

# Foros Virtuales: Herramienta de Apoyo a la Gestión de Conocimiento para el Aprendizaje en Salud

## RESUMO

*A aprendizagem é um processo e a inclusão digital pode facilitá-lo, especialmente no caso de pacientes com uma doença e que utilizam o fórum de discussão na internet. A partir do surgimento de diversas comunidades virtuais, seus membros trocam idéias e podem aprender com as experiências divulgadas. Este artigo, apresenta algumas metodologias e instrumentos da Internet que são utilizados para promover a interação dos pacientes. Estes recursos também podem ajudar em análise da informação e divulgar conhecimentos sobre doenças..*

Palavras-Chave: Gestão. Conhecimento. Endometriose.

## 1. INTRODUÇÃO

El aprendizaje es un proceso y la inclusión digital puede facilitararlo, especialmente para pacientes de una enfermedad que utilizan el foro de discusión. Por ejemplo, a partir del surgimiento del Orkut – un espacio en Internet (www.orkut.com) para comunidades virtuales, diversas comunidades han sido creadas y sus miembros cambian ideas y pueden aprender con las experiencias de los otros.

Los médicos también cambian. En un crecimiento, clínicas y doctores tienen la información disponible - sobre las enfermedades de su especialidad y con enlaces para otros sitios Web relacionados. La democratización de la información y el espíritu participativo son diseminados entre los usuarios de Internet. Participar en una discusión virtual ya es, en parte, rutina de muchas personas.

## 2. OBJETIVOS

Con el crecimiento de Internet y la facilidad de acceso para la información disponible sobre síntomas, diagnósticos y tratamientos de las enfermedades, los mismos pacientes pueden investigar, en cualquier región (nodo) de la red, sobre las posibles enfermedades, para posteriormente instruirse con su médico, haciendo preguntas más específicas.

Este artículo, muestra que algunas metodologías y instrumentos de la Internet son utilizados para promover la interacción de los pacientes. Ellos también pueden ayudar en análisis de la información y difundir conocimientos sobre enfermedades.

## 3. METODOLOGIA

Este estudio viene siendo desarrollado desde el 2002, con la creación del foro virtual para apoyo a los pacientes de endometriosis. En 2005 fue publicado un trabajo que presenta las principales características del foro (CHAMOVITZ 2005). En 2007 fue presentado un trabajo en el Foro Mundial de Educación divulgando la endometriosis como posible causa de infertilidad en el siglo XXI. En 2008 el foro adquiere nueva interfaz. En este trabajo, inicialmente el autor presenta algunas herramientas de comunicación y de Internet que habían sido utilizadas para diseminar y estructurar la información. Luego, muestra cómo fue utilizada la técnica de redes sistémicas (BLISS, MONK & OGBORN 1983) para estructurar la información. Para presentar percepciones de usuarios, algunos mensajes en el foro habían sido colectados. Al final son listados algunos beneficios de la utilización de foros en salud.

#### 4. HERRAMIENTA DE COMUNICACIÓN Y DISEMINACIÓN DE INFORMACIONES

El comportamiento de personas con los mismos intereses si cambia por medio del uso de Internet. En las unidades de enseñanza, los alumnos envían y reciben mensajes de una forma más dinámica y están conectados con sus amigos durante todo el día, intercambian información, también, por medio de las salas de charla (chats rooms) y en foros virtuales. Las páginas personales, poco a poco, están siendo sustituidas por los blogs: espacios donde los editores tornan disponibles textos y permiten que lectores escriban sus opiniones abajo del texto, que puede contener enlaces y diversos tipos de archivos: imágenes, sonidos, videos, etc.

La evolución tiene su precio: Algunos usuarios consideran totalmente dependientes de sus correos electrónicos. Esta herramienta es considerada por muchos, el instrumento más usado para el intercambio de mensajes. Los usuarios más avanzados pueden acceder a los teléfonos móviles más sofisticados.

Algunas personas aprovechan la red - participan de comunidades virtuales y buscan las experiencias por medio del intercambio de información en temas de su interés: música, películas, trabajo, estudio, relaciones afectivas, etc.

La Internet ofrece una serie de posibilidades para la comunicación. Diversos modelos fueron creados para facilitar la comprensión de todo el proceso de comunicación. Considera Berlo (1960) que la fuente emisora (productora de información) utiliza un canal de distribución de mensajes, para proveer las necesidades de la fuente receptora (el consumidor de información). Al producir el mensaje, existe una codificación y al recibir el mensaje, existe una decodificación.

El modelo circular Osgood y Schramm (1954) presentado en la figura 1 considera la interacción y la interpretación, o sea, tanto el emisor como el receptor son interpretadores y pueden hacer la codificación o la decodificación.

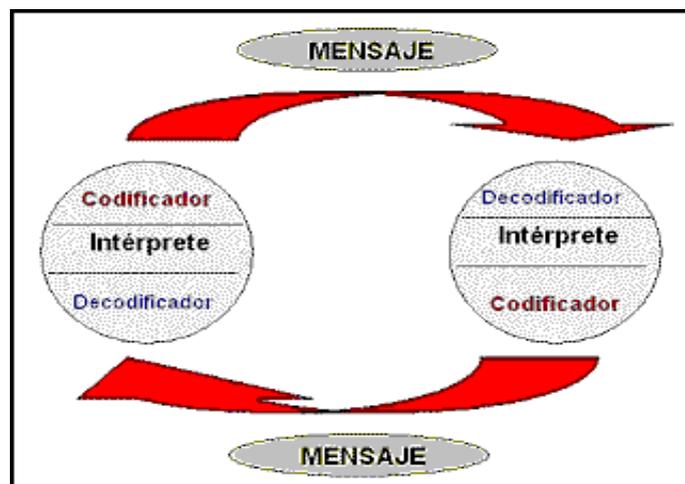


Figura 1. La representación del modelo circular de Osgood y Schramm (1954)

Si los recursos que son necesarios están disponibles y deseamos compartir conocimientos, si hace necesario saber como el éxito de la comunicación puede ser garantizado. Es importante identificar objetivos y metas (de los emisores y de los receptores) para que el proceso de la comunicación tenga éxito. En algunas situaciones los objetivos no están nítidamente determinados; en otras ocasiones son un proceso de larga duración y/o

pueden sufrir modificaciones, necesitando un ajuste en las estrategias adoptadas inicialmente para la comunicación. Sin embargo, algunos comunicadores no se alinean con las expectativas de los receptores, por consiguiente no obtienen éxito.

## 5. LA BUSQUEDA POR INFORMACIÓN EN SALUD: EL FORO DE ENDOMETRIOSIS

En salud, algunas enfermedades tienen un diagnóstico difícil y sus síntomas pueden confundirse con los de otra. Por ejemplo, alguien que está con dolores en las rodillas puede buscar la ortopedia. Sin embargo, los síntomas presentados son también la corriente de complicaciones en la glándula paratiróidea: caso para la endocrinología. ¿Cuánto tiempo pasará el enfermo para llegar a un diagnóstico seguro, si el especialista ortopédico no está al tanto de esta posibilidad?

Para algunas enfermedades, el dolor crónico puede llevar a problemas como cansancio, pérdida del sueño, alteraciones de humor, depresión. Una investigación en la Internet proporciona la oportunidad de obtener la información importante a doctores y a pacientes. Y esto puede salvar mucho tiempo. Tiempo de la angustia. Tiempo de dolores y sufrimiento. Tiempo que pacientes con enfermedades evolutivas no lo disfrutan.

En 1999, las informaciones sobre endometriosis eran pocas, y todavía hoy, la enfermedad permanece enigmática: no tiene causas totalmente definidas; no posee tratamiento genéricamente definido, es decir cada paciente debe ser tratado en cierto modo; ocurre con una variedad muy grande de los síntomas; se desarrolla en silencio, con fuertes dolores, creciendo progresivamente a cada mes; es tan específico que existe un simposio mundial exclusivo, que ocurre anualmente.

El diagnóstico atrasado para la enfermedad evolutiva, que puede empeorar a cada mes, y la falta de la información de los pacientes y de los médicos especialistas en ginecología o doctores de otras áreas en que los síntomas causados por la enfermedad pueden aparecer, llevó a la creación de un foro virtual, en 2002. Las informaciones sobre las enfermedades y las experiencias de los enfermos, cuando están disponibles en foros virtuales, transforman el conocimiento de cada uno en Conocimiento Colectivo (LÉVY 1999) y pueden cambiar sus comportamientos. Los pacientes que usan el foro comparten la información, emociones y notan que no están solos.

Es importante recordar que en el área de enseñanza, "Frecuentemente el profesor o el facilitador tiene que motivar el grupo para que la cooperación pueda ocurrir" (SANTORO, BORGES & SANTOS, 2000 APUD MOTTA & BORGES, 2001). Mientras, en grupos de apoyo a pacientes, la necesidad de la búsqueda de información asociase al dolor crónico y a los tratamientos costosos y prolongados, resultando en la interacción continuada, la cooperación y el soporte entre los participantes.

El actual foro de ABEND - Asociación Brasileña De Endometriosis (figura 2) ha sido creado en noviembre de 2006. En mayo de 2007, contenía 162 miembros registrados. Hoy está con 731 miembros. Los 1187 mensajes (hasta el momento) son alojados en un banco de datos, disponible para investigadores y administrado por la asociación.



**Forum Endometriose - 2008**

Ver os Tópicos não lidos desde a última visita.  
Ver novas respostas aos meus Tópicos.  
Tempo Total Online: 16 horas e 57 minutos.  
Maio 14, 2008, 08:21:05

HOME AJUDA PESQUISA ADMIN EDITAR PERFIL CALENDÁRIO MEMBROS LOGIN

Notícia: VISITE A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENDOMETRIOSE EM <http://www.abend.org.br>

Forum Endometriose - 2008 > Tópicos Endometriose. E agora? > Registre seu caso

Páginas: [1] 2 3 ... 5 Ir para o Fundo

	Assunto	Iniciado por	Respostas	Visualizações	Última Mensagem
	Registre aqui seu caso e utilize a votação! Novo « 1 2 3 4 5 »	Ian	66	4616	Maio 13, 2008, 04:33:30 por J. Carolina
	Endometriose no Intestino - Profunda Novo	Buguiña	0	16	Maio 12, 2008, 11:56:12 por Buguiña
	Tenho endometriose e queria saber se vocês conseguiram engravidar naturalmente. Novo	Verônica	5	114	Maio 05, 2008, 03:55:19 por Selinha
	Alguém já tomou Dimetrose???? Novo	Rita	0	21	Maio 04, 2008, 01:11:18 por Rita
	TENHO ENDOMETRIOSE POR CAUSA DE UM CANCER Novo	LIMARA	2	52	Abril 20, 2008, 09:54:05 por car

Figura 2. Mensajes en el foro de Asociación Brasileña de Endometriosis

En Brasil, la cantidad de miembros de comunidades virtuales crece a cada año. A partir del desarrollo de Orkut, han sido creadas 34 comunidades de endometriosis hasta el momento (figura 3). La más antigua tenía 815 en mayo de 2008 y hoy comporta mas de 1215 miembros.



**Pesquisar resultados para endometriose**

Início > Pesquisar

Mostrar todos os resultados usuários comunidades tópicos

Pesquisar novamente:

Mostrar todos os idiomas

Resultados 1 - 12 de mais de 1000 em Português para endometriose 1 2 3 4 5 >

**Endometriose sem Limites** comunidade - Brasil  
 Categoria: Saúde, Bem-estar e Fitness (1.215)  
 Local: Brasil  
 Olá! Bem vinda a comuna Endometriose sem Limites!  
 Apresenta-se somente no link abaixo, e divida conosco sua história com a endo:  
<http://www.orkut.com/CommMsgs.aspx?comm=22079518&...>

**Endometriose e gravidez** comunidade - Brasil  
 Categoria: Saúde, Bem-estar e Fitness (461)  
 Local: Brasil  
 Esta comunidade foi criada para discutir a relação entre endo e infertilidade. Pretendemos reunir as mulheres que têm endo e que conseguiram realizar o sonho da maternidade! As que já são mães, as q...

**ENDOMETRIOSE** comunidade - Brasil  
 Categoria: Saúde, Bem-estar e Fitness (398)  
 Local: Brasil  
 Esta comunidade tem por objetivo trocar informações e tratamentos sobre a ENDOMETRIOSE, dar apoio umas às outras e ao mesmo tempo fortalecer amizades e buscar mais qualidade de vida.

Figura 3. Algunas de las 34 comunidades de Orkut sobre la endometriosis

Para demostrar la variedad de beneficios del uso del foro para las pacientes, algunos mensajes son presentados:

*“Cuando encontré este forum quedé aliviada, era justamente lo que yo quería cuando buscaba por Internet más informaciones sobre la endometriosis. No, yo no necesitaba saber más detalles sobre la enfermedad pero sí como personas (gente de verdad) soportaba la "menstrua", necesitaba descubrir sus ansias, sus fracasos y preocupaciones, lo que las mantenía en pie o el que renovaba sus esperanzas y de alguna manera contribuir con mi propia experiencia. He sido muy valioso, desde entonces, para mí poner aquí las cosas que me acontecieron desde que descubrí la "monstrua" y a la vez ver que no estoy sola, que existen otras personas con los mismos sueños y objetivos parecidos con los míos intentando regatear las imposiciones causadas por una enfermedad crónica. Descubrí que soy "normal", los sentimientos que me alcanzaron fueron los mismos que le sucederán a cada una de nosotras al encontrarse con la "menstrua". Creo que personas que se interesan por la endometriosis sea cuál fuere el motivo (parientes de portadoras, gobierno, médicos...) irán a aprender mucho con esas mujeres que dejan un pedazo de sus vidas para compartir con otros que si no eran sensibles a su dolor pasan a tener una visión diferente.”*

(Cristina, 23/04/2007)

*“Los foros me hicieron ver que no estoy sola en esta lucha y que si me hace falta algo, solo basta pedir, entonces surgirá alguien ayudándome a erguir nuevamente. Las amistades que hice en esos años se volvieron muy especiales de más y esto por qué tengo endometriosis. Esta fue una cosa buena que descubrí. En el día a día en los foros participamos de cada vida de nosotras, lloramos y nos alegramos juntas... cambiamos, palpítamos y damos "consejos" de legas que somos (risas)... pero a dónde quien que escribo yo refuerzo que nuestro médico todavía es la mejor persona para ayudarnos y punto!!... Foros? Los recomiendo “*

(Carla, 21/05/2007)

## **5. LA SUGERENCIA DE CLASIFICACIÓN PARA LAS INFORMACIONES DEL FORO VIRTUAL – LAS REDES SISTEMICAS**

El modelo de redes sistémicas (RS) visa describir cualitativamente las relaciones existentes entre variables, optimizando el nivel de información, y viene siendo aplicado en trabajos en el área educacional.

En 1983, Bliss, Monk & Ogborn publicaron el libro "Qualitative Analysis Fecha fuere Educational Research - La guide to uses of systemic networks" (BLISS, MONK & OGBORN, 1983) donde, tras detallan el modelo, presentan diversas aplicaciones de las RS en investigaciones en el ámbito educacional en proyectos de Gran Bretaña.

Las redes sistémicas ya habían sido utilizadas en Argentina, Estados Unidos, España, Reino Unido y Brasil, como puede ser verificado en el website del Proyecto GRS (<http://www.nce.ufrj.br/ginape/grs>). Este sitio también da acceso a 7 trabajos con redes sistémicas publicados por otros investigadores durante el desarrollo de la disertación de maestría del autor.

Lo potencial de uso de las RS en educación es amplio: en el proceso de enseñanza/aprendizaje puede auxiliar en la planificación, en la organización del contenido de la materia y/o en la representación del conocimiento que el alumno ya tiene de esa materia; en la evaluación del aprendizaje puede ser usado para explicitar la estructura (matriz de referencia) de las pruebas.

Sin embargo, las principales aplicaciones de las RS están en el análisis cualitativa de datos en que hay una fuerte necesidad de una representación sistémica y de una reducción de datos, sin pérdida de su esencia. Por ejemplo, la comparación de una RS, previamente instanciada a partir de uno modelo de gestión gubernamental, con características colectadas en los diversas ciudades serviría de base para un control de distribución de recursos. La construcción de varias redes sistémicas puede volverse tarea mucho laboriosa y, en muchos casos, es recomendable que sea hecha en grupo y de forma cooperativa.

En el Congreso Internacional de Información de Salud y Bibliotecas, que se realizo en 2005, en Brasil, fue publicado un artículo que clasifica los mensajes de foros e invita los médicos para participar de foros virtuales [Chamovitz 2005]. Durante los estudios, una red sistémica ha sido creada con las principales categorías identificadas. La figura 4 presentea la subcategoría con las dudas de pacientes, clasificadas por función y ha sido creada utilizando el software GRS – Generador de Redes Sistémicas en la Internet (CHAMOVITZ & ELIA 2003; CHAMOVITZ 2004).

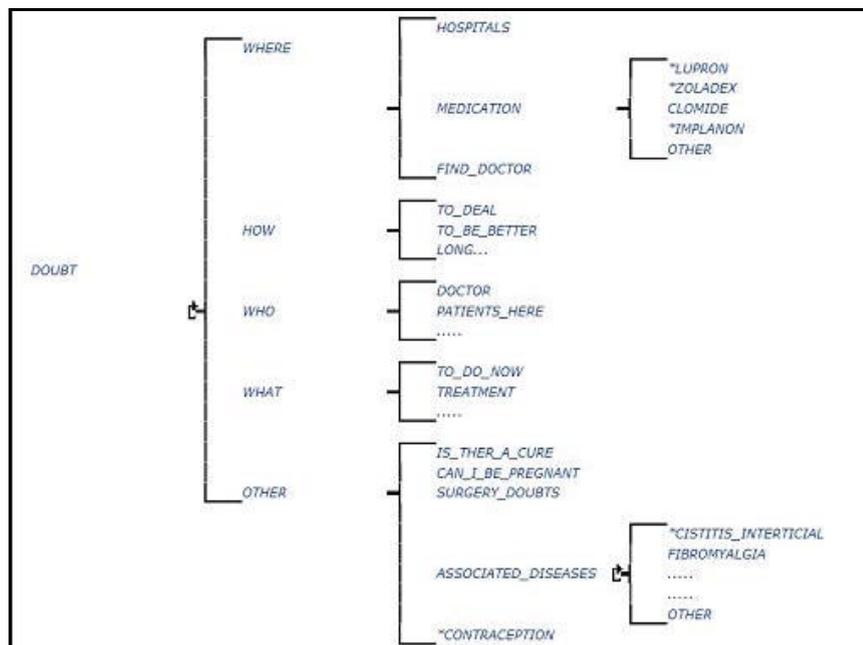


Figura 4. Las principales dudas encontradas en el foro sobre endometriosis

La parte de la red construida presenta las principales dudas de pacientes de endometriosis, organizadas según las preguntas más frecuentes en el Forum :

- Donde encontrar hospitales, medicamentos, doctores;
- Como soportar con la enfermedad, como sentirse mejor ;
- Lo que hacer ahora, cuál tratamiento adoptar; y
- Otras dudas: se hay cura, se es posible quedarse embarazada.

## 5. CONSECUENCIAS

La evolución, el aprendizaje y la integración de pacientes en una comunidad es consecuencia de la inclusión digital. A partir de la posibilidad de cambiar las experiencias, muchos de los pacientes cambiaron sus conductas de acuerdo con la sugerencia de médicos y de otros pacientes: re-educación alimenticia, la busca secundaria de opinión médica (derecho

relegado por la mayoría de los enfermos), lo interese para también conocer los tratamientos complementares, como la acupuntura, la homeopatía y la hidroterapia.

La Asociación Brasileña De Endometriosis (ABEND) tiene más que 10.000 pacientes en sus registros y actualmente “pelea” por el derecho al tratamiento de la enfermedad con el apoyo del gobierno. Hoy, solamente ciertas medicaciones son gratuitas. La asociación está constituyendo centros regionales en puntos estratégicos en Brasil y contactos con otras organizaciones en América del Sur, en los Estados Unidos y Europa, con el propósito de que las actividades sean logradas con más eficacia y para que los pacientes obtengan las explicaciones de una manera más eficaz.

Algunos de los beneficios de la utilización de foros por pacientes son: el apoyo psicológico sentido por los pacientes que pasan por situaciones similares; el cambio de incentivos; la economía: esta forma de comunicación indicó los lugares donde la medicación - de precio alto - es distribuida por el Sistema Único de Salud de Brasil - SUS, sin costos; el acercamiento con especialistas, que valoriza y ofrece más credibilidad al foro; La información de los usuarios del foro es más actualizada, puesto que las noticias son diseminadas rápidamente, como en el ejemplo: “... *El equipo desarrollado en Israel torna la cirugía dispensable para la eliminación del tumor que provoca sangrados, dolores... El ExAblate 2000 fue traído a Río de Janeiro por la red Labs D'Or y es el primero de América Latina...*”.

## 6. CONCLUSIONES

La Gestión de Salud es prioridad en diversos países de América Latina y en el mundo. Algunas enfermedades continúan enigmáticas y muchos doctores no tienen acceso a informaciones actualizadas. La inclusión digital brinda con oportunidades de acceso al conocimiento y permite que grupos compartan experiencias y desarrollen el conocimiento colectivo exteriorizado por Lèvy (1999).

La utilización atenta de foros virtuales en la Internet puede mejorar la calidad de vida de enfermos e incrementar el conocimiento de los médicos. Nosotros – doctores, profesores, estudiantes, miembros de gobierno y ciudadanos - tenemos nuestra fracción de responsabilidad para la divulgación de instrumentos y metodologías que puedan quedarse como una fuente más de construcción y transformación de conocimiento. Los modelos ayudan a comprender los problemas; técnicas como las Redes Sistémicas pueden estructurarlos; herramientas de comunicación en Internet permiten realizar el cambio de información y diseminar el conocimiento y facilitar el proceso productivo. Los foros tienen un gran potencial para la enseñanza en salud. Réstanos usarlos debidamente para obtener los resultados deseados.

## 7. REFERÊNCIAS

ASOCIACIÓN BRASILEÑA DE ENDOMETRIOSIS. Disponível em <http://www.abend.org.br>  
Acesso em julho de 2005.

BERLO, D. The process of Communication, Holt Rinehart and Winston, 1960.

BLISS J, MONK M, OGBORN J. Qualitative Data Analysis for Educational Research: A guide of systemic networks. London: Croom Helm. 1983

CHAMOVITZ, I. . Patients messages in a chronic disease forum board: a call for an interactive participation. In: 9th International Congress on Medical Librarianship, 2005, Salvador.

CHAMOVITZ, I., ELIA, M.F Gerador de Redes Sistêmicas: um instrumento de apoio a pesquisa na Web [Mostra de Software]. In: Anais do Simpósio Brasileiro de Informática na Educação. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Computação, v.1. p.803– 804, 2003.

CHAMOVITZ I. GRS : Gerador de redes sistêmicas na web : um instrumento de apoio ao desenvolvimento cooperativo e a distância de atividades acadêmicas”. 130 f.: il.[Dissertação] [<http://www.nce.ufrj.br/ginape/grs>]. Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2004.

SCHRAMM, W. (Ed.). 1954. *The Process and Effects of Mass Communication*. Urbana: U. of Illinois P.

LÉVY, P. *Cibercultura* São Paulo: Editora 34, 260 p. 1999.

MOTTA, C. BORGES, M.R.S. (2001) “Agregando valor ao Fórum de Discussão”. In: *Anais do Simpósio Brasileiro de Informática na Educação*. [http://www.inf.ufes.br/~sbie2001/figuras/artigos/a239/a239.htm] Vitória – Espírito Santo;2001.

SANTORO, F.M., BORGES, M.R.S., SANTOS, N. An Infrastructure to Support the Development of Collaborative Project-Based Learning Environments. In *Proceedings of Sixth International Workshop on Groupware – CRIWG’2000*, 18-20 October, Madeira, Portugal, pp 78-85. 2000