

CREACIÓN DE UNA COMUNIDAD VIRTUAL DE INVESTIGACIÓN PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL EN SITUACIONES DE EXTREMA DIVERSIDAD

Iosune Salinas Bueno
iosune.salinas@uib.es

Francisca Negre Bennasar
xisca.negre@uib.es

Barbara de Benito Crosetti
barbara.debenito@uib.es

Universitat de les Illes Balears

RESUMEN

El Proyecto “Mejora de la calidad de vida de pacientes de la unidad pediátrica de semicríticos de Son Dureta”, nació el curso 2003-2004 con el objetivo de ofrecer una atención integral a los pacientes de la Unidad de Semicríticos del Hospital Universitario Son Dureta. Actualmente se pretende reactivar el proyecto con varias líneas de actuación. Entre ellas, y en una primera fase, se encuentra la creación de un espacio virtual de formación, información y comunicación entre los participantes en el proyecto.

La Comunidad Virtual de Investigación (CVI), en un futuro integrada dentro de una comunidad virtual más general y abierta a cualquier usuario, pretende ser un espacio de investigación y aprendizaje multidisciplinar, con el objetivo final de mejorar la atención integral a los pacientes.

El objetivo de la creación de la CVI es proporcionar el espacio y las herramientas necesarias para mantener y ampliar la comunicación y el intercambio de información y documentación vía telemática de los participantes en el proyecto.

Para hacer posible el cumplimiento de este objetivo, se deberá proveer a la comunidad de investigación de las herramientas y espacios adecuados para ello, que serán:

- Espacio para la comunicación, sincrónica y asincrónica, entre participantes en el proyecto.
- Herramientas para el trabajo colaborativo, sincrónico y asincrónico y para la estructuración de la información
- Herramientas y aplicaciones organizativas
- Aplicaciones para la gestión de espacios compartidos

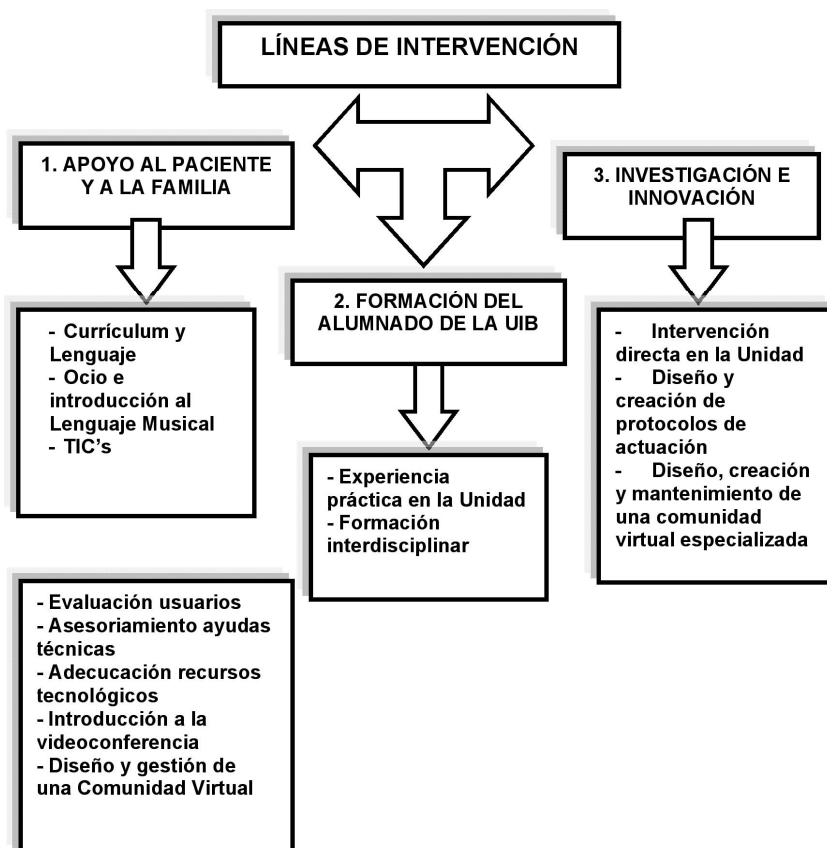
Palabras clave: comunidad virtual de investigación, gestión del conocimiento, extrema diversidad.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVO

El Proyecto “Mejora de la calidad de vida de pacientes de la unidad pediátrica de semicríticos de Son Dureta”, nació el curso 2003-2004 con el objetivo de ofrecer una atención integral a los pacientes de la Unidad de Semicríticos del Hospital Universitario Son Dureta.

El principal objetivo del proyecto general es potenciar al máximo las esferas biológica, psicológica y social (destacando la educativa) de los usuarios de la Unidad Pediátrica de Semicríticos, procurando minimizar las problemáticas derivadas de su situación particular, e intentando facilitar y mejorar al máximo la calidad de vida de los presentes y futuros/as usuarios/as de esta unidad, así como de otras unidades de similares características.

En el siguiente esquema se observan las diferentes líneas de actuación previstas en el proyecto:



Actualmente el proyecto se encuentra en fase de reactivación de algunas de sus líneas de intervención (principalmente la intervención directa de apoyo al paciente y a su familia), así como de impulso de otras que todavía no se habían activado. Es el caso de la tercera línea de actuación, a la que se pretende, en esta nueva fase, dar igual importancia que a la intervención directa con los usuarios, con el desarrollo de una línea de investigación dedicada al análisis de los procesos que se llevan a cabo, con el objetivo de conocer el proceso de investigación en sí.

Ambas líneas (apoyo al paciente y a la familia, y la relacionada con investigación e innovación) se complementarán con seminarios de formación, dependiendo de las necesidades surgidas tanto en una como en otra.

Dentro de la línea de intervención “Investigación e innovación” se encuentra el desarrollo de una Comunidad Virtual de Investigación (CVI), en un futuro integrada

dentro de una comunidad virtual más general y abierta a cualquier usuario, que pretende ser un espacio de investigación y aprendizaje multidisciplinar, con el objetivo final de mejorar la atención integral a los pacientes.

Se ha optado por la creación de una CVI debido a sus ventajas frente al mantenimiento de la comunidad de investigación de manera presencial, que son (Cabero, 2006):

- Flexibilidad en la comunicación e independencia del tiempo y del espacio, debido a la posibilidad de sincronismo y asincronismo.
- Posibilidad de revisar el histórico de la comunicación realizado.
- Facilidad de comunicación entre personas de diferente espacio geográfico.
- Interactividad.

El objetivo de la creación de la CVI es proporcionar el espacio y las herramientas necesarias para mantener y ampliar la comunicación y el intercambio de información vía telemática de los participantes en el proyecto. La CVI pretende ser el espacio de formación, información y comunicación donde los diferentes profesionales y participantes en el proyecto compartan, intercambien y promuevan proyectos, experiencias, etc.

La intención de esta comunicación es determinar los requisitos que deberá cumplir la CVI del proyecto “Mejora de la calidad de vida de pacientes de la unidad pediátrica de semicríticos de Son Dureta” para resultar funcional para sus miembros, cumpliendo así su objetivo.

DESCRIPCIÓN DEL TRABAJO

Como ya se ha mencionado, el objetivo del diseño de una Comunidad Virtual de Investigación para el Proyecto es ayudar a superar las dificultades de una organización presencial y síncrona a una comunidad real de investigadores y participantes en un proyecto multidisciplinar. Todo el proceso del diseño y desarrollo de la CVI, por tanto, vendrá determinado por las características y necesidades de la comunidad real a la que ha de servir. Los aspectos que se deberán priorizar, por ser las necesidades detectadas en la comunidad real de investigación, son (Negre, Salinas Bueno, de Benito, 2007):

- Aspectos referentes a la comunicación e interacción entre los usuarios de la Comunidad.
- Aspectos referentes a la documentación sobre la investigación y de la investigación.
- Otros aspectos a considerar:
 - Elementos de garantía del flujo de información.
 - Contrato de participación de mínimos.
 - Actividades y acciones a desarrollar.
 - Protocolos de actuación (participación en chats, envío de mensajes, trabajo colaborativo,...).

Para ello se tendrán en cuenta, en todo momento, tres premisas básicas:

- Al ser nuestro objetivo el que sirva a una comunidad real o presencial de investigadores y participantes en un proyecto multidisciplinar, se respetará la distribución por grupos de trabajo, especialmente en el ámbito de trabajo de campo, así como la organización interna y la coordinación de los diferentes proyectos de investigación dentro del Proyecto general.
- El carácter multidisciplinar de la comunidad. Esta es una característica particular de esta comunidad, ya que al ser su objetivo final la atención holística a los pacientes ingresados que se han descrito, es necesaria la participación de profesionales de diferentes disciplinas y áreas de conocimiento.
- La filosofía del Proyecto. Éste basa gran parte de su éxito en la participación voluntaria de estudiantes y profesionales, por lo que será primordial mantener la implicación y la motivación de todos ellos. No se deberá perder en ningún momento de vista el objetivo final de todo el proceso, que es la mejora de la calidad de vida de usuarios pediátricos de una unidad de hospitalización permanente.

Tipología y características generales de la CVI

Nuestra primera aproximación a la CVI que necesitará el Proyecto será describir su tipología y características generales, que serán:

- Comunidad mixta profesional y de aprendizaje, ya que aunque su objetivo principal es dar soporte a las líneas de intervención de “investigación e innovación”, se realizarán actividades relacionadas con la formación del alumnado de la UIB, así como formación de los diferentes tipos de profesionales que intervienen en el proyecto (Ferro & Vayreda, 2004).
- Centrada en el tema o temática. Aunque se mantendrá, como hemos planteado como premisa, la estructura original de la comunidad de investigación, y por tanto coexistirán en el mismo espacio virtual subgrupos (grupos de intervención) que cubran diferentes temáticas, no

debemos olvidar que todos ellos tendrán como objetivo común el mejorar la calidad de vida de los/as usuarios/as de la Unidad, hecho que caracteriza a nuestra CVI como centrada en el tema.

- El modo de asignación de los usuarios será obligatoria (Salinas, 2003). Se asignarán diferentes perfiles de usuario, respetando la estructura organizativa de la comunidad de investigación (Negre, Salinas Bueno, de Benito, 2007), definiendo las funciones de cada perfil y sus privilegios de acceso.
- Las funciones de la CVI serán (Salinas, 2003):
 - o la distribución de información,
 - o compartir experiencias y recursos, y
 - o la creación de documentos, materiales y proyectos compartidos.
- Atendiendo a la gestión de la CVI (Salinas, 2003), en principio será una comunidad cerrada, permitiendo el acceso sólo a los participantes en el Proyecto. Más adelante, tal como se ha comentado, está prevista la inclusión de esta comunidad cerrada dentro de una comunidad abierta, por lo que se necesitará un espacio donde puedan convivir ambas modalidades.

Según Hildreth (1997), citado por Cabero (2006), las comunidades virtuales deben poseer una serie de características:

- Utilización de un lenguaje común.
- Conocimiento compartido.
- Un propósito común o una visión compartida que apunta más allá que la simple intervención.
- Dinamismo.
- Y evolución.

Al ser el conocimiento compartido y el propósito común parte de la filosofía y del funcionamiento actual del Proyecto, centraremos nuestra atención en aquellas características que todavía no están garantizadas:

- Utilización de un lenguaje común. Se deberán proporcionar herramientas, aplicaciones o espacios compartidos que permitan el trabajo y aprendizaje colaborativo de vocabulario, nomenclatura y documentos habituales de comunicación y distribución de información de las diferentes disciplinas que intervendrán en la Comunidad.
- Dinamismo. Relacionando este ítem con la necesidad de mantener la motivación, es evidente que no podemos limitarnos a ofrecer herramientas y espacios de comunicación y trabajo cooperativo, sino que se deberán establecer moderadores de los diferentes grupos de trabajo, que tendrán una función dinamizadora, a la par que se deberán detallar estrategias generales de dinamización de la CVI.
- En cuanto a la evolución de la comunidad, estará basada en la evolución propia del trabajo de campo, así como de las mejoras introducidas producto de la investigación llevada a cabo en el seno de la CVI.

Objetivos específicos y necesidades

Los objetivos, en términos generales, de una comunidad virtual (Pazos, Pérez, Salinas, 2001), se adaptarán, como ya se ha comentado, a las necesidades detectadas en la comunidad real o presencial, y que en nuestro caso están centradas en la mejora de:

- La recogida de información de las actuaciones que se realicen.

- El intercambio de información entre todo el equipo participante en el proyecto.
- La comunicación entre todos los miembros del equipo, de forma individual, entre los miembros de los grupos de trabajo y entre los mismos grupos de trabajo.
- El conocimiento del proyecto a todos los niveles y de todas las intervenciones que se realicen.
- La propuesta de actuaciones de forma clara e interrelacionada con la totalidad de las intervenciones.

Los objetivos específicos de nuestra CVI, a partir de los objetivos de las CV en general (Pérez, Salinas, 2001) serán, por tanto:

- Intercambiar experiencias referentes al trabajo de campo del proyecto, aportando cada usuario la visión de su disciplina.
- Trabajar en la resolución de conflictos o dificultades que puedan surgir, realizando aportaciones y reflexiones desde los diferentes campos del conocimiento que intervienen en ellos.
- Reflexionar sobre las líneas de actuación del proyecto, trabajando de manera colaborativa para mejorarlo y perfilar las líneas futuras de actuación.
- Promover la elaboración de protocolos de actuación en los diferentes campos de actuación del proyecto, a partir de la intercomunicación de los diferentes miembros.
- Cooperar en la elaboración de los protocolos de actuación y subproyectos que surjan, correspondientes a las líneas de actuación generales, para la producción de nuevos conocimientos.
- Adquirir nuevos conocimientos, puntos de vista y experiencias en los ámbitos de actuación a partir de la aportación de especialistas de diferentes áreas de conocimiento.

Para ello será necesario proporcionar, con nuestra CVI:

- Espacio para la comunicación, sincrónica y asincrónica, entre participantes en el proyecto.
- Herramientas para el trabajo colaborativo, sincrónico y asincrónico y para la estructuración de la información.
- Herramientas y aplicaciones organizativas.
- Aplicaciones para la gestión de espacios compartidos.

Otros aspectos a destacar

Por último, deberemos tener en cuenta algunas estrategias, propuestas por diferentes autores, para asegurar el éxito de nuestra Comunidad Virtual, así como para controlar la influencia de factores externos que podrían hacerla peligrar.

Para que una comunidad virtual funcione con una adecuada calidad, evolucione y perdure, deben darse una serie de aspectos, que pasaremos a enumerar, especificando la manera en que se tratarán de garantizar en nuestra CVI (Cabero, 2006; Pazos, Pérez, Salinas, 2001).

- Accesibilidad, entendida no sólo como disponibilidad tecnológica. Añadiríamos la usabilidad y el diseño universal, requiriendo para ello una plataforma que nos permita utilizar los principios básicos del diseño para todos, así como diseños sencillos, intuitivos y fáciles de manejar.
- Asumir una cultura de participación y colaboración. Al nutrirse de una comunidad real o presencial ya existente, este aspecto está en parte

garantizado. Sin embargo, se deberán utilizar estrategias, por parte de los coordinadores de diferentes proyectos de investigación dentro de la Comunidad, de dinamización interproyectos, como visitas virtuales a otros grupos de la comunidad, “jornadas de puertas abiertas” de la propia investigación, etc. Por otro lado, se deberán actualizar los resultados o el estado de la investigación a los participantes en ella, para resaltar la relevancia de su participación en el proceso.

- Necesidad de mínimas destrezas disponibles entre los miembros.
 - o Destrezas tecnológicas. Se ofrecerán seminarios semipresenciales de iniciación a la navegación en la comunidad, y al uso de las diferentes herramientas disponibles, a todos los miembros actuales, así como se facilitará esta misma formación a aquellos de nueva incorporación.
 - o Destrezas comunicativas. Se distribuirán instrucciones básicas para una correcta comunicación en la red, ya sea a través de herramientas de comunicación sincrónicas o asincrónicas. Además, se establecerán protocolos para las sesiones de Chat, para garantizar su utilidad y correcto funcionamiento.
 - o Destrezas de gestión y procesamiento de la información. Además de los seminarios semipresenciales de iniciación, se ofrecerán actividades de ocio, relacionadas o no con las funciones de los usuarios, destinadas a aumentar este tipo de destrezas.
- Reglas claras de funcionamiento, y conocimiento de las mismas por los miembros. Al ser la estructura de la CVI una copia de la estructura real de funcionamiento de la comunidad de investigación, se garantiza el conocimiento por parte de los participantes. En cuanto a reglas de funcionamiento, los coordinadores de los diferentes grupos y niveles serán los encargados de informar de las reglas de funcionamiento, así como de velar por su cumplimiento.
- Contenido relevante. Como ya se ha dicho, el objetivo final del Proyecto global es minimizar las problemáticas derivadas de la hospitalización permanente de los pacientes pediátricos de la unidad estudiada, intentando facilitar y mejorar al máximo la calidad de vida de los presentes y futuros/as usuarios/as de esta unidad. El trabajo de todos los grupos de intervención, los grupos de investigación y las diferentes disciplinas participantes es, por tanto, una aportación vital para el conjunto del Proyecto. Será esencial que la información que se maneje en la comunidad, así como los productos que ésta cree (protocolos, resultados de investigación) sean conocidos en la propia CV, para que todos los usuarios sean conscientes de que su aportación, su trabajo, efectivamente mejora la calidad de vida de los pacientes, y que puede ser útil también a pacientes de otras unidades similares.

Hemos nombrado también los factores de influencia en la CV. Algunos de ellos, según Baym (2003) y Pallof y Pratt (1999), citados por Cabero (Cabero, 2006), son:

- Contexto externo y características de los participantes. Los aspectos que podrían ser influencia externa, como procedencia de diferentes culturas, etc no se dan en este caso. Las características que diferencian más entre sí a los participantes en el Proyecto son la disciplina de procedencia y el tipo de perfil del participante (voluntario, investigador, etc). Para salvar las distancias que estas diferencias puedan crear,

dispondremos de los espacios destinados al trabajo del lenguaje común, así como de un espacio de ocio y comunicación informal, abierto a todos los usuarios, a modo de sala de descanso, en el que puedan interactuar los diferentes participantes independientemente de su función dentro del Proyecto.

- Estructura temporal. Al combinar en nuestra CVI las herramientas de comunicación sincrónica y asincrónica, daremos la posibilidad a todos los usuarios de comunicarse, sin discriminar a aquellos que por imposibilidades de disponibilidad temporal o tecnológica no se puedan conectar tan a menudo a la red.
- Tamaño de la comunidad: número de miembros. La comunidad de investigación está formada por diferentes grupos de trabajo con diferentes perfiles y funciones, que pueden variar de un año a otro, dependiendo de los subproyectos que se estén desarrollando, los voluntarios que realicen la intervención, etc. Una primera aproximación a la imagen de la estructura organizativa de la comunidad de investigadores es la ofrecida en (Negre, Salinas Bueno, de Benito, 2007)

CONCLUSIONES

Al iniciar esta comunicación, indicábamos que nuestro objetivo con ella era determinar los requisitos que deberá cumplir la CVI del proyecto “Mejora de la calidad de vida de pacientes de la unidad pediátrica de semicríticos de Son Dureta” para resultar una CV útil y funcional para sus miembros, aportando de manera eficiente las ventajas que supone una comunidad virtual frente a la presencial. Estos requisitos son:

- Características generales:
 - o Debe permitir el diseño sencillo e intuitivo, sin imponer un formato prediseñado.
 - o Se deben poder aplicar los principios básicos de diseño universal y accesibilidad en el diseño.
 - o Posibilidad de combinar diferentes perfiles de usuario, con diferentes privilegios, independientemente de los espacios a los que accedan.
 - o Posibilidad de combinar espacios abiertos y cerrados, así como de abrir o cerrar actividades, documentos o espacios de manera temporal.
- Espacios, herramientas o aplicaciones que deberá ofrecer:
 - o Espacio para la comunicación, sincrónica y asincrónica, entre participantes en el proyecto, para posibilitar el trabajo compartido, el intercambio de experiencias, así como la resolución de conflictos que puedan surgir. La comunicación entre los usuarios será también la base de la elaboración de protocolos y la producción de resultados de investigación. Se utilizarán herramientas de comunicación para la aportación puntual de experiencias por parte de especialistas. Será también un elemento clave en el espacio destinado a ocio o “sala de descanso”.
 - o Herramientas para el trabajo colaborativo, sincrónico y asincrónico y para la estructuración de la información. Se requerirán para el trabajo conjunto en la producción y consulta de documentos, así como para la tarea de unificación de vocabulario.

- o Herramientas y aplicaciones organizativas. Será útil para establecer un calendario de seminarios, actividades y reuniones, así como para informar de actividades externas al Proyecto que sean de interés (Congresos, convocatorias, etc).
- o Aplicaciones para la gestión de espacios compartidos.

Para hacer esto posible, y después de exponer el análisis de características que deberá cumplir la CVI, se deberá realizar un análisis de las posibilidades que nos ofrecen las diferentes herramientas para la comunicación, cooperación y gestión, con el objetivo de conocer qué aporta cada una de ellas al desarrollo y funcionamiento de una comunidad virtual, adquiriendo así criterios para la posterior selección de aquellas que deberán configurar nuestra CVI.

Posteriormente, a partir de la selección de herramientas adecuadas a las necesidades de la CVI, se deberá buscar la plataforma que cubra todas ellas, o bien plantearse la necesidad de diseñar una plataforma a medida.

Por último, es necesario comentar que, para procurar por la calidad y la mejora de nuestra CVI, uno de los aspectos que se considera esencial es la evaluación de la propia Comunidad Virtual. Para ello se creará un grupo de investigación, dentro de la propia Comunidad, que analizará el uso, utilidad y valoración de los usuarios para conseguir alcanzar la evolución de la CVI al ritmo y en la dirección que precise la comunidad presencial a la que apoya.

BIBLIOGRAFÍA

- Cabero, J. (2006). Comunidades virtuales para el aprendizaje. Su utilización en la enseñanza. [Electronic Version]. *Edutec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 20. Retrieved 11/07/07.
- Ferro, E., & Vayreda, A. (2004). El papel del experto en la constitución de comunidades virtuales [Electronic Version]. *Scripta Nova. Revista electrónica de geografía y ciencias sociales.*, VIII from <http://www.ub.es/geocrit/sn/sn-170-68.htm>.
- Negre, F., Salinas-Bueno, I., & de-Benito, B. (2007, 23 al 26 de Octubre). *Comunidades virtuales de investigación y necesidades derivadas de situaciones de extrema diversidad*. Paper presented at the X congreso EDUTEC'07, Buenos Aires.
- Pazos, M., Pérez, A., & Salinas, J. (2001). Comunidades virtuales: De las listas de discusión a las comunidades de aprendizaje. In E. y. D. s. *Edutec'01*. V Congreso Internacional de Tecnología (Ed.). Murcia.
- Pérez, A., & Salinas, J. (2001). Comunidades virtuales al servicio de los profesionales: EDUTEC, la Comunidad Virtual de Tecnología Educativa. *Educación y bibliotecas*, 122(Abril), 58-63.
- Salinas, J. (2003, 30 de junio al 4 de julio). *Comunidades Virtuales y Aprendizaje Digital*. Paper presented at the EDUTEC'03 VI Congreso de Nuevas Tecnologías de la Información y de la comunicación para la educación., Venezuela.