitar la comunicación con los usuarios.

- En relación a lo anterior, se propone que al menos al inicio, la página sea un medio complementario a estrategias presenciales o semi-presenciales (a través de video-chat por ejemplo) que permitan generar confianza y empatía con los usuarios.



11 VALOR AGREGADO DEL ESTUDIO

La presente investigación, además de los resultados obtenidos según los objetivos planteados al inicio, permitió la visualización de ciertos hallazgos considerados un valor agregado para el estudio, los que se describirán a continuación.

Dentro de las conversaciones que surgieron a raíz de las primeras preguntas que se ejecutaban con el fin de evaluar si las personas cumplían con el perfil de egreso, destaca el contacto con una enfermera de Chile, que trabaja con personas con DM y quería incluirse como usuaria para aprender más acerca del tema; además, se contactó una persona de Bolivia (la única usuaria de una nacionalidad distinta a la chilena), con quien se entabló contacto vía Facebook personal y WhatsApp, el cual generó un vínculo que dio como resultado la participación de ella en el Campamento de Invierno de la Fundación de Diabetes Juvenil 2017, instancia que permitió el traspaso de conocimientos y experiencias mutuas, además de permitir (como equipo Diabeduca) conocer otra realidad socio-sanitaria lo que entrega mayor entendimiento para poder generar y compartir material educativo acorde a las diferentes realidades latinoamericanas.

También fue posible comunicarse con un médico de Argentina, quien si bien no cumplió con los criterios para ingresar a la página de Facebook, demostró un gran compromiso con las personas diagnosticadas con DM1, además del interés por mantener el contacto y compartir experiencias, datos y conocimientos en torno a la

DM1, lo que en un futuro cercano será posible concretar cuando se cumpla con el compromiso generado con todos quienes emitieron solicitudes pero no cumplieron con los requisitos de ingreso, de integrarlos a la comunidad Diabeduca, página que seguirá existiendo, momento en el cual personas como este médico podrán realizar valiosos aportes a la educación de los usuarios.



12 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grupo Oceano. Diabetes Mellitus. In Gispert C, Gay J, Vidal JA, editors. Diccionario de Medicina Oceano Mosby. Barcelona: OCEANO; 2002. p. 378.
2. The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care. 1997 Julio; 20(7).
3. Alvarado Segovia A. Presentaciones clínicas de la diabetes. In Vigué J, editor. Diabetes. Bogotá: Asklepios Medical Atlas; 2014. p. 5.
4. Miranda Velasco , Domínguez Martín E, Arroyo Díez , Méndez Pérez P, González de Buitrago Amigo J. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. Anales de Pediatría. 2012 Marzo; 77(5).
5. Muñoz S, Villarroel B. A. Clínica, Laboratorio, Control y seguimiento de la diabetes mellitus tipo 2. In García de los Ríos A. M, Durruty A. P, editors. Diabetes Mellitus. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2015. p. 45.
6. Miranda Velasco MJ. Evaluación del proceso de cuidado de la Diabetes Mellitus. Implicaciones Psicopedagógicas para la adhesión al tratamiento y calidad de vida. Universidad de Salamanca ed. Miranda Velasco MJ, editor. Salamanca (España): Colección Vitor; 2000.
7. Villaescusa Martínez V, Sáez Villar L. Búsqueda de información sobre salud a través de internet. Enfermería Global. 2013 Julio; 12(31).
8. Caballero Uribe C. La Web 2.0, Salud 2.0 y el futuro de la Medicina. Salud Uninorte. 2011 Julio/Diciembre; 27(2).
9. Menéndez-Torre E, Gaztambide S, Rica I, Castaño L, Salvador FJ, Escalada FJ. Proyecto manejo integral en la DM tipo 1. Acuerdo en el manejo integral del paciente con diabetes mellitus tipo 1. Avances en Diabetología. 2015; 31(1).
10. Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 en el infante. Enfermería Universitaria. 2016 Enero/Marzo; 13(1).
11. Gómez-Rico I, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Diabetes Mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. Anales de Pediatría. 2015; 82(1).

12. Organización de Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU. [Online]. [cited 2015 Julio 22. Available from: <http://www.un.org/es/millenniumgoals/>.
13. Insulin For Life. Insulin For Life, Australia and Global. [Online]. [cited 2016 Abril 15. Available from: <http://www.insulinforlife.org/info/about>.
14. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Anuario de estadísticas vitales: Nacimientos y defunciones 2014. Anuario de estadísticas vitales. Ecuador: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, Dirección de Estadísticas Sociodemográficas; 2014.
15. Estado Plurinacional de Bolivia. Instituto Nacional de Estadísticas. [Online].; 2008 [cited 2016 Mayo 11. Available from: <http://www.ine.gob.bo/indice/EstadisticaSocial.aspx?codigo=30101>.
16. Departamento de Estadísticas e Información de Salud. DEIS. [Online].; 2000-2011 [cited 2017 Octubre 30. Available from: <http://www.deis.cl/defunciones-y-mortalidad-por-causas/>.
17. Departamento de estadísticas e información en salud. DEIS. [Online].; 2014 [cited 2017 Octubre 30. Available from: <http://www.deis.cl/defunciones-y-mortalidad-general-y-por-grupos-de-edad/>.
18. Fernández A. Tic y Salud: promesas y desafíos para la inclusión social. Newsletter: Salud y TIC. 2010 Julio;(12).
19. Snyder L. Online Professionalism: Social Media, Social. The Journal of Clinical Ethics. 2011 Summer 2011; 22(2).
20. Mostaghimi , Crotty H. Professionalism in the Digital Age. Annals of Internal Medicine. 2011 Abril; 154(8).
21. Owloo. Owloo. [Online].; 2016 [cited 2016 Marzo 30. Available from: <https://www.owloo.com/facebook-statistics>.
22. Newroom.fb. [Online].; 2016 [cited 2016 Marzo 30. Available from: <http://es.newsroom.fb.com/company-info/>.
23. The DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. Diabetic Medicine. 2006 February; 23(857-866).
24. American Diabetes Association. American Diabetes Association. [Online].; 2013 [cited 2015 Julio 19. Available from: <http://www.diabetes.org/es/informacion-basica-de-la-diabetes/aspectos-genticos-de-la-diabetes.html>.

25. Carrasco E, Pérez-Bravo F, Dorman J, Mondragón A, Santos JL. Increasing incidence of type 1 diabetes in population from Santiago of Chile: trends in a period of 18 year (1986-2003). *Diabetes-metabolism research and reviews*. 2006 January-February; 22(1).
26. Organización Mundial de la Salud. OMS. [Online].; 2015 [cited 2015 Julio 19. Available from: http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/es/index1.html.
27. American Diabetes Association. American Diabetes Association. [Online].; 2013 [cited 2015 Julio 19. Available from: <http://www.diabetes.org/diabetes-basics/genetics-of-diabetes.html>.
28. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. MINSAL. [Online].; 2013 [cited 2015 Julio 19. Available from: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/b554e8e580878b63e04001011e017f1e.pdf>.
29. Ortiz P. M, Ortiz P. E. Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica. *Médica de Chile*. 2005 Marzo; 133(3).
30. FONASA. Ley Ricarte Soto, Fonasa. [Online].; 2017 [cited 2017 Diciembre 17. Available from: <http://leyricartesoto.fonasa.cl/>.
31. National Institute for Health and Clinical. NICE. [Online].; 2008 [cited 2017 December 17. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta151/documents/diabetes-insulin-pump-therapy-final-appraisal-determination2>.
32. Departamento de Educación Fundación de Diabetes Juvenil de Chile. Pipe te enseña a vivir con diabetes. Cuarta ed. Velasco D. C, editor. Santiago: Fundación de Diabetes Juvenil de Chile; 2011.
33. Cámara KV. Nutrinfo. [Online].; 2013 [cited 2015 Julio 20. Available from: http://api.ning.com/files/kLOFhwNL9u6xNzqTe4G6yI3N1skK12awLt*DNaXMk3a oGHwySLSFMociztBHBULiRho8fBz2Tc0iXXz-Yumyiw__/_diabetesyejercicio.pdf.
34. Carral San Laureano F, Gutiérrez Manzanedo JV, Ayala Ortega C, García Calzado , Silva Rodríguez JJ, Aguilar Diosdado. Impacto de la actividad física sobre el control metabólico y el desarrollo de complicaciones crónicas en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Endocrinología y Nutrición*. 2010 June-July; 57(6).
35. Hernández Rodríguez J, Licea Puig ME. Papel del ejercicio físico en las personas con diabetes mellitus. *Cubana de Endocrinología*. 2010 Mayo-Agosto; 21(2).

36. Argüelo R, Cáceres M, Bueno E, Benítez A, Figueredo Grijalba R. Utilización del conteo de carbohidratos en la Diabetes mellitus. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*. 2013 Junio; 46(1).
37. American Diabetes Association. American Diabetes Association. [Online].; 2015 [cited 2015 Julio 20. Available from: <http://www.diabetes.org/es/alimentos-y-actividad-fisica/alimentos/que-voy-a-comer/compreension-de-los-carbohidratos/indice-glucemico-y-diabetes.html?referrer=https://www.google.cl/>.
38. American Heart Association. American Heart Association. [Online].; 2014 [cited 2015 Julio 22. Available from: http://www.heart.org/HEARTORG/GettingHealthy/NutritionCenter/HealthyEating/Glycemic-Index-and-Diabetes_UCM_457070_Article.jsp.
39. Delahanty LM, McCulloch DK. UpToDate. [Online].; 2014 [cited 2015 Julio 21. Available from: http://www.uptodate.com/contents/nutritional-considerations-in-type-1-diabetes-mellitus?source=search_result&search=nutritional+considerations+in+type+1+diabetes+mellitus&selectedTitle=1~150.
40. Morris SF, Wylie-Rosett J. Medical Nutrition Therapy: A Key to Diabetes Management and Prevention. *Clinical Diabetes*. 2010 Enero; 28(12 a 18).
41. Grupo Oceano. Hipoglucemia. In Gispert C, Gay J, Vidal JA, editors. *Diccionario de Medicina OCEANO MOSBY*. Barcelona: Oceano; 2002. p. 686.
42. Vargas R. RC. Hipoglicemia en el paciente diabético. In García de Los Ríos A. M, Durruty A. P, editors. *Diabetes Mellitus*. Santiago de Chile: Mediterraneo; 2014. p. 151-152.
43. Grupo Oceano. Hiperglucemia. In Gispert C, Gay J, Vidal JA, editors. *Diccionario de Medicina Oceano Mosby*. Barcelona: Oceano; 2002. p. 675.
44. Grupo Oceano. Cetoacidosis Diabética. In Gispert C, Gay J, Vidal JA, editors. *Diccionario de Medicina Oceano Mosby*. Barcelona: Oceano; 2002. p. 245.
45. Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil Sant Joan de Déu. *Guía Diabetes Tipo 1*. [Online].; 2014 [cited 2017 Diciembre 2017. Available from: <https://www.diabetes-cidi.org/es/diabetes-tipo-1/debut/complicaciones>.
46. Nathan DM, Bayless M, Clear P, Genuth S, Gubitosi-Klug R, Lachin JM, et al. Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study at 30 Years: Advances and Contributions. *Diabetes*. 2013 Diciembre; 62(12).

47. Bruges J, Márquez G, Macedo G, Ramos F, Valero K, Calvagno M, et al. Asociación Latinoamericana de Diabetes. [Online].; 2010 [cited 2017 Diciembre 10]. Available from: <http://www.alad-americalatina.org/wp-content/uploads/2016/11/Consenso-Pie-Diabetico-ALAd-2010.pdf>.
48. Vinik A, Mehrabyan A. Diabetic neuropathies. *The Medical Clinics of North America*. 2004 July; 88(4).
49. Zavala U. C, Florenzano U. F. Macroangiopatía Diabética. In García de Los Ríos A. M, Durruty A. P, editors. *Diabetes Mellitus*. Santiago de Chile: Mediterraneo; 2014. p. 181-183.
50. Túñez López M, Sixto García J. Las Redes Sociales como Entorno Docente: Análisis del uso de Facebook en la docencia universitaria. *Revista de Medios y Educación*. 2012 Julio;(44).
51. Díaz-Cárdenas C, Wong C, Vargas Catalán A. Grado de control metabólico en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista Chilena de Pediatría*. 2016 January-February; 87(1).
52. Aguilera Flórez AI, Castrillo Cineira EM, Linares Fano B, Carnero García RM, Alonso Rojo AC, López Robles P, et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2016 Octubre/Diciembre; 19(4).
53. Demiris G. The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*. 2006 Agosto; 62(2).
54. Jiménez Pernet J, García Gutierrez JF, Martín Jiménez L, Bermúdez Tamayo C. Tendencias en el uso de Internet. *uocpapers*. 2007 Marzo; 4.
55. Aidyn S. A review of research on Facebook as an educational environment. *Education Teach Research Deb*. 2012 June; 60(1093-1106).
56. Huang E, Dunbar CL. Connecting to patients via social media:A hype or a reality? *Journal Medical Marketing*. 2013; 13(1).
57. Richter JP, Muhlestein DB, Wilks CEA. Social Media: How Hospitals Use It, and Opportunities for Future Use/PRACTITIONER APPLICATION. *Journal of Healthcare Management*. 2014 Nov/Dec; 59(6).
58. Carrillo GM, Chaparro Días L, Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. El blog como herramienta de soporte social. *Ciencia y Enfermería*. 2011; XVII(3).

59. Cavicchioli Okido AC, Fontão Zago MM, García de Lima RA. El cuidado del hijo dependiente de tecnología y sus relaciones con los sistemas de cuidados en salud. *Latino-Am. Enfermagem*. 2015 Marzo-Abril; 23(2).
60. Shiferaw F, Zolfo M. The role of information communication technology (ICT) towards universal health coverage: the first steps of a telemedicine project in Ethiopia. *Global Health Action*. 2012 April; 5.
61. Cabral MKF, França dos Santos G, Patrício PCdS, R. Nakashima RH, Dias Filho A. Indicators Related to Learning through Facebook. *International Journal of e-Education, e-Business, e-Management and e-Learning*. 2016 June; 6(2).
62. Rivera Álvarez LN. Capacidad de Agencia de Autocuidado en Personas con Hipertensión Arterial hospitalizadas en una clínica de Bogotá, Colombia. *Salud Pública*. 2006 Noviembre; 8(3).
63. Taylor SG. Teoría del Déficit de Autocuidado. In Raile Alligood M, Marriner Tomey A. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Madrid, España: Elsevier Mosby; 2011.
64. Pereda Acosta M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. *Enfermería Neurológica*. 2011; 10(3).
65. Prado Solar LA, González Reguera M, Gómez P, Romero Borges K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Revista Médica Electrónica*. 2014 Noviembre-Diciembre; 36(6).
66. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la Investigación*. Quinta ed. Mares Chacón J, editor. México D.F.: Mc Graw Hill; 2010.
67. Superintendencia de Salud Gobierno de Chile. Caosos GES (AUGE) - Superintendencia de Salud Gobierno de Chile. [Online].; 2016 [cited 2016 Marzo]. Available from: www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/w3-article-13708.html.
68. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2016 [cited 2016 Junio 18]. Available from: http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/.
69. Gumucio ME. Pontificia Universidad Católica de Chile. [Online].; 2000 [cited 2016 Junio 18]. Available from: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/Lecciones/Leccion02/M1L2Leccion.html>.

70. Facebook. Facebook (declaración de derechos y responsabilidades). [Online].; 2016 [cited 2016 Septiembre 14. Available from: <https://www.facebook.com/legal/proposedsrr/es>.
71. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? In OPS/OMS , editor. Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas. Santiago de Chile; 2003. p. 83-95.
72. Compean-Ortiz LG, Quintero-Valle Lm, Del Ángel-Pérez B, Reséndiz-González E, Salazar-González BC, González-González JG. Educación, actividad física y obesidad en adultos con diabetes tipo 2 desde la perspectiva del autocuidado de Orem. Aquichan. 2013 Diciembre; 13(3).
73. Ulloa Sabogal IM, Mejia Arciniegas CN, Plata Uribe EF, Noriega Ramírez A, Quintero Gómez DL, Grimaldos Mariño MA. Proceso de Enfermería en la persona con Diabetes Mellitus desde la perspectiva del Autocuidado. Revista Cubana de Enfermería. 2017; 33(2).
74. Allyne FV, Marcos VdOL, Thelma LdA. Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. Escola Anna Nery. 2010 Julio-Septiembre; 14(3).
75. Federación Internacional de Diabetes. Federación Internacional de Diabetes. [Online].; 2013 [cited 2015 julio 19. Available from: <http://www.idf.org/diabetesatlas>.

13 ANEXOS

Anexo 1: Definición de variables

Tabla 20 Definición nominal y operacional de la variable dependiente del estudio

Variable Dependiente	Definición Nominal	Definición Operacional
Percepción de los usuarios sobre la contribución de una página de Facebook para educación en autocuidado	Valoración de las personas sobre la utilidad de una página de Facebook de educación y consultoría para sobrellevar y ayudar en su cuidado y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1.	<p>Cuestionario auto-administrado de un nivel de medición ordinal con 4 alternativas preestablecidas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy en desacuerdo 2. Medianamente en desacuerdo 3. Medianamente de acuerdo 4. Muy de acuerdo <p>Donde los resultados se dividirán en 2 categorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Puntajes 3-4 = Percepción más favorable. -Puntajes 1-2 = Percepción menos favorable.

Fuente: Idem tabla 1

Tabla 21 Definición nominal y operacional de variables independientes del estudio

Variables Independientes	Definición Nominal	Definición Operacional
Página de Facebook	Red social que permite la comunicación fluida entre personas, empresas y clientes.	Según el perfil se trata de una página de perfil de causa o comunidad.
Edad	Tiempo que ha vivido una persona (RAE).	Años de vida
Sexo	Condición orgánica de animales y plantas.	Hombre Mujer
Tiempo con diabetes (o fecha de debut)	Cuantificación del tiempo (magnitud física que permite ordenar la secuencia de los sucesos, estableciendo un pasado, un presente y un futuro, y cuya unidad en el sistema internacional es el segundo) con que un sujeto ha vivido con el diagnóstico de diabetes (enfermedad metabólica caracterizada por eliminación excesiva de orina, adelgazamiento, sed intensa y otros trastornos generales) o	Días, meses, años que la persona ha vivido con el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1.

	fecha en que debutó (fecha de diagnóstico de la patología).	
Tipo de usuario	Dicho de una persona que tiene derecho de usar de una cosa ajena con cierta limitación, en este caso de Facebook.	Persona con diabetes (adolescente o adulto), padre, madre, cuidador principal, hermano, u otro cercano o familiar de una persona con diabetes mellitus tipo 1.
Área geográfica	Espacio de tierra comprendido entre ciertos límites, territorio en que vive una persona.	País y ciudad en que vive el usuario que utiliza la página de Facebook.
Participación en organizaciones de apoyo para personas con DM1	Tomar parte de un grupo organizado que brinda ayuda a personas con DM1 y sus familias.	-Forma parte de la organización -No forma parte de la organización.
Rol de los usuarios en las organizaciones de apoyo para personas con DM1	Papel que las personas desempeñan en las organizaciones de apoyo para personas con DM1.	-Monitores -Madre/padre o apoderado -Directivo -Staff Salud (médico/a, enfermera/o, nutricionista, psicóloga/o o estudiante voluntario de cualquiera de las áreas anteriores).

Convivencia de los usuarios	Referente a la o las persona/s con quien vive el usuario de la página de Facebook	<ul style="list-style-type: none"> -Esposo/a -Pareja -Hijo/a (s) -Hermano/a -Abuelo/a -Tío/a -Amigo/a -Cuñado/a
Fuentes de información sobre DM1	<p>Dícese de la persona, medio o agrupación por la que se informa el usuario sobre DM1.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> -CANAD (monitores, staff salud) -FDJ (monitores, página web, libros, revistas o staff salud) -EIRA (monitores, libros o staff salud) -Médico tratante -Medios de difusión masiva (revistas, televisión, páginas de internet varias) -Otros padres de niños con DM1.
Tipo de interacciones a través del muro de Facebook	Acción ejercida recíprocamente entre dos o más agentes.	<p>Interacción con las publicaciones de Facebook:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reacciones de los usuarios frente a las publicaciones: <ul style="list-style-type: none"> - Me gusta - Me encanta

		<ul style="list-style-type: none"> - Me divierte - Me enoja - Me asombra - Me entristece • Cantidad de veces que se compartieron las publicaciones. • Cantidad de comentarios realizados en las publicaciones. •
Tipos de preguntas realizadas a través del chat de Facebook	Interrogaciones realizadas por los usuarios con respecto a DM1 para que el equipo profesional de la página de Facebook respondiera.	<p>Cantidad de preguntas por tema:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Alimentación -Insulinoterapia -Autocontrol -Actividad física -Complicaciones Agudas -Avances Tecnológicos -Otros (incluye todos los temas que no se mencionaron anteriormente).

Fuente: Idem tabla 1

Anexo 2: Cuestionario de datos biosociodemográficos (parte a) y cuestionario de evaluación de la página de Facebook (parte b)

El siguiente instrumento debe ser respondido individualmente. Es de carácter anónimo y sus autores se comprometen a utilizar las respuestas sólo para uso científico. Para dar mayor validez a esta investigación se le solicita responder con la verdad y con la mayor sinceridad, ya que toda respuesta nos ayudará a mejorar futuras intervenciones relacionadas con educación y diabetes.

PARTE A: CUESTIONARIO DE DATOS BIOSOCIODEMOGRÁFICOS

Instrucciones: Responda las siguientes preguntas respetando los espacios asignados, marque con una X sobre las líneas según sea el caso.

- 1.- Edad: _____
- 2.- Sexo: Femenino _____ Masculino _____
- 3.- Nacionalidad: _____
- 4.- Escolaridad: _____
- 4.- ¿Forma parte de alguna organización de apoyo a personas con diabetes? Sí____ No____
- 5.- Si la respuesta anterior es Sí:
 - ¿Cómo se llama la organización? _____
 - ¿Hace cuánto tiempo participa? _____
 - ¿Qué rol cumple en la organización (monitor/a, campista, madre líder, directivo, parte del equipo educativo, parte del equipo de salud u otro)? _____
- 6.- Tipo de usuario: Adolescente (entre 15-19 años) con diabetes tipo 1 _____
Adulto (mayor a 19 años) con diabetes tipo 1 _____
Padre/madre/cuidador/a de niño/a con diabetes tipo 1 _____
- 7.- En caso de ser persona con diabetes, ¿hace cuánto tiempo lo/la diagnosticaron?:

- 8.- En caso de ser padre/madre/cuidador/a de niño/a con diabetes, ¿hace cuánto tiempo diagnosticaron a su niño/a?:

- 9.- ¿Qué personas viven con usted? _____
- 10.- ¿Con quién/es se informa o solicita consejos sobre diabetes? _____

PARTE B: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA PÁGINA DE FACEBOOK

Instrucciones: Responda la siguiente encuesta marcando una X su nivel de acuerdo con cada una de las aseveraciones planteadas.

DIMENSIÓN 1: CHAT DE FACEBOOK					
	Muy de acuerdo 4	Medianamente de acuerdo 3	Medianamente en desacuerdo 2	Muy en desacuerdo 1	No responde 0
Percibió como un apoyo el chat de Facebook.					
Quedó conforme con las respuestas recibidas a través del chat de Facebook.					
Las respuestas recibidas a través del chat de Facebook fueron emitidas en tiempo adecuado para usted.					
Considera que el chat de Facebook le sirvió para tomar mejores decisiones.					
Se sintió más acompañado/a teniendo a su disposición el chat de Facebook con profesionales disponibles.					
Considera que el chat de Facebook es una buena herramienta de educación.					

DIMENSIÓN 2: MURO DE FACEBOOK					
	Muy de acuerdo 4	Medianamente de acuerdo 3	Medianamente en desacuerdo 2	Muy en desacuerdo 1	No responde 0
Considera que el muro de Facebook es una buena instancia para aprender.					
Las publicaciones en el muro de Facebook le permitieron adquirir nuevos conocimientos.					
Percibió como un apoyo para usted las publicaciones en el muro de Facebook.					
Los contenidos sobre actividad física expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés.					
Los contenidos sobre nutrición expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés.					
Los contenidos sobre insulino terapia expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés.					
Los contenidos sobre autocontrol expuestos en el muro de Facebook fueron de su interés.					
Consideró a la página de Facebook una buena herramienta de					

educación para usted.					
Consideró a la página de Facebook una buena herramienta de acompañamiento para usted.					
Consideró que la página de Facebook le sirvió para manejar mejor su diabetes o la de su hijo/a o niño/a a su cargo con DM1.					



Se agradece su aporte, tiempo y disposición para participar.

Anexo 3: Fotografías página de Facebook Diabeduca

Es seguro | <https://www.facebook.com/profile.php?id=100014287177521>

Diab Educa

REGLAS PÁGINA DE FACEBOOK

1. **No publicar contenido, sin antes ser aprobado por uno de los administradores del perfil de Facebook.**
2. **Las preguntas sólo se podrán realizar a través del chat de Facebook (no en el muro).**
3. **Las preguntas serán respondidas entre las 09:00 y las 23:00 hrs (hora de Chile).**
4. **Entre las 23:01 y 08:59 hrs sólo se podrán realizar preguntas de carácter urgente.**
5. **Mantener una actitud de respeto en todo momento con todos los integrantes del grupo.**

Actualizar información

Ver registro de actividad

Diab Educa

Biografía Información Amigos 18 Fotos Más

Diab, ¿en qué escuela secundaria estudiaste? Completaste 4 de 9

- Del Sagrado Corazon Carolina Esparza Del Solar estudió aquí
- Instituto de Humanidades Alfredo Silva Macarena Alejandra Barriga Azócar estudió aquí
- Liceo Católico Atacama Andretta Brizuela Zepeda estudió

Publicación Foto/video Video en vivo Acontecimiento importante

¿Qué estás pensando?

Foto/video Sentimiento/actividad

Amigos Publicar

Andretta Brizuela Zep...
Romina Aedo Nuñez
Carolina Esparza... 48 min
Almendra Muñoz Go... 6 h
Camila Rocio Ch... 26 min
Massiel Delgado Re... 1 h
Yaneht Vaca Suarez 6 h
Maria Paz Arancib... 2 min
Fran Mena 2 h
Marilein Hernandez 16 h
Carmen Rojas Garrido
Naty Rodríguez T... 10 min
Macarena Alejandra... 3 h

Es seguro | <https://www.facebook.com/profile.php?id=100014287177521>

Diab Educa

Diab Educa Biografía Reciente

Andretta Brizuela Zepeda estudio aquí

Colegio Teresiano Padre

Ingresar una escuela secundaria

Público Omitir Guardar

Presentación

DiabEduca es 1 página dirigida a adolescentes/adultos con DM1 y padres/cuidadores de niños con DM1.

Se unió: noviembre de 2016

DIABOEDUCA

“acompañarte e informarte con cariño y profesionalismo”

Diab Educa 29 de mayo

Hola a todos!, les dejo un link que les puede interesar... es un minicurso de DM, si bien hay términos que no son tan conocidos, hay información muy buena también.

Saludos!

seber para manejar la diabetes con confianza

TOMA EL CONTROL DE LA DIABETES

Minicurso - Clínica Dialibre

A lo largo de este minicurso te enviaré videotutoriales y artículos con las claves para que puedas disminuir las hipoglucemias y manejarlas con más seguridad

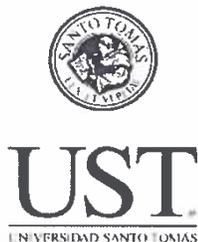
CLINICADIALIBRE ES

Me gusta Comentar Compartir

Andretta Brizuela Zepeda, Carolina Esparza Del Solar y Massiel Delgado Rebolledo

Andretta Brizuela Zep...
Maria Paz Arancibia ...
Naty Rodríguez Torres
Romina Aedo Nuñez
Carolina Esparza... 48 min
Almendra Muñoz Go... 6 h
Camila Rocio Ch... 27 min
Massiel Delgado Re... 1 h
Yaneht Vaca Suarez 6 h
Fran Mena 2 h
Marilein Hernandez 16 h
Carmen Rojas Garrido
Macarena Alejandra... 3 h

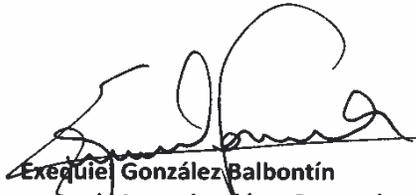
Anexo 4: Carta de respaldo Universidad Santo Tomás



Santiago, 21 de abril, 2016

Carta Compromiso Institución Beneficiaria

La Universidad Santo Tomás, a través de **Exequiel González Balbontín**, compromete su respaldo a la postulación del Proyecto **“Percepción de jóvenes, adultos, y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 respecto de la contribución de una página de Facebook, para educación y consultoría profesional, en su cuidado y tratamiento”** de la Directora General Sra. **Macarena Barriga Azócar** presentado al XIII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud, convocado por el Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud FONIS, de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica- CONICYT y el Ministerio de Salud- MINSAL.



Exequiel González Balbontín
Vicerrector de Investigación y Posgrado
Universidad Santo Tomás

Anexo 5: Reglas para la participación en la página de Facebook

1. No publicar contenido, sin antes ser aprobado por uno de los administradores del perfil de Facebook.
2. Las preguntas sólo se podrán realizar a través del chat de Facebook (no en el muro).
3. Las preguntas serán respondidas entre las 09:00 y las 23:00 horas (hora de Chile).
4. Entre las 23:01 y 08:59 horas sólo se podrán realizar preguntas de carácter urgente.
5. Mantener una actitud de respeto en todo momento con todos los integrantes del grupo.



Anexo 6: Consentimiento informado para mayores de edad

Usted está invitado a participar del proyecto de Investigación titulado “Efecto de una página de Facebook para educación y consultoría profesional en línea en adolescentes, adultos y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 de Chile y América Latina entre Noviembre 2016 y Febrero del 2017”. Este estudio será realizado por la docente Macarena Alejandra Barriga Azócar de la carrera de Enfermería de la Universidad Santo Tomás sede Concepción, Directora General del proyecto, en conjunto con la docente Dra. Olivia Inés Sanhueza Alvarado, de la Universidad de Concepción, Facultad de Enfermería, quien será la Directora alterna del proyecto.

El objetivo principal de este estudio es: evaluar el efecto de una página de Facebook para educación y consultoría profesional en línea, en adolescentes, adultos y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 de Chile y América Latina entre Noviembre 2016 y Febrero del 2017.

Su participación en este estudio es voluntaria y si Ud. está de acuerdo se le realizarán los siguientes procedimientos, ninguno de los cuales le implicará un gasto: participación como usuario en una página de Facebook dirigida a educar mediante datos, noticias y artículos de interés, sobre temas relacionados al cuidado y control de la Diabetes Mellitus tipo 1. Además podrá acceder a realizar preguntas en línea a través del chat de Facebook que podrán ser respondidas por nuestro equipo de profesionales con formación en el tema (Nutricionista, Profesor de Educación Física, Psicóloga y Enfermera). La participación en estas actividades no involucra pago o compensaciones.

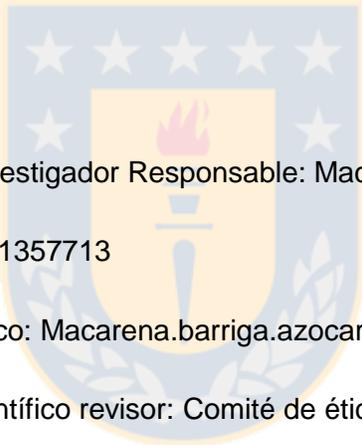
Es importante que sepa que Ud. no sufrirá ningún riesgo, incomodidad o molestia con la realización de estos procedimientos y si algo ocurriese los autores de este estudio estarán totalmente disponibles para ayudarle o contestar cualquier inquietud.

Su participación es de gran importancia para el desarrollo de este estudio, ya que estará contribuyendo a la evaluación del efecto de una página de Facebook para el apoyo y seguimiento de personas con Diabetes Mellitus tipo 1, lo cual podría, en un futuro, incorporarse como estrategia desde los centros de atención sanitaria (hospitales, clínicas, u otros), mejorando así el acceso y cercanía del equipo profesional con el paciente y su familia.

Se garantiza que sus datos personales se mantendrán en completa privacidad y anonimato. Todos los datos y documentos de este estudio los mantendrá archivados durante 5 años el investigador responsable, periodo después del cual serán eliminados. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, sin identificar a los participantes, en medios de difusión con objetivos académicos.

Usted tiene la libertad para decidir si quiere participar del estudio y puede retirar su autorización en cualquier momento, sin necesidad de justificarse.

Este Consentimiento Informado será firmado en 2 copias, quedando una en su poder y otra en poder del Investigador Responsable. A continuación, se indican los datos de contacto del investigador responsable para aclarar sus dudas e inquietudes siempre que Ud. lo encuentre necesario.

- 
- Nombre del Investigador Responsable: Macarena Alejandra Barriga Azócar.
 - Teléfono: +56991357713
 - Correo electrónico: Macarena.barriga.azocar@gmail.com
 - Comité ético científico revisor: Comité de ética de la Universidad Santo Tomás

Firma del Investigador Responsable

Declaro que leí este documento, estoy de acuerdo con lo expuesto y acepto participar de este estudio.

Nombre del participante: _____

Nacionalidad: _____

RUT o Pasaporte o Cédula de Identidad: _____



Firma del participante del estudio

Ciudad y Fecha: _____, _____ de _____ 20_____

Anexo 7: Consentimiento informado para representantes de menores de edad

El menor de edad, el cual Ud. es representante legal, está invitado a participar del proyecto de investigación titulado “Efecto de una página de Facebook para educación y consultoría profesional en línea en adolescentes, adultos y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 de Chile y América Latina entre Noviembre 2016 y Febrero del 2017”. Este estudio será realizado por la docente Macarena Alejandra Barriga Azócar, de la carrera de Enfermería de la Universidad Santo Tomás sede Concepción, Directora General del proyecto, en conjunto con la docente y Dra. Olivia Inés Sanhueza Alvarado, de la Universidad de Concepción, Facultad de Enfermería, quien será la Directora alterna del proyecto.

El objetivo principal de este estudio es: evaluar el efecto de una página de Facebook para educación y consultoría profesional en línea, en adolescentes, adultos y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 de Chile y América Latina entre Noviembre 2016 y Febrero del 2017.

La participación del menor de edad el cual Ud. representa es voluntaria y si Ud. está de acuerdo con su participación le informamos que se le realizarán los siguientes procedimientos, ninguno de los cuales le implicará un gasto: participación como usuario en una página de Facebook dirigida a educar mediante datos, noticias y artículos de interés, sobre temas relacionados al cuidado y control de la Diabetes Mellitus tipo 1. Además podrá acceder a realizar preguntas en línea a través del chat de Facebook que podrán ser respondidas por nuestro equipo de profesionales con formación en el tema (Nutricionista, Profesor de Educación Física, Psicóloga y Enfermera). La participación en estas actividades no involucra pago o compensaciones.

Es importante que sepa que el menor de edad no sufrirá ningún riesgo, incomodidad o molestia con la realización de estos procedimientos y si algo ocurriese los autores de este estudio estarán totalmente disponibles para ayudarlo o contestar cualquier inquietud.

La participación del menor de edad el cual Ud. representa es de gran importancia para el desarrollo de este estudio ya que estará contribuyendo a la evaluación del efecto de una página de Facebook para el apoyo y seguimiento de personas con Diabetes Mellitus tipo 1, lo cual podría, en un futuro, incorporarse como estrategia desde los centros de atención sanitaria

(hospitales, clínicas, u otros), mejorando así el acceso y cercanía del equipo profesional con el paciente y su familia.

Se garantiza que sus datos personales se mantendrán en completa privacidad y anonimato, quedando a responsabilidad de cada persona los datos expuestos en sus perfiles personales de Facebook, por lo que se recomienda que previo a la integración del menor a estudio se constaten las medidas de seguridad de datos adecuadas en su perfil. Todos los datos y documentos de este estudio los mantendrá archivados durante 5 años periodo después del cual serán eliminados. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, sin identificar a los participantes, en medios de difusión con objetivos académicos.

Usted tiene la libertad para decidir si quiere que el menor de edad que está bajo su responsabilidad participe de este estudio y puede retirar su autorización en cualquier momento, sin necesidad de justificarse.

Este Consentimiento Informado será firmado en 2 copias, quedando una en su poder y otra en poder del Investigador Responsable. A continuación, se indican los datos de contacto del investigador responsable para aclarar sus dudas e inquietudes siempre que Ud. lo encuentre necesario.

- Nombre del Investigador Responsable: Macarena Alejandra Barriga Azócar
- Teléfono: +56991357713
- Correo electrónico: Macarena.barriga.azocar@gmail.com
- Comité ético científico revisor: Comité de ética de la Universidad Santo Tomás

Firma del Investigador Responsable

Declaro que leí este documento, estoy de acuerdo con lo expuesto y autorizo la participación del menor de edad que está bajo mi responsabilidad en este estudio.

Nombre del representante legal del menor: _____

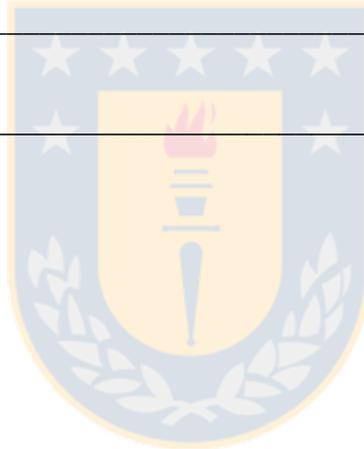
Nacionalidad del representante legal del menor: _____

RUT o Cédula de Identidad o Pasaporte: _____

Relación con el menor de edad (*padre, madre, representante, otro*): _____

Nombre del menor: _____

Edad del menor: _____



Firma del Representante Legal

Ciudad y Fecha: _____, _____ de _____ 20_____

Anexo 8: Asentimiento informado para menores de edad

Usted está invitado a participar del proyecto de Investigación titulado “Efecto de una página de Facebook para educación y consultoría profesional en línea en adolescentes, adultos y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 de Chile y América Latina entre Noviembre 2016 y Febrero del 2017”.

Este estudio será realizado por la docente Macarena Alejandra Barriga Azócar de la carrera de Enfermería de la Universidad Santo Tomás sede Concepción, Directora General del proyecto, en conjunto con la docente y Dra. Olivia Inés Sanhueza Alvarado, de la Universidad de Concepción, Facultad de Enfermería, quien será la Directora alterna del proyecto.

El objetivo principal de este estudio es: evaluar el efecto de una página de Facebook para educación y consultoría profesional en línea, en adolescentes, adultos y padres de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 de Chile y América Latina entre Noviembre 2016 y Febrero del 2017.

Su participación en este estudio es voluntaria y si Ud. está de acuerdo se le realizarán los siguientes procedimientos, ninguno de los cuales le implicará un gasto: participación como usuario en una página de Facebook dirigida a educar mediante datos, noticias y artículos de interés, sobre temas relacionados al cuidado y control de la Diabetes Mellitus tipo 1. Además podrá acceder a realizar preguntas en línea a través del chat de Facebook que podrán ser respondidas por nuestro equipo de profesionales con formación en el tema (Nutricionista, Profesor de Educación Física, Psicóloga y Enfermera). La participación en estas actividades no involucra pago o compensaciones.

Es importante que sepa que Ud. no sufrirá ningún riesgo, incomodidad o molestia con la realización de estos procedimientos y si algo ocurriese los autores de este estudio estarán totalmente disponibles para ayudarle o contestar cualquier inquietud.

Su participación es de gran importancia para el desarrollo de este estudio ya que estará contribuyendo a la evaluación de la contribución de una página de Facebook para el apoyo y seguimiento de personas con Diabetes Mellitus tipo 1, lo cual podría, en un futuro, incorporarse

como estrategia desde los centros de atención sanitaria (hospitales, clínicas, u otros), mejorando así el acceso y cercanía del equipo profesional con el paciente y su familia.

Se garantiza que sus datos personales se mantendrán en completa privacidad y anonimato. Todos los datos y documentos de este estudio los mantendrá archivados durante 5 años el investigador responsable, periodo después del cual serán eliminados. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, sin identificar a los participantes, en medios de difusión con objetivos académicos.

Usted tiene la libertad para decidir si quiere participar del estudio y puede retirar su autorización en cualquier momento, sin necesidad de justificarse.

Este Asentimiento Informado será firmado en 2 copias, quedando una en su poder y otra en poder del Investigador Responsable. A continuación, se indican los datos de contacto del investigador responsable para aclarar sus dudas e inquietudes siempre que Ud. lo encuentre necesario.

- Nombre del Investigador Responsable: Macarena Alejandra Barriga Azócar.
- Teléfono: +56991357713
- Correo electrónico: Macarena.barriga.azocar@gmail.com
- Comité ético científico revisor: Comité de ética de la Universidad Santo Tomás

Firma del Investigador Responsable

Declaro que leí este documento, estoy de acuerdo con lo expuesto y acepto participar de este estudio.

Nombre del participante: _____

Nacionalidad: _____

RUT o Pasaporte o Cédula de Identidad: _____



Firma del participante del estudio

Ciudad y Fecha: _____, _____ de _____ 20_____

