

Implicaciones de la participación en grupos de apoyo online en el bienestar emocional y la salud física de las personas con diabetes

Cómo el consumo de información puede llevar a los pacientes a tomar decisiones erróneas sobre su enfermedad y qué hacer desde una aproximación comunicativa

Noelia Herrero

Tesis Doctoral UPF / 2021

DIRECTORES DE LA TESIS:

Lluís Mas-Manchón

Frederic Guerrero-Solé

Departamento de Comunicación



**Universitat
Pompeu Fabra**
Barcelona

A mi padre

“Really, now you ask me,” said Alice, very much confused, “I don’t think –“

“Then you shouldn’t talk,” said the Hatter.

Alice’s adventures in Wonderland, Lewis Carroll, 1865

Agradecimientos

Esta tesis ha sido fruto de un largo recorrido en el que han participado muchas personas de maneras muy distintas: universidad, hospitales, asociaciones, talleres, congresos, conferencias... No habría podido hacerla sola, y qué menos que darles las gracias.

Gracias a Lluís y a Frederic por convencerme de hacer la tesis en aquello que me apasiona, en lugar de hacerla del tema “más de lo mío” que había propuesto inicialmente. Por alentarme a escoger la vía difícil, pero más gratificante. Por permitirme usar mi trabajo para mejorar la salud de las personas, y no la de las empresas. Por hacerme disfrutar con ello. Por aguantar a una alumna un poco (bastante) pesada y tiquismiquis. Por guiarme y animarme en todos los momentos difíciles de este proceso.

A la Asociación de Diabetes de Catalunya (ADC), por la increíble labor que hacen cada día para conseguir una mejor relación médico-paciente y educar en diabetes con profesionales como la copa de un pino. Por todo el esfuerzo organizando talleres y actividades tanto para adultos como para niños. Por dejarme ir de vez en cuando a hablar de mi libro, y por compartir todos los resultados de mis estudios. Porque colaborar con vosotros es un lujo y un placer. Y en especial, gracias a Sandra, por su amabilidad, esfuerzo, tesón y por tener la curiosidad necesaria para hacer que avancemos.

A todas las personas que trabajan en endocrinología y nutrición en el Hospital Clínic de Barcelona y Sant Joan de Déu. Por el apoyo, las formaciones y la amabilidad que siempre he recibido. También a todos los profesionales que han trabajado conmigo desinteresadamente desde cualquier otro centro.

A todo el equipo de Diabeweb, por promover las páginas web de calidad en el mundo de la diabetes. Por el tremendo trabajo que han hecho categorizando cientos de webs para que los usuarios tengan más claro de qué webs fiarse y de cuáles no. Por haber creado una herramienta increíble que recomiendo sin pestañear.

A el equipo de Objetivo 0 Hipoglucemias / Making Diabetes Easier, por ayudar a informar de manera cercana sobre temas que afectan a los pacientes. Por dejarme un espacio de vez en cuando para poner mi granito de arena.

A todas las asociaciones que trabajan por conseguir que los pacientes reciban información veraz y de calidad de mano de los mejores especialistas. Por ayudar a combatir las fake news en salud.

A la comunidad de Dulces Diabéticos, por ser la parte más preciosa de mi blog, y lo más bonito que he creado nunca. Por compartir durante más de 8 años vuestros postres, dudas y experiencias en un entorno del que me enorgullezco por ser cercano y familiar, pero también fiable y seguro. Por entender las limitaciones del mundo online y aprender juntos a mejorar la comunicación paciente-médico. Por arroparme cuando he tenido un mal día y celebrar conmigo todas las cosas que han ido saliendo bien.

A todas las personas que han participado en mis estudios sin recibir a cambio nada más que la gratificación de ayudar en la investigación en diabetes.

A mi padre, por ser la mejor persona que conozco a todos los niveles. Por ser siempre mi fan número 1. Por aprender a convivir con que la niña no pare quieta. Por quererme y apoyarme como nadie lo hará nunca. Porque todo lo bueno que tengo, lo he heredado de ti. Por darme todo por mí. Porque jamás seré capaz de compensártelo.

A mi tía, por guiarme cuando no he tenido una figura materna, por ser el pilar de la familia, y por enseñarme a ser feliz diez segundos al día. A mi tío, a quien no dejo de echar de menos y que estaría orgulloso de ver lo que estoy intentando hacer por mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad que tanto influyó en la suya.

A mi primo Toni, por ser el hermano que nunca tuve y la inspiración que necesitaba para seguir con la tesis cuando estuve a punto de tirar la toalla.

A todas las personas que han estado ahí para mí en cualquier momento. Y en especial, al grupo de Mensa que me sacó del hoyo durante la pandemia. A Elena, que siempre sabe cuándo decirme lo que quiero escuchar y cuándo lo que *necesito* escuchar. A Dani, que ha aguantado años de “hoy no puedo” sin apenas rechistar y que siempre se ha ofrecido a ayudar cuando he estado saturada, aunque fuera para cambiar las sábanas. A Charly, porque no he conocido persona más inteligente y trabajadora y su trayectoria ha sido siempre digna de admiración y una fuente de inspiración infinita – y ahora además me puede recetar cosas. Por ayudarme y por estar siempre.

A mis perras, porque, aunque no saben leer, me han dado el apoyo emocional que me ha mantenido cuerda durante los últimos cuatro años. Por darme lo mejor sin esperar nada a cambio.

A Anna, por darme la oportunidad de estar escribiendo esto ahora mismo. Porque te lo debo todo.

Resumen

La tesis “Implicaciones de la participación en grupos de apoyo online en el bienestar emocional y la salud física de las personas con diabetes” es un compendio de tres artículos que aborda de manera crítica e interrelacionada la correlación entre la participación en grupos de apoyo online y el bienestar físico y emocional de las personas con diabetes. Se busca identificar los problemas derivados de dicha participación con la finalidad de conseguir un uso óptimo de estas plataformas digitales y una mejor calidad de vida de las personas con diabetes.

En particular, se desarrolla un marco teórico que pretende contextualizar y analizar la literatura existente para encontrar los beneficios e inconvenientes de dicha participación, así como evidenciar los problemas existentes desde una aproximación comunicativa y determinar cuál es el papel del profesional médico en relación a esta problemática. Este marco teórico se complementa con tres artículos de naturaleza más empírica, dos estudios transversales a partir de encuestas y una revisión sistematizada de la literatura existente.

En conclusión, este trabajo demuestra que la participación de las personas con diabetes en grupos de apoyo online tiene tanto beneficios como inconvenientes para su bienestar físico y mental.

Además, se aportan varias soluciones que pretenden servir de guía tanto a investigadores como a pacientes y profesionales de la salud para abordar los inconvenientes de estos medios y poder sacar partido a sus beneficios.

Palabras clave: grupos de apoyo, medios digitales, redes sociales, diabetes, fake news.

Resum

La tesi “Implicacions de la participació en grups de suport online en el benestar emocional i la salut física de les persones amb diabetis” és un compendi de tres articles que aborda de manera crítica i interrelacionada la correlació entre la participació en grups de suport en línia i el benestar físic i emocional de les persones amb diabetis. Es busca identificar els problemes derivats de dita participació amb la finalitat d'aconseguir un ús òptim d'aquestes plataformes digitals i una millor qualitat de vida de les persones amb diabetis.

En particular, es desenvolupa un marc teòric que pretén contextualitzar i analitzar la literatura existent per trobar els beneficis i els inconvenients d'aquesta participació, així com evidenciar els problemes existents des d'una aproximació comunicativa i determinar quin és el paper del professional mèdic en relació amb aquesta problemàtica. Aquest marc teòric es complementa amb tres articles de naturalesa més empírica, dos estudis transversals a partir de les enquestes i una revisió sistematitzada de la literatura existent.

En conclusió, aquest treball demostra que la participació de les persones amb diabetis en grups de suport en línia té tant beneficis com inconvenients per al seu benestar físic i mental.

A més, s'aporten diverses solucions que pretenen servir de guia tant investigadors com pacients i professionals de la salut per abordar els inconvenients d'aquests mitjans i poder treure partit dels seus beneficis.

Paraules clau: grups de suport, mitjans digitals, xarxes socials, diabetis, fake news.

Abstract

The thesis “Implications of participation in online support groups on the emotional well-being and physical health of people with diabetes” is a compendium of three articles that critically and interrelatedly addresses the correlation between participation in online support groups and the physical and emotional well-being of people with diabetes. It seeks to identify the problems derived from such participation in order to achieve optimal use of these digital platforms and a better quality of life for people with diabetes.

In particular, a theoretical framework that aims to contextualize and analyze the existing literature is developed to find the benefits and drawbacks of such participation, as well as to highlight the existing problems from a communicative approach and to determine what is the role of the medical professional in relation to this problem. This theoretical framework is complemented by three articles of a more empirical nature, two cross-sectional studies based on surveys, and a systematic review of the existing literature.

In conclusion, this work shows that the participation of people with diabetes in online support groups has both benefits and drawbacks for their physical and mental well-being.

In addition, several solutions are provided. They are intended to serve as a guide for researchers, patients and health professionals to address the drawbacks of these media and be able to take advantage of their benefits.

Keywords: support groups, digital media, social networks, diabetes, fake news.

Prólogo

El recorrido que ha dado como fruto la finalización de esta tesis doctoral comenzó en el año 2017, cuando acabé mi Máster en Información Digital¹. Antes de acabarlo, ya tenía claro que quería iniciar el Doctorado en Comunicación, y de hecho el máster fue la puerta que me permitió acceder a él.

A pesar de que, inicialmente, quería centrar mi tesis en la influencia de los medios digitales aplicada al marketing, mis directores me aconsejaron hacerlo sobre un tema recurrente en mi vida y que lleva años formando parte de ella: la diabetes.

En 2013 creé el blog Dulces Diabéticos², que en un principio fue tan sólo un proyecto para una de las asignaturas de mi grado universitario³, y cuyo objetivo inicial era por tanto el de servir como práctica relacionada con la creación de páginas web y el estudio de nichos de mercado a nivel de posicionamiento en buscadores (SEO).

Con el tiempo, el blog fue creciendo y vi cómo aumentaban las visitas de manera constante y prolongada en el tiempo. En 2017 ya contaba con una media de 150.000 visitas mensuales, y ahora en 2021 esta cifra ha crecido hasta las 250.000 visitas al mes. El hecho de que aumentaran tanto las visitas fue señal inequívoca de que había un interés en este tipo de contenidos, principalmente recetas y otras publicaciones relacionadas con la diabetes. Dado que mi profesión siempre ha estado muy ligada al SEO, conté con las herramientas y conocimientos necesarios para poder hacer análisis constantes sobre cuáles eran los temas más demandados y qué tipo de contenidos generaban mayor interés por parte de los usuarios. Era obvio que la cantidad de personas buscando este tipo de información era considerablemente alta.

Por otro lado, y para aumentar la visibilidad de los contenidos publicados, empecé a unirme a comunidades online cuyo tema central fuese la diabetes, principalmente grupos de Facebook, para poder compartir mis contenidos y aumentar las visitas a la web. Fue entonces cuando empecé a ver la cantidad desmesurada de contenidos que se publicaban alrededor de esta patología. Como en un grupo de Facebook cualquiera puede publicar y compartir todo tipo de información, los propios usuarios eran agentes a la hora de compartir artículos, contenidos y opiniones sin necesidad de que tuvieran

¹ Máster en Información Digital, Universitat Pompeu Fabra. 2016-2017.

² Dulces Diabéticos, blog de recetas y diabetes. <https://www.dulcesdiabeticos.com>

³ Grado en Marketing y Comunidades Digitales, Universitat Pompeu Fabra. 2012-2016.

una base científica en condiciones. Y este aluvión de información no verificada empezó a convertirse en parte de mi propia desinformación.

Siendo consciente de que yo misma podía convertirme en una fuente de información no contrastada, siempre intenté ser muy meticulosa en la recopilación de información científica para elaborar mis contenidos. Además, inicié (y finalicé) algunos estudios en Nutrición y Diabetes con la única finalidad de ofrecer contenidos de valor con información fiable y segura. Mi web no iba a ser un nido de *fake news*.

Como antaño, seguía acudiendo a los grupos de apoyo online en Facebook para compartir mis contenidos. La mayoría de veces entraba en ciertos grupos, copiaba y pegaba un enlace a mi web, y salía de ellos sin interactuar con nadie. Y si bien mi objetivo era únicamente el de llegar a un público más amplio y, como siempre, aumentar las visitas a la web, con el tiempo empecé a darme cuenta de las actitudes y comportamientos de las personas que formaban parte de estos grupos.

Encontré por primera vez a personas que negaban o contradecían sistemáticamente la información que yo compartía. Una información, que como decía, siempre se basó en datos científicos, tanto de fuentes secundarias como de fuentes primarias, pues poco a poco fui tejiendo una red de profesionales de confianza, incluyendo médicos, endocrinos, nutricionistas y educadores en diabetes, que me ayudaban siempre que tenía alguna duda, antes de compartir nada. Pero estas personas, sin conocimientos médicos, sin formación, la contradecían.

Encontré personas que, de manera opuesta, me pedían consejos médicos, sin ser yo una profesional de la medicina. Sin preguntarme siquiera si lo era. Me preguntaban si podían comer X o Y. Si debían tomar una pastilla de metformina o compensar con la dieta. Si debían inyectarse el doble de unidades de insulina tras hacer deporte. A mí, que no era nadie, sólo por haber compartido, casi siempre, recetas de cocina. Y por supuesto, siempre les dije, atónita, que eso era algo que debían consultar con su médico, no conmigo ni con nadie en un grupo de Facebook.

Encontré también personas que compartían conmigo sus logros y desventuras en relación a la diabetes. Sus buenos o malos controles. Las subidas de glucosa. Las noches en vela. El malestar, la angustia, la falta de empatía en sus círculos cercanos. Para estas personas, pensaba para mí, los grupos de apoyo online debían de ser un verdadero alivio. Un apoyo, valga la redundancia.

Con el tiempo, y a medida que mi participación en estos grupos aumentaba, vi cómo todo esto sucedía entre los miembros de manera generalizada. Y de la misma forma en que una persona confiaba en otra, totalmente desconocida, a la hora de sentirse arropada en un momento delicado emocionalmente, también lo hacía a la hora de realizar consultas médicas o nutricionales. Vi cómo los grupos de Facebook se convertían en consultorios de poca monta, donde los participantes se hacían caso unos a otros a la hora de tomar decisiones importantes acerca de la gestión de su enfermedad, resolviendo dudas que podían ser vitales a través de conversaciones con desconocidos, en lugar de acudir a una consulta médica.

Llegó un punto en el que entrar en estos grupos me revolvió el estómago. Me sentía mal, genuinamente preocupada por las personas que participaban en ellos y en cómo podía afectarles lo que compartían el resto de miembros de estos grupos. A veces me enzarzaba en discusiones con otras personas, intentando proteger a otras. Sentía indignación, rabia, impotencia. Pero qué iba a hacer yo, una única persona, contra esos ecosistemas digitales formados por tantísimos miles de personas.

Y entonces, llegó la pregunta: “¿No prefieres hacer la tesis sobre algo que te apasione? ¿Que te importe?”. Y la respuesta fue un rotundo sí. Seguía siendo una única persona, pero iba a contar con apoyo en la universidad, de mis directores, del equipo de investigación en comunicación⁴ al que ingresé, de otras personas que sabían mucho más que yo. Y pensaba usarlo para aportar mi granito de arena.

Así, empecé la tesis con el objetivo de ver cuáles eran los efectos de la participación en grupos de apoyo online en la vida de las personas con diabetes, tanto a nivel emocional como físico, en su salud. Desde el principio tuve claro que me decantaría por la tesis por compendio de artículos por un sencillo motivo, que era el de facilitar el consumo de los resultados obtenidos. Resulta obvio pensar que una persona pueda leerse antes un artículo de 8 páginas que una tesis de 200, por muy bien estructurada que esté.

La primera investigación que realicé, publicada en forma de artículo científico⁵, se centró en encontrar las correlaciones entre la participación en grupos de apoyo online y el bienestar emocional de los pacientes con diabetes. En ella, además de los resultados obtenidos estrictamente relacionados con la pregunta de investigación, nos

⁴ Equipo de investigación CAS (Communication and Advertising Society). Universitat Pompeu Fabra.

⁵ Herrero, N., Mas-Manchón, L., & Guerrero-Solé, F. (2019). Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes?. *Profesional de la Información*, 28(2).

dimos cuenta de que existía una variable muy importante de cara a la interpretación de resultados, que era el tipo de diabetes de las personas que estaban participando en el estudio.

Por ello, cuando avanzó la investigación y se planteó un nuevo artículo⁶, esta variable fue no sólo considerada desde el principio, si no que resultó de gran importancia de cara a todo el desarrollo del mismo.

Contar con la web, la comunidad a su alrededor y la red de contactos que había ido construyendo, me ayudó mucho tanto a la hora de recoger datos como a la hora de interpretarlos. A medida que avanzó la investigación, fui haciéndome más consciente de todas las cosas que implicaba algo que sólo me había cuestionado por encima. Entendí que buscar efectos y encontrar correlaciones era algo muy distinto. Y aunque para la tesis encontré correlaciones, sigo y seguiré buscando efectos.

Por eso, el paso final lógico dentro de este marco fue el de realizar una revisión exhaustiva de la literatura existente⁷. Una pausa para poder entender mejor todo lo que estaba pasando en estos ambientes digitales, el papel del médico y toda una aproximación comunicativa como herramienta para dar solución a los problemas que se plantean. Una pausa para organizar mejor mis ideas y preparar mejor mis futuras investigaciones.

Hacer una tesis doctoral sobre la influencia de los medios digitales en marketing, para vender, hubiera sido más fácil, más sencilla. En cambio, esta tesis, tal y como ha acabado desarrollándose, ha supuesto varios desafíos para mí, sobre todo a nivel personal y emocional. He pasado muchas malas noches pensando en todo lo que ya sabía y en las nuevas cosas que iba descubriendo. En los resultados de mis investigaciones, en que no estaba analizando datos, estaba analizando la vida de ciertas personas. En qué podría hacer yo para ayudarles.

Y a pesar de todo, lo volvería a hacer. Volvería a escoger a las personas.

⁶ Herrero, N., Guerrero-Solé, F., & Mas-Manchón, L. (2021). Participation of Patients With Type 2 Diabetes in Online Support Groups is Correlated to Lower Levels of Diabetes Self-Management. *Journal of diabetes science and technology*, 15(1), 121–126. <https://doi.org/10.1177/1932296820909830>

⁷ Herrero, N. (2021). The participation of patients with diabetes in online support groups: physical and emotional implications, and impact on the doctor-patient communication. *Revista científica de información y comunicación*. Envío aceptado para su publicación en julio de 2021.

Tabla de contenidos

Agradecimientos	iii
Resumen	vi
Resum	vii
Abstract	viii
Prólogo	ix

PRIMERA PARTE: MEMORIA DE INVESTIGACION	7
1. Introducción	8
1.1. Modalidad y estructura de la tesis	8
1.2. Contexto y objeto de estudio	9
1.3. Objetivos de la investigación	12
1.4. Preguntas de investigación	12
2. Marco teórico	14
2.1. La diabetes	14
2.2. Redes sociales online	16
2.3. La influencia en medios digitales	17
2.4. Foros de salud y grupos de apoyo online	18
2.5. La necesidad de las personas con diabetes de recibir apoyo social o Emocional	20
2.6. Beneficios de la participación en grupos de apoyo en el bienestar emocional de los pacientes	22
2.7. Problemas derivados del consumo de información en grupos de apoyo online	23
2.8. Aproximación comunicativa de la problemática existente	25
2.9. El papel del profesional médico y las tecnologías digitales	29
3. Metodología	32
3.1. Diseño metodológico	32
3.2. Estudios transversales a partir de encuestas	32
3.3. Google Forms	34
3.4. Primer artículo: Correlación con el bienestar emocional	35
3.5. Segundo artículo: Correlación con el bienestar físico	37
3.6. Tercer artículo: Revisión sistematizada	38
3.7. Revisión sistematizada	32
4. Resultados	41

4.1. Motivaciones para la participación en grupos de apoyo online	41
4.2. Impacto en el bienestar emocional	42
4.3. Impacto en el bienestar físico y el estado de salud	43
4.4. Otros problemas derivados de la participación en grupos de apoyo online	47
SEGUNDA PARTE: COMPENDIO DE PUBLICACIONES	48
1. Listado de publicaciones	49
2. Artículos	51
2.1. Artículo 1	51
2.2. Artículo 2	62
2.3. Artículo 3	69
TERCERA PARTE: CONCLUSIONES	102
1. Revisión de Objetivos y respuesta a los mismos	103
2. Revisión de preguntas de investigación y respuesta a las mismas	104
3. Conclusiones	108
3.1. Implicaciones del consumo de información online	108
3.2. Soluciones propuestas para abordar la problemática existente	109
3.3. Oportunidades	112
4. Limitaciones y futuras investigaciones	113
Epílogo	115
Bibliografía	116

Lista de figuras

Figura 1. Modelo teórico del proceso de refuerzo entre la exposición selectiva, las redes interpersonales y los efectos de los medios en la polarización de actitudes. _____27

Figura 2. Gráfico de la puntuación media obtenida en el DSMQ para cada tipo de diabetes. _____46

Lista de tablas

Tabla 1. Bienestar emocional en pacientes con Diabetes Tipo 2.	43
Tabla 2. Bienestar emocional en pacientes con Diabetes Tipo 1.	43
Tabla 3. Bienestar físico y salud en pacientes con diabetes según su participación en grupos de apoyo online.	44
Tabla 4. Bienestar físico y salud en pacientes con Diabetes Tipo 1 según su participación en grupos de apoyo online.	45
Tabla 5. Bienestar físico y salud en pacientes con Diabetes Tipo 2 según su participación en grupos de apoyo online.	45

Lista de imágenes

Imagen 1. Mapa de la prevalencia de la diabetes _____	14
Imagen 2. Prevalencia de la DM1 en niños de 0-14 años (casos cada 100.000 habitantes por año). _____	15
Imagen 3. Principales complicaciones de la diabetes _____	16
Imagen 4. Diseño de Google Forms _____	34

PRIMERA PARTE:
MEMORIA DE INVESTIGACIÓN

1. Introducción

1.1 Modalidad y estructura de la tesis

La tesis reúne un compendio de tres artículos que aborda de manera crítica e interrelacionada la relación entre la participación en grupos de apoyo online y el bienestar físico y emocional de las personas con diabetes.

La estructura de esta tesis, por tanto, se adecua a la modalidad de tesis por compendio. Siguiendo la normativa de la Universitat Pompeu Fabra, las tesis por compendio deben incluir un mínimo de tres artículos, dos de los cuales deben haber sido publicados en una revista indexada o en Scopus o en Web of Science. En el caso de la tesis “Implicaciones de la participación en grupos de apoyo online en el bienestar emocional y la salud física de las personas con diabetes”, se incluyen tres artículos, todos ellos publicados en revistas indexadas en Scopus. También se pide que la doctoranda sea primera firmante en todos los artículos y que al menos uno de ellos esté publicado en lengua inglesa. Todos los artículos publicados cumplen con estos dos requisitos.

Respecto a la estructura de la memoria, se empieza con una primera parte que pretende aportar al lector el marco teórico necesario para situarle en la investigación, entender el objeto de estudio y su problemática, la metodología utilizada y los resultados obtenidos con el estudio.

En la segunda parte, se reúnen todos los artículos publicados y se explica la relación y vinculación entre las distintas publicaciones. Se presentan tres artículos cuyo orden de presentación responde a su fecha de publicación. Primero, dos artículos empíricos basados en estudios transversales con datos recogidos a partir de encuestas que pretenden encontrar la correlación entre la participación en grupos de apoyo online y el bienestar emocional y físico, respectivamente, de las personas con diabetes, y como cierre un artículo teórico a partir de una revisión sistematizada que busca encontrar la causalidad de las correlaciones encontradas anteriormente y aportar más información acerca de los beneficios y problemas derivados del uso de estas plataformas.

Por último, la tesis cierra con una tercera parte que pretende servir de revisión final de los objetivos y preguntas de investigación, además de aportar conclusiones y servir como punto de partida para futuras investigaciones.

1.2 Contexto y objeto de estudio

La diabetes es una de las enfermedades crónicas más prevalentes de los últimos años, suponiendo grandes retos y desafíos tanto para los pacientes que la sufren como para los profesionales de la salud que la tratan (Zimmet, 2011). El número de personas con diabetes sigue creciendo año tras año (Wild et al., 2004; Organización Mundial de la Salud, 2016). Según la International Diabetes Federation (IDF), se estima que unos 378 millones de personas en todo el mundo tienen diabetes y se espera que esta cifra llegue a los 392 millones en 2035 (Rippe, 2018).

La diabetes es una enfermedad que está muy relacionada con el estilo de vida de la sociedad moderna. La dieta occidental (que incluye el consumo elevado de alimentos con un alto contenido en glucosa, productos ultraprocesados, proteínas animales y productos lácteos), el sedentarismo y la falta de actividad física, el estrés y la falta de sueño son problemas actuales que están directamente relacionados con el aumento de glucosa en sangre y el desarrollo de la diabetes, en especial de la diabetes tipo 2 (Clatici et al., 2018; Karthikeyan et al., 2019; Kelly et al., 2020).

El uso diario de la tecnología, común en nuestra era favorece algunos de estos malos hábitos, como por ejemplo el estrés (Wang et al., 2019) o la falta de sueño (Perrault et al., 2019). La luz led que emiten nuestros dispositivos electrónicos (móviles, tablets y ordenadores) reduce la producción de melatonina, que es una hormona que nos ayuda a dormir (Haim & Zubidat, 2015). La consiguiente falta de sueño está, además, relacionada con los hábitos de vida no saludables descritos anteriormente (García-Lunar, 2021).

La relación de la diabetes con estos malos hábitos cobró especial importancia durante los años 2019-2020, ya que el confinamiento domiciliario provocado por el COVID-19 favoreció el desarrollo de los mismos, en especial la disminución de actividad física y el aumento de peso debido a una peor alimentación, además de otros problemas relacionados con la diabetes como la falta de exposición solar o el aislamiento social, que pudo a su vez derivar en un aumento de la depresión en los pacientes (Lippi et al., 2020).

El tratamiento de la diabetes está asociado con restricciones dietéticas (como por ejemplo la ingesta de azúcar o carbohidratos), la toma diaria de medicación (como metformina), el control y monitoreo continuo de los niveles de glucosa en sangre, inyecciones de insulina, y un amplio espectro de complicaciones y problemas de salud

a largo plazo (retinopatía, nefropatía, neuropatía, problemas cardiovasculares, obesidad o incluso amputaciones) (Rathmann et al., 2018). Estas restricciones, tratamiento farmacológico y problemas puntuales, que varían en función del paciente, pueden conllevar un peor autocuidado de la diabetes (Pintaudi et al., 2015) y riesgos asociados con la salud en general y problemas de depresión (Anderson et al., 2001; Grigsby et al., 2002; Nicolucci et al., 2013).

Por todo esto, los pacientes con diabetes son susceptibles de necesitar apoyo, tanto informacional como emocional. Sin embargo, algunos doctores abordan la enfermedad de sus pacientes desde un punto de vista puramente médico, llegando a hacer que se sientan confundidos o con una notable falta de control sobre su propia enfermedad (Thorne & Paterson, 2001). Además, la mayoría de los pacientes creen que el médico no es una buena opción a la hora de recibir apoyo emocional porque a menudo carecen de empatía, confianza con ellos y una forma de comunicación más horizontal (Leimeister & Kremer, 2005). La familia puede aportar este apoyo emocional y con ello mejorar el bienestar emocional y físico del paciente con diabetes (La Greca, 2002; Lerman, 2005). Pero, además, los pacientes también pueden beneficiarse de sus relaciones con amigos u otras personas afectadas por la misma patología a través de la compartición de sus experiencias en espacios comunes (Kimmerle et al., 2014).

Por todo ello, cada vez son más las personas con diabetes que participan en comunidades digitales y grupos de apoyo online para compartir sus sentimientos y preocupaciones, obtener apoyo emocional y otros tipos de informaciones relacionadas con su enfermedad.

Las redes sociales y los medios digitales pueden suponer un entorno adecuado para este propósito (Wright, 2002). Un correcto uso de los mismos puede contribuir a solucionar algunos problemas relacionados con la diabetes, ayudando a reducir y estabilizar los niveles de glucosa en sangre, al empoderar a los pacientes aportando información sobre su enfermedad y ofrecerles apoyo emocional (Fagherazzi & Ravaud, 2019) y a reducir los niveles de estrés o incluso mejorar el estado de salud de los pacientes (Alfian et al., 2021), convirtiéndose así en un activo beneficioso para los pacientes ya que una carga emocional elevada está relacionada con una peor gestión y autocuidado de la diabetes (Joensen et al., 2016). Es más, en el caso de las mujeres, un estudio realizado por Norberg et al., (2007) demostró que aquellas que tenían mayores niveles de estrés y recibían menos apoyo emocional tenían un mayor riesgo de desarrollar DM2.

No obstante, y aunque la mayoría de los usuarios participen en estos grupos de apoyo online con la finalidad de recibir apoyo emocional, la principal función de estos medios es la de proveer apoyo instrumental, es decir, que actúan como fuente de información (Stellefson et al., 2019). De hecho, se ha demostrado que el apoyo emocional que buscan las personas con diabetes a menudo está también vinculado a la búsqueda de apoyo informacional (Kowitt et al., 2015). El principal problema surge debido a que la calidad de la información compartida difiere mucho en función del grupo en el que se comparte. Un estudio de Weitzman et al. (2011) evidenció que, a pesar de que la información pueda estar alineada con la diabetes a nivel científico o sus recomendaciones a nivel de prácticas clínicas, existe una falta de verificación médica tanto en los enlaces a información externa como en las aproximaciones internas (con la moderación de los miembros del grupo por parte de un profesional). De esta manera, es posible encontrar en estos grupos de apoyo información errónea sobre la diabetes, incluyendo su supuesta cura y recomendaciones de escasa o nula validez científica relacionadas con su tratamiento. Es habitual encontrar, por ejemplo, personas que recomiendan la ingesta de bebidas naturales preparadas en casa, de carácter nutricional no muy distinto al de una simple infusión, y cuyo consumo se supone que puede revertir la diabetes – esta información es, obviamente, totalmente falsa.

El objeto de estudio de esta investigación se centra en la influencia social que tiene lugar en los grupos de apoyo online relacionados con la diabetes, entendiendo como influencia a la capacidad de conseguir que una persona se comporte o tenga actitudes en línea con las de un grupo determinado de personas (Wilson et al., 2016). Se busca entender cómo pueden afectar las conversaciones que tienen lugar en estos foros en la toma de decisiones del paciente con diabetes, y cómo afectan por tanto estas decisiones a su bienestar emocional y su salud.

Resulta importante comprender que el cuidado de la diabetes requiere un buen entendimiento y una correcta educación sobre la enfermedad, tanto en casos de diabetes tipo 1, como parte de la educación temprana del individuo, como en casos de diabetes tipo 2, en los que el paciente ya tiene un estilo de vida definido y hábitos adquiridos tanto en su manera de comunicarse como en el cuidado de su salud.

Así, la tesis “Implicaciones de la participación en grupos de apoyo online en el bienestar emocional y la salud física de las personas con diabetes” aborda la relación

que existe entre la participación y el consumo de información en grupos de apoyo online y el bienestar físico y emocional de las personas con diabetes.

1.3 Objetivos de la investigación

El objetivo principal de esta tesis es el de desarrollar de una investigación que permita abordar los posibles beneficios y problemas que pueden obtener las personas con diabetes derivados de su participación en grupos de apoyo online relacionados con la enfermedad desde una aproximación comunicativa, interrelacionando teorías comunicativas con sus consecuencias a nivel médico y psicológico en los pacientes. Es decir, se busca descubrir las implicaciones de la participación en grupos de apoyo online en el bienestar físico y emocional de dichos pacientes.

Los objetivos específicos de la investigación son los siguientes:

1. Identificar las implicaciones de esta participación, incluyendo beneficios y problemas, y realizar una aproximación a los mismos desde un punto de vista comunicativo.
2. Proponer soluciones de cara a mejorar la comunicación doctor-paciente y conseguir que los pacientes con diabetes tengan acceso a información verídica y segura sobre su salud y su patología.

1.4 Preguntas de investigación

Para conseguir los objetivos anteriormente detallados, se plantean las siguientes preguntas de investigación:

RQ1: ¿Pertener a un grupo de apoyo online tiene algún impacto en el bienestar emocional de un individuo con diabetes, incluyendo el apoyo percibido, la autoestima y la motivación?

RQ2: ¿Cómo se relaciona la participación en grupos de apoyo online con el bienestar físico de los pacientes con diabetes?

RQ3: ¿El impacto que pueda tener la participación en estos grupos de apoyo online en el bienestar físico o emocional de un individuo, depende de su tipo de diabetes?

RQ4: ¿Qué problemas puede suponer el consumo de información en los grupos de apoyo online sobre diabetes?

RQ5: ¿Cómo es actualmente la comunicación doctor-paciente respecto al consumo de información online y cómo podría mejorarse?

2. Marco teórico

2.1 La diabetes

La diabetes, o diabetes mellitus (DM), es una enfermedad que implica un conjunto de cambios en nuestro metabolismo, caracterizados por la presencia de niveles persistentemente elevados de glucosa en sangre, como consecuencia de una alteración en la secreción y/o acción de la insulina, que afecta además al metabolismo del resto de los hidratos de carbono, lípidos y proteínas (Awuchi et al., 2020).

Su prevalencia mundial, es decir, la proporción de personas a las que afecta, se sitúa alrededor de un 8,5% de la población adulta, según la OMS (2016), y va aumentando con la edad.



Imagen 1. Mapa de la prevalencia de la diabetes. International Diabetes Federation (2015).

Existen principalmente dos tipos de diabetes: la Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) y la Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2), aunque también se pueden padecer otros tipos de diabetes, minoritarias, como la diabetes gestacional y otras formas raras debidas principalmente a causas médicas o genéticas (Petersmann et al., 2018; Goyal & Jialal, 2020).

La DM1 se da cuando nuestro organismo – en concreto el sistema inmunológico, que actúa contra las infecciones – ataca y destruye las células beta del páncreas, que son las que producen insulina (Petersmann et al., 2018). Es decir, nuestro cuerpo es incapaz de producir insulina.

Al ser un fallo del organismo de los pacientes, la DM1 se da sobre todo en niños y adolescentes, con una mayor incidencia en niños de entre 5 y 7 años (Redondo et al., 2018; Patterson et al., 2019). En casos más raros, también se puede dar en adultos jóvenes. Este tipo de diabetes representa alrededor de un 10 del total de casos de diabetes en todo el mundo (Mobasseri et al., 2020).

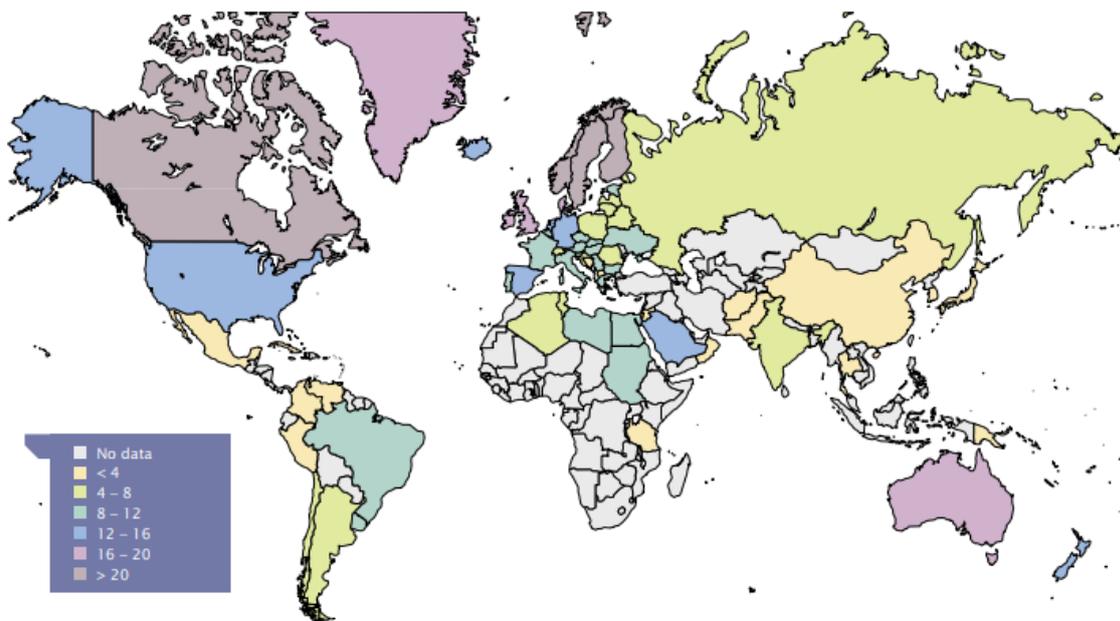


Imagen 2. Prevalencia de la DM1 en niños de 0-14 años (casos cada 100.000 habitantes por año).
International Diabetes Federation (2015).

Los pacientes con DM1 deben seguir un régimen terapéutico estricto de por vida para poder prevenir complicaciones agudas y crónicas que puedan derivar de la enfermedad. Existen además algunos factores psicológicos (como la salud mental, el estrés, la autonomía o incluso el ambiente familiar) que se han relacionado con el control metabólico de estos pacientes (American Diabetes Association, 2021).

La DM2 es el tipo de diabetes más frecuente, afectando a alrededor del 90% de los pacientes con diabetes (CITA). Afecta por igual a hombres y mujeres y tiene una mayor incidencia a partir de los 55 años (Khan et al., 2020).

Al contrario que en la DM1, los pacientes de DM2 sí que tienen capacidad de producir insulina en el páncreas, pero pueden haber perdido la capacidad de reponerla rápidamente cuando hace falta, con lo que es posible que puedan necesitar inyecciones de insulina. Además, también se asocia frecuentemente con otros trastornos como el síndrome metabólico (Petersmann et al., 2018).

Este tipo de diabetes, entre otros factores como el hereditario, está muy influenciada por los hábitos alimentarios y un estilo de vida sedentario. Por ello, se pueden evitar complicaciones derivadas de la DM2 al llevar una dieta adecuada y un estilo de vida activo y saludable (Sami et al., 2017).

La diabetes (cualquier tipo) puede causar complicaciones como ceguera, insuficiencia renal, infarto de miocardio, accidente cerebrovascular e incluso amputación de los miembros inferiores, entre otras. Se puede tratar la diabetes y evitar o retrasar sus consecuencias con una dieta saludable, actividad física, medicación y exámenes periódicos para detectar y tratar estas complicaciones, pero por el momento no se puede curar (Deshpande et al., 2008).

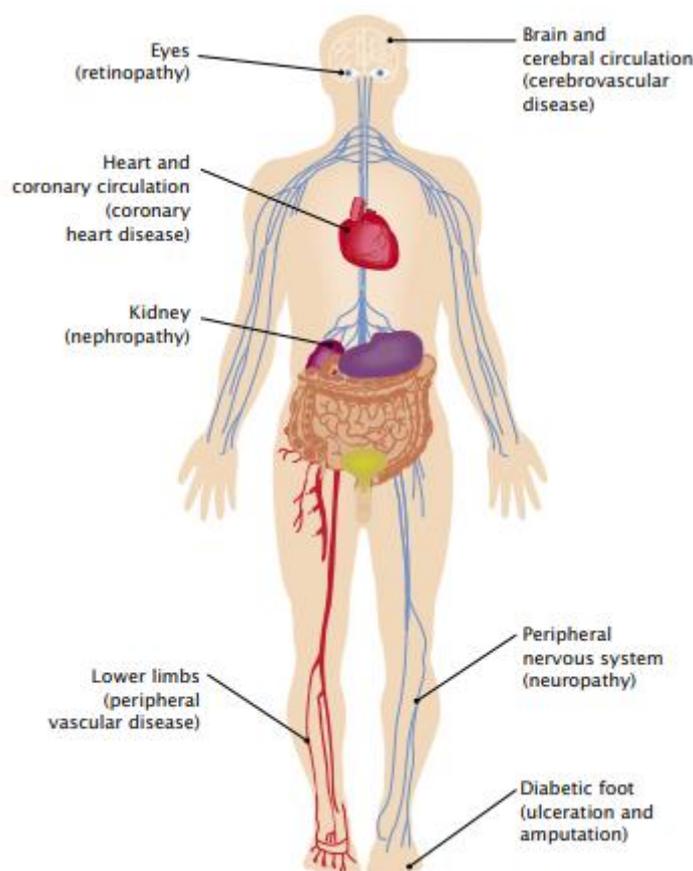


Imagen 3. Principales complicaciones de la diabetes. International Diabetes Federation (2015).

2.2 Redes sociales online

Hoy en día, las personas que sufren alguna patología crónica como la diabetes participan cada vez más en comunidades digitales (Bevan, 2017) – incluyendo los grupos de apoyo online – con la finalidad de compartir sus sentimientos, obtener

apoyo emocional y/u obtener información sobre su enfermedad. Gestionar cualquier tipo de diabetes requiere un buen conocimiento sobre la enfermedad, así como poder contar con apoyo emocional e informacional. En el caso de los pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), esta información se presenta como una nueva fuente de aprendizaje, mientras que en los pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2) se trata de una fuente de actualización de la información que ya habían adquirido. Esto es así debido a la naturaleza de la enfermedad, ya que en la DM1 la detección y diagnóstico se suele dar a edades tempranas, donde los pacientes suelen ser niños cuyos padres ejercen el control sobre la gestión de la enfermedad, y en la DM2 el diagnóstico se da en edades más avanzadas, cuando el paciente ya tiene un estilo de vida definido y unos hábitos adquiridos en cuanto a su salud (Ekoé et al, 2008).

Los humanos sienten la necesidad de pertenecer a una comunidad y escoger sus conexiones sociales a través de la propia selección, aunque también existen otros factores psicológicos que pueden influenciar sus decisiones (Christakis & Fowler, 2009). Es por eso que las personas se organizan en comunidades, que a su vez dan lugar a lo que conocemos como redes sociales.

En los entornos digitales, las fuerzas psicológicas y sociológicas involucradas en las redes sociales crean interdependencia entre los usuarios y fomentan la formación de rebaños online, principalmente debido a nuestra biología evolutiva (que despierta nuestros instintos de seguir al rebaño) y a nuestros sistemas interactivos cerebrales (Baddeley, 2010; Leary, 2017).

Los factores principales que afectan a la diseminación de un mensaje en las redes sociales online son la homofilia y la influencia social (Bakshy et al., 2012). La homofilia es un comportamiento psicogénico basado en la similitud: la similitud construye conexiones. De esta manera, los individuos tienden a asociarse con personas que son similares a sí mismos (McPherson et al., 2001). Por otro lado, definimos la influencia como el poder que alguien o algo tiene para afectar o cambiar a alguien o algo de manera indirecta pero significativa, con el objetivo de conseguir un bien mayor para el grupo, equipo u organización (Wilson et al., 2016).

2.3 La influencia en medios digitales

Como existen múltiples factores que pueden afectar a un individuo, se consideran distintos tipos de influencia, que varían en función del contexto en el que se encuentra la persona (Hu et al., 2019). La influencia social es el fenómeno que ocurre cuando el

comportamiento de un individuo es susceptible de cambiar con el tiempo a aquél mostrado en su círculo social (Forgas, 2016; Argo, 2020). Es decir, se da cuando lo que piensa o hace una persona está influenciado por lo que dicen o hacen los demás. La influencia social puede estar basada en el refuerzo mutuo, cuando dos o más personas comparten conversaciones donde se intercambian ideas, actitudes o valores comunes, en la presión social, que tiene lugar de manera más unidireccional y genera comportamientos basados en la imitación (por parte de las personas que han sido influenciadas), o en la conformidad respecto a las normas, que se da cuando una o varias personas piensan o actúan de acuerdo a lo que establecen las normas validadas en un ámbito en concreto, como pueden ser las costumbres sociales o algún concepto que se ponga de moda (Laninga-Wijnen & Veenstra, 2021). El análisis de la influencia social en redes sociales es importante tanto a nivel social como comportamental, ya que puede ayudar a explicar el comportamiento y el proceso de toma de decisiones de las personas (Peng, Wang et al., 2017; Peng, Yang et al., 2017).

La influencia social cobra especial importancia cuando tiene lugar entre los participantes de los grupos de apoyo dirigidos a los pacientes con diabetes.

2.4 Foros de salud y grupos de apoyo online

Los grupos de apoyo para pacientes de enfermedades crónicas gestionados por profesionales de la salud se concibieron por primera vez durante la década de 1980 para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de pecho con metástasis, a través del apoyo emocional (Spiegel et al., 1994). Estos grupos requerían la presencia de un equipo médico (doctores, terapeutas, enfermeras), por lo que eran costosos de implementar. Hoy en día, este tipo de grupos (presenciales) no están muy extendidos y casi nunca forman parte del tratamiento de la diabetes, salvo en casos promovidos directamente por asociaciones dedicadas específicamente a la gestión de la diabetes (como la Federación Española de Diabetes o la Associació de Diabetes de Catalunya; 2021), a las que el paciente debe afiliarse porque no son servicios ofrecidos por la sanidad pública. Sin embargo, en los últimos años han ido apareciendo grupos de apoyo online que combinan el concepto básico de un grupo de apoyo con las funcionalidades de un foro online. Los foros online son grupos de personas con intereses y prácticas comunes que se comunican entre sí de manera regular y prolongada en el tiempo de manera organizada a través de internet, habitualmente con una localización o mecanismo común (Ridings et al., 2002). Los foros online se

caracterizan por la disponibilidad de sus contenidos 24/7, el anonimato, la divulgación selectiva y la creación de redes sociales (White & Dorman, 2001).

Los grupos sociales online funcionan de forma muy particular. Por lo general, la primera experiencia de un usuario al discutir o contemplar el conocimiento de la comunidad es responder o interactuar con la publicación de otro usuario (Landqvist, 2016). Por tanto, la actividad central de estos grupos gira en torno a compartir opiniones y experiencias personales, así como a seleccionar y distribuir información para satisfacer las necesidades de cada autor. Los hilos de discusión en foros online pueden verse como una forma de comunicación grupal, ya que tienen las mismas características que los grupos de apoyo offline (cara a cara): es decir, tamaño, interdependencia, tarea, identidad y normas (Gritsenko, 2016).

Algunos sitios online populares como Facebook o Twitter se han convertido en espacios comunitarios donde las personas con una enfermedad crónica, como la diabetes, pueden interactuar entre sí de manera similar a como lo harían en un foro (Zhu et al., 2015). Con un promedio de 2,89 billones de usuarios diarios (Statista, 2021), Facebook (FB) es actualmente uno de los sitios más populares entre la población. FB permite la organización y gestión rápida y sencilla de grupos públicos, privados o secretos. Estos giran en torno a cualquier tema que pueda interesar a los usuarios que los crearon en primer lugar, incluida la diabetes. Para unirse a un grupo privado, un usuario debe ser invitado o aceptado por un miembro actual del grupo (Facebook, 2021). Por eso, cualquier persona que sea aceptada o invitada a estos grupos puede formar parte de ellos, tanto con un rol de participante como con un rol de administrador o moderador, influenciando con sus participaciones al resto de usuarios.

La investigación confirma que los foros online y los grupos de FB creados con el propósito de discutir temas relacionados con la salud son muy similares: permiten a los participantes compartir sus ideas en una publicación en la que otros miembros pueden responder, como si fuera un hilo en un foro. Además, tanto FB como los foros online permiten el intercambio de mensajes privados entre usuarios. En general, los grupos de FB y los foros online relacionados con la salud están prosperando y brindan apoyo a sus usuarios (Nieuwboer et al., 2013). Este apoyo puede ser de diferentes tipos, específicamente en términos de confirmación, información, consejo y empatía (Carlsson et al., 2016). Los grupos de apoyo online relacionados centrados en temas relacionados con la salud se pueden utilizar para satisfacer la necesidad de información, que está fuertemente relacionada con poder hacer preguntas específicas,

o para obtener apoyo emocional, que consiste en compartir opiniones y brindar apoyo a los demás (Reifegerste et al., 2017; Rains & Keating, 2015; Howard et al., 2001).

Así, y dado que las personas crean vínculos más fuertes con individuos que son similares a ellos (Christakis & Fowler, 2009), se entiende que los pacientes con diabetes puedan querer formar parte de grupos que traten sobre su patología.

2.5 La necesidad de las personas con diabetes de recibir apoyo social o emocional

El diagnóstico de la diabetes implica una serie de cambios en el estilo de vida y los hábitos del paciente: restricciones dietéticas, ingesta diaria de nuevos medicamentos o antidiabéticos orales como la metformina, seguimiento de los niveles de glucosa en sangre, inyecciones de insulina, e incluso la posible aparición de complicaciones (nefropatía, retinopatía, problemas cardiovasculares, obesidad o amputaciones) (Members et al., 2013). Todos estos cambios ayudan a explicar la aparición de la angustia o malestar emocional (Polonsky et al., 2005), que también se relaciona con una peor gestión y autocontrol de la diabetes (Pintaudi et al., 2015), y tiene un impacto en el aumento del riesgo de complicaciones, en los niveles de glucosa en sangre y en la mortalidad del individuo afectado (Grigsby et al., 2002; Anderson et al., 2001; Nicolucci et al., 2013).

Cuando esto ocurre, las personas con diabetes necesitan apoyo social para sentirse mejor. Aunque el apoyo social tiene diferentes dimensiones, las formas más comunes son el apoyo informacional y el apoyo emocional (Roffeei et al., 2015; Loader et al., 2002; Eichhorn, 2008). El apoyo informacional se refiere al intercambio de conocimientos e información relevantes alrededor de un tema específico, mientras que el apoyo emocional se basa en la preocupación por los demás. El apoyo emocional también puede tener lugar cuando los usuarios publican sus experiencias personales, ya que estas fomentan una respuesta más emocional o afectiva (Kimmerle et al., 2014).

En entornos offline, los pacientes con diabetes pueden encontrar el primer tipo de apoyo en la consulta de su médico. Este apoyo es de especial relevancia dado que el conocimiento del profesional médico tiene el potencial de mejorar la salud del paciente, pero también puede llevarlo a sentir una pérdida de control sobre su enfermedad, dando paso a la confusión o incluso a una sensación de impotencia al no entender bien qué es lo que el médico está intentando transmitir (Thorne & Paterson, 2001). Además, una gran cantidad de pacientes sienten que un médico no es una

buena opción para el cuidado emocional porque a menudo carecen de empatía, existe una falta de confianza por parte de sus pacientes y tienen muy poca capacidad de comunicación e interacción horizontal (Leimeister & Krcmar, 2005). Es decir, que los pacientes no se sienten comprendidos por sus médicos, y al carecer de una relación de confianza con ellos pueden descartarlos a la hora de pedirles apoyo emocional o directamente a la hora de querer transmitirles sus inquietudes.

El siguiente sistema de apoyo común para un paciente es su familia. Los pacientes acuden a la familia con el objetivo de sentirse más seguros y empoderados, así como de mejorar su bienestar físico y emocional (Taylor, 2017; Lerman, 2005). También se ha demostrado que los miembros de la familia son útiles cuando se incorporan al cuidado de las personas con diabetes (Gomes et al., 2017), pero algunos pacientes carecen de este tipo de apoyo y, por lo tanto, pueden carecer de la motivación para manejar su enfermedad de manera efectiva.

Cuando los pacientes con una enfermedad crónica no encuentran apoyo social a través de sus recursos offline (cara a cara), pueden desarrollar una sensación de alienación o aislamiento, una mayor depresión o ansiedad en relación con su tratamiento e incluso creer en conceptos erróneos al respecto (McKenna et al., 1995; Morehouse et al., 2021). Estos pacientes pueden recurrir a las redes sociales y entornos online para encontrar apoyo tanto informativo como emocional, aunque este último suele ser el más buscado (Preece, 2000; Wright, 2002). En este contexto, y como consecuencia de las necesidades no cubiertas por los sistemas de apoyo mencionados anteriormente, los foros y comunidades online sobre diabetes han crecido durante los últimos años como un nuevo medio de comunicación que permite buscar y recibir apoyo a la hora de convivir con la enfermedad (Oser et al., 2020). Además, los foros online y los grupos de apoyo brindan un ambiente agradable en el que discutir cómo resolver los problemas relacionados con la diabetes; y esto, a su vez, conduce a una reducción del estrés e incluso de la mortalidad (Chung, 2014; Pan et al., 2019).

Tal y como han demostrado varios estudios, es posible que las personas con depresión utilicen más los medios digitales, sobre todo cuando la relación con la familia no es óptima (Sela et al., 2020), ya que se ha encontrado una correlación directamente proporcional entre el uso de Internet y las redes sociales y el nivel de depresión y ansiedad de las personas (Shensa et al., 2018; Primack et al., 2021), en ambas direcciones: cuanto más usan Internet, más deprimidas están, y cuanto más

deprimidas están, más acuden a Internet y las redes sociales, lo que aumenta el riesgo de desarrollar adicción hacia esta conducta (Brailovskaia & Margraf, 2020). Un estudio de Li et al., (2017) señaló que las personas con adicción a internet o a las redes sociales tenían un mayor riesgo de desarrollar depresión a través de efectos directos e indirectos del insomnio causado por este uso de los medios digitales. Esto, sumado al hecho de que las personas con diabetes tienden a estar más deprimidas que las personas sin diabetes (Holt et al., 2014; Mezuk et al., 2008), podría ser otra razón por la que buscan foros y grupos de apoyo online.

Un estudio realizado en adultos obesos (enfermedad que se asocia con la diabetes) mostró que la actividad del foro se correlaciona significativamente con el apoyo informativo y emocional percibido (Reifegerste et al., 2017). Los resultados de este mismo estudio también mostraron que las mujeres preferían los grupos de apoyo enfocados en el apoyo emocional, mientras que los hombres mostraban predilección por el apoyo informacional.

Quienes participan en foros o grupos online quieren sentirse apoyados emocionalmente (Smithson et al., 2011); buscan dar y recibir el apoyo que no pueden encontrar en entornos offline o más tradicionales. Esto es especialmente importante porque significa que los pacientes pueden estar recurriendo a entornos digitales y accediendo a estos grupos para encontrar el apoyo emocional, o incluso informacional, que no encuentran con su médico o su familia.

2.6 Beneficios de la participación en grupos de apoyo en el bienestar emocional de los pacientes

Los beneficios emocionales de los grupos de apoyo online relacionados con la diabetes podrían ser significativos, ya que la enfermedad es cada vez más prevalente en todo el mundo (Wild et al., 2004; Chen et al., 2012; Organización Mundial de la Salud, 2016) y está relacionada, como hemos visto, con otras complicaciones como obesidad, problemas cardíacos, nefropatía, neuropatía o depresión (Centers for Disease Control and Prevention, 2011; Rathmann et al., 2018). También parece que las personas con diabetes que establecen buenas relaciones sociales tienen menos problemas psicosociales (Joensen et al., 2016). Además, parece que el apoyo social y emocional tiene un impacto positivo en los niveles de glucosa en sangre de estos pacientes (Fan et al., 2006; Pimouguet et al., 2011; Noriega et al., 2017), convirtiéndose así en un importante activo intangible que podría suponer un impacto

positivo en sus vidas, ya que un control glucémico óptimo puede reducir la mortalidad y el riesgo de obesidad por la enfermedad.

Varios estudios han analizado el contenido de los grupos de apoyo online, tanto foros como grupos de Facebook (Greene et al., 2011; Al Mamun et al., 2015; Makoul et al., 2010), y otro sugirió que pertenecer a estos grupos de apoyo tiene una influencia positiva en el apoyo social percibido y la motivación de las personas con diabetes (Herrero et al., 2019).

Sin embargo, aunque muchos usuarios con diabetes pueden buscar participar en estos grupos de apoyo online exclusivamente para encontrar apoyo emocional, que es precisamente el que veíamos que no obtienen en el médico, la función principal de la mayoría de los grupos es la brindar apoyo instrumental al convertirse en fuentes de información (Stellefson et al., 2019), ya que el usuario interactúa en un espacio donde cualquier persona puede hacer preguntas directamente relacionadas con su salud (o incluso responderlas). Además, aunque los usuarios pueden ser conscientes de que la fuente de información carece de experiencia o formación médica, al ser compartida en un grupo de apoyo en línea gana credibilidad a través de la validación social (Jucks & Thon, 2017): los usuarios llegan a un consenso a través de comentarios en acuerdo y una falta de crítica, independientemente de la veracidad de la información y la experiencia de la fuente.

Por tanto, y aunque muchas personas con diabetes se unen a estos grupos solo por apoyo emocional, estas plataformas pueden convertirse en una fuente secundaria de información (Myneni et al., 2020); un lugar donde los pacientes puedan hacer preguntas directamente relacionadas con su condición y donde cualquier otra persona puede responder esas preguntas, independientemente de su experiencia, formación o capacitación médica, influenciando así las percepciones o incluso el comportamiento de los pacientes con diabetes en relación a su salud (Junaid et al., 2019).

2.7 Problemas derivados del consumo de información en grupos de apoyo online

Las personas atribuyen credibilidad a una fuente a través de dos mecanismos: se enfocan en la credibilidad de la información o la fuente, o en la validación social de dicha información o fuente (Weitzman et al., 2011). Esto significa que muchos usuarios pueden confiar en cierta información solo porque ha sido validada por muchos otros, en lugar de verificar su veracidad.

La calidad de la información difiere entre los diferentes grupos de apoyo online. Un estudio de Weitzman et al. (2011) evidenció que, aunque la información compartida puede estar alineada con lo recomendado por la ciencia y la práctica clínica en diabetes, la mayor parte carece de responsabilidad médica. A nivel interno, una gran cantidad de estos grupos tenían un sistema de moderación subjetiva (cualquier persona, tenga o no formación médica, puede ser administrador o moderador del grupo), que ofrece una protección limitada frente a la posibilidad de consumir información falsa o incorrecta. A nivel externo, se encontraron enlaces salientes a sitios web que tenían problemas relacionados con su comunicación, como por ejemplo la dificultad para comprender sus políticas de privacidad o una falta general de transparencia, y que podrían incluir información errónea sobre la "cura" para la diabetes.

En este entorno, se crean y comparten noticias falsas (en adelante, fake news). Las fake news se definen como "información fabricada que imita el contenido de los medios de comunicación en la forma, pero no en el proceso o la intención de la organización" (Lazer et al., 2018, p.1). Se superponen con otros trastornos de la información, como la mala información (información falsa) y la desinformación (información falsa que se disemina deliberadamente con el objetivo de engañar a las personas). En las comunidades digitales ya es común encontrar este tipo de información falsa (Campan et al., 2017; Shu & Liu, 2019), incluyendo vínculos médicos con desinformación que pueden representar una amenaza potencial para la salud pública (Waszak et al., 2018).

Según un estudio (Johnston et al., 2013), cuanto más participa un individuo en un foro online, mayor es la cantidad de información disponible, especialmente cuando se trata de información relacionada con conocimientos y experiencias personales. Esto aumenta la confianza y credibilidad atribuidas a las fuentes, haciendo que la información a la que accede el individuo a través de estas redes sea más significativa para él o ella. El hecho de que la información compartida y consumida en los grupos de apoyo en línea no sea 100% rigurosa y precisa puede ser un obstáculo para la autogestión y cuidado de la diabetes.

Además, nos encontramos con que no todos los usuarios de medios digitales son capaces de comprender todos y cada uno de los aspectos relacionados con su enfermedad o tratamiento: las personas consideradas "funcionalmente analfabetas" (aquellas que, aunque saben leer, no tienen las habilidades necesarias como para

comprender lo que leen más allá de un punto de vista puramente normativo) tienen un peor estado de salud, agravado por la existencia de un alto volumen de información de salud encontrada online, que se presenta en un nivel de lectura mucho más alto que el de la población promedio (Eysenbach & Jadad, 2001; Silavwe et al., 2019).

Por todas estas razones, participar en grupos de apoyo online relacionados con la salud puede ser problemático, especialmente en el caso del cuidado de la diabetes, ya que implica restricciones dietéticas severas y rutinas de gestión de su autocuidado muy específicas (Rathmann et al., 2018). Estas rutinas pueden verse influenciadas negativamente por un grupo de apoyo online de acuerdo con el siguiente razonamiento: en lugar de otorgar la autonomía y la capacidad de autocontrolar la enfermedad, se utilizan los grupos de apoyo online para obtener información sobre hábitos negativos arraigados que son difíciles de cambiar.

2.8 Aproximación comunicativa de la problemática existente

De acuerdo con la literatura existente, la participación de pacientes con diabetes en grupos de apoyo online puede tener un efecto tanto positivo como negativo en su bienestar físico y mental. Por un lado, existen correlaciones entre esta participación y ciertos aspectos positivos (como la reducción de los problemas psicosociales del paciente (Fan et al., 2006), una mejora de los niveles de glucosa en sangre (Fan et al., 2006; Pimouguet et al., 2011; Clark, 2008), o una mayor motivación respecto al cuidado y gestión de su enfermedad (Herrero et al., 2019). Por otro lado, esta participación también puede llevar al consumo de información que carece de transparencia y responsabilidad médica (Weitzman et al., 2011), no está clínicamente probada (Lazer et al., 2018) o incluso es falsa (Campan et al., 2017). Esta situación puede agravarse en el caso de personas funcionalmente analfabetas (Eysenbach & Jadad, 2001) y cuyos efectos directos sobre los usuarios aún no han sido estudiados, por lo que esta participación podría correlacionarse con una peor salud y una mayor aparición de complicaciones derivadas del padecimiento de diabetes (Herrero et al., 2021).

Los estudios mencionados anteriormente también muestran obvias discrepancias entre la causalidad de estos efectos, basándose principalmente en correlaciones y no en causas directas, por lo que podemos hablar de correlaciones, pero no de efectos. Por lo tanto, no se sabe si la mala gestión de la enfermedad conduce a un uso específico de grupos online o al revés.

En los estudios de comunicación, las inconsistencias internas autoconscientes de un individuo se han teorizado como disonancia cognitiva (Festinger, 1957). Según esta teoría, el individuo siente la necesidad de aliviar la angustia causada por inconsistencias en creencias, ideas, valores (en su conjunto, cogniciones) y comportamientos. Esta teoría se refiere, entonces, al malestar que siente una persona al aferrarse de manera simultánea a dos creencias, actitudes o comportamientos contradictorios y que son incompatibles entre sí (Cooper, 2011; Liu & Keng, 2014). Lo que ocurre entonces es que la persona busca acabar con este estado de malestar (o disonancia) alterando una o más de estas cogniciones, normalmente aquellas que son más fáciles de cambiar (Harmon-Jones, 2002).

En el caso de una persona con diabetes, podría producirse una disonancia cognitiva, por ejemplo, cuando consume alimentos con alto contenido de azúcar sin restricciones, sabiendo que se trata de un comportamiento peligroso para su salud. A pesar de contar con información suficiente acerca de las recomendaciones de salud en diabetes, lleva a cabo una acción inconsistente con estas ideas (Se enfrentan la idea de que ese tipo de alimentos son perjudiciales para el paciente y la idea de satisfacer el apetito o ganas de dulce. En el momento de la toma de decisión, en el que se presenta esta disonancia, el paciente toma la decisión más fácil: ceder ante sus deseos y comer.

Cuando las personas se encuentran con una disonancia o inconsistencias entre lo que sienten a nivel emocional y lo que piensan (un nivel más racional), tienden a buscar información en fuentes externas (como por ejemplo preguntar a sus amigos o buscar opiniones online (Demirgüneş & Avcilar, 2017). Por ejemplo, si nos gustan mucho los dátiles, podemos decidir ignorar la información proporcionada por artículos científicos que nos indica que el consumo de dátiles puede ser perjudicial para los niveles de glucosa en sangre postprandiales, y buscar más información en grupos de apoyo u otras fuentes online.

Los usuarios que comparten información falsa en redes sociales no suelen querer corregir lo que han publicado si otro usuario lo señala, ya que la disonancia cognitiva (entre el orgullo y la información compartida) hace que sea más difícil que alteren sus creencias después de haberlas compartido públicamente, mientras que los usuarios que se limitan a ser espectadores son menos susceptibles de presentar esta disonancia, porque su identidad no se ve amenazada (Vraga & Bode, 2020). Cuanto más se usan las redes sociales, más expuestos están los usuarios a opiniones

opuestas, y menos cómodos se sienten participando en ellas (Jeong et al., 2019), convirtiéndose así en estos meros espectadores y dejando vía libre a las personas que comparten fake news.

Más recientemente, en la era de las redes sociales, y con el fin de abordar esta disonancia, el modelo de espirales reforzadoras (o *reinforcing spiral model* – Slater, 2015) sugiere que los medios se utilizan de forma selectiva como refuerzo social de actitudes y creencias preexistentes a través del individuo expuesto a la información que los reafirma. Según Slater (2007), la espiral se desarrolla en tres fases:

1. El uso de los medios influencia nuestras cogniciones o comportamientos.
2. Estas cogniciones o comportamientos influyen en el uso de los medios.
3. Este proceso se retroalimenta y refuerza bidireccionalmente con el paso del tiempo.

Así, este modelo teoriza sobre el desarrollo de identidades sociales a partir de la información y actitudes de terceros que encontramos como usuarios en los medios digitales, y que pueden conducir a un cambio en nuestros hábitos y estilo de vida, motivados sobre todo por las creencias, intereses y sentimiento de identidad propia o colectiva de cada persona (lo que se conoce como exposición selectiva) (Song & Boomgaarden, 2017). Esto significa que, cuanto más utiliza una persona con diabetes los medios digitales centrados en esta enfermedad, más moldean estos sus creencias y comportamientos, y a su vez más sigue utilizando este tipo de medios. Se entra así en una espiral continua.

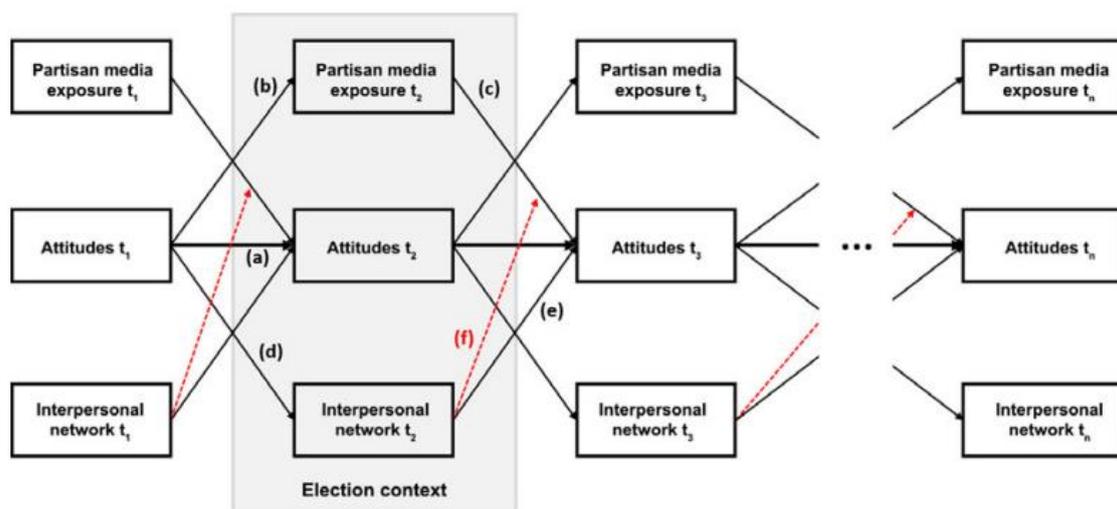


Figura 1. Modelo teórico del proceso de refuerzo entre la exposición selectiva, las redes interpersonales y los efectos de los medios en la polarización de actitudes. Song & Boomgaarden (2017).

La actitud con la que una persona se expone a los medios es un factor importante a la hora de mantener y reforzar esta espiral (Song & Boomgaarden, 2017). Esto es muy relevante porque cuanto más altas son las expectativas de una persona para con el uso de los medios (por ejemplo, porque necesita apoyo de algún tipo), más involucrada acaba, más estrecha es su relación con ellos y más fuertemente se desarrolla esta espiral.

Aunque existen estudios alrededor del modelo de la espiral del refuerzo (Zhao, 2009; Feldman et al., 2014; Beam, 2018; Baumgartner, 2018; Slater et al., 2020), la mayoría se trata de investigaciones teóricas y la evidencia empírica es escasa. Por eso, resulta difícil hablar sobre pruebas reales (como experimentos o casos de estudio) en las que se someta a los participantes a dicho modelo, con lo que es importante tener en cuenta esta limitación en los datos disponibles, puesto que sólo se está investigando una pequeña fracción de lo que podría ser una espiral (y de manera teórica). Además, se sabe poco acerca de cómo la comunicación interpersonal (un pilar básico de las redes sociales y los grupos de apoyo online) podría afectar a la dinámica de las espirales.

Por todo ello, actualmente sería imposible establecer una causalidad entre el consumo de información online y la autogestión de la diabetes, ya que ambos se convertirían en causa y consecuencia el uno del otro, retroalimentándose constantemente entre sí.

Finalmente, y como hemos visto anteriormente, los grupos de apoyo online son foros donde los participantes se sienten apoyados en casos de malestar emocional, que aumentan como consecuencia de los exigentes regímenes de autocuidado y las complicaciones médicas de la diabetes mellitus. El llamado "modelo de amortiguación del estrés" (del inglés, *stress-buffering model*) o efecto de amortiguación del estrés (Cohen et al., 2000; Gunnar & Hostinar, 2015) explica cómo el apoyo social puede proporcionar las herramientas para manejar el autocuidado de la enfermedad e incluso mejorar su condición (Freeman & Rees, 2010; Requena, 2014). Según este modelo, recibir apoyo social reduce el estrés o incluso la depresión sufrida a causa de una patología crónica y su impacto en la salud o calidad de vida del paciente (Brandstetter et al., 2017; Birmingham & Holt-Lunstad, 2018).

En el caso de la DM2, un estudio de Lee et al. (2018) evidenció la importancia de las personas que sirven de apoyo a nivel de salud (familiares, amigos) para dar al paciente la autonomía necesaria para hacer frente a las rutinas diarias involucradas en la gestión de la diabetes. En línea con lo que sugiere el modelo de amortiguación del

estrés, se demostró que las intervenciones basadas en la aportación de apoyo social a los pacientes reducen el estrés o la angustia causados por la diabetes y mejoran la gestión de la enfermedad y los niveles de glucosa en sangre.

Todo esto demuestra el hecho de que recibir un mayor apoyo social ayuda a que las personas con diabetes gocen de un mayor bienestar emocional y consiguiente mejora en su estado de salud, tal y como hemos visto anteriormente, y se trata entonces de otro motivo por el cual los pacientes con diabetes acuden a los medios digitales.

2.9 El papel del profesional médico y las tecnologías digitales

La información personalizada online podría constituir una forma de fomentar la relación entre los pacientes y sus especialistas médicos. Son muchas ya las opciones al alcance de los profesionales médicos a la hora de gestionar su relación con los pacientes con diabetes: llamadas telefónicas, mensajes de texto al móvil, páginas web, redes sociales, aplicaciones móviles, contacto remoto con los pacientes a través de videollamadas y hasta sistemas de inteligencia artificial (Fatehi et al., 2018; Neborachko, 2019). Este tipo de intervenciones mejoran la adherencia al programa o las pautas prescritas por el médico, y por tanto en los niveles de glucosa en sangre y la salud de los pacientes (Shan et al., 2019; Offringa et al., 2018; Chung et al., 2017; Greenwood et al., 2017). Además, suponen un ahorro de tiempo y recursos para los profesionales de la salud que tratan con pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes y aumentan la satisfacción de los pacientes al reducir los tiempos de espera (Klonoff et al., 2020), beneficiando además a aquellos pacientes más vulnerables que no gozan del tiempo suficiente como para acudir a consulta (Cafazzo, 2019). Por ejemplo, las redes sociales han demostrado ser una plataforma eficiente a través de la cual conseguir la participación y el compromiso necesario tanto por parte de médicos como de pacientes para conseguir intervenciones exitosas que han sido asociadas con la disminución de los niveles de glucosa en sangre (Gabarron, Årsand & Wynn, 2018; Gabarron et al., 2018).

Estas nuevas tecnologías digitales relacionadas con la comunicación se proponen como un método para complementar la terapia tradicional, no para reemplazarla (Litchman et al., 2018), y teniendo en cuenta que los medios digitales y redes sociales adecuados para complementar la terapia de la diabetes son aquellos regulados y monitorizados por profesionales de la salud (Klonoff, 2020). Estas soluciones online cambiarán, con el tiempo, la manera en la que los profesionales de la salud tratan

tanto la diabetes como su prevención y sus complicaciones (Fagherazzi & Ravaud, 2019).

Sin embargo, muchas de estas opciones no se adoptan por los servicios de salud, y por tanto los médicos no llegan a usarlos, a pesar de que sean partidarios de ello. Algunas de las barreras que impiden que se implementen estos servicios digitales en la sanidad son la falta de apoyo político y legislaciones adecuadas, la falta de presupuesto y los problemas relacionados con la falta de privacidad en los datos proporcionados por los pacientes y el deterioro en las habilidades comunicativas, sociales y/o digitales de los profesionales médicos (Ha & Longnecker, 2010; Fatehi et al., 2018; Benjumea et al., 2020; Flors-Sidro et al., 2021).

Estas barreras, sumadas a la posibilidad de que el paciente no se sienta cómodo en la consulta del médico por vergüenza, sensación de poco empoderamiento frente a su enfermedad o falta de confianza con el profesional (Meyerson et al., 2021), podrían conllevar la reducción de visitas a la consulta, resultando en que el paciente recurra a Internet y a las redes sociales para satisfacer sus necesidades informativas y emocionales de manera autónoma, distanciándose cada vez más de una supervisión médica adecuada (Andreassen et al., 2006; Chu et al., 2017; Litchman et al., 2018).

Existe una gran comunidad activa en redes sociales alrededor de la diabetes en todo el mundo (Balkhi et al., 2014; Bevan, 2017). En estos entornos online, el paciente se convierte en un participante activo y vuelve a estar en el centro de la toma de decisiones con respecto a su salud. Esto, sin embargo, no significa necesariamente que la decisión tomada sea posteriormente comunicada o compartida con el profesional de la salud, quien aún se posiciona como el proveedor de conocimiento legítimo sobre su enfermedad (Swan, 2012; Lupton, 2013).

Las habilidades de un médico cuando se trata de comunicarse o desarrollar relaciones interpersonales incluyen estar bien informado con el fin de proporcionar un diagnóstico más preciso, ofrecer el asesoramiento adecuado, dar instrucción terapéutica y tener la capacidad de establecer relaciones de manera efectiva con sus pacientes (Duffy et al., 2004; van Zanten et al., 2007), con el objetivo de lograr la satisfacción y el bienestar del paciente (Brédart et al., 2005; Brinkman et al., 2007; Henrdon et al., 2004). Adicionalmente, y en línea con lo anteriormente comentado, los médicos deben adaptarse a los canales digitales, puesto que son los preferidos por sus pacientes. Muchos profesionales de la salud ya utilizan canales digitales para comunicarse con los pacientes, pero aún existe la necesidad de una mayor inversión en programas de

educación pública y sensibilización que destaquen el uso de canales digitales entre médico y paciente (Haluza et al., 2017), ya que los servicios y programas educativos actuales no han demostrado ser suficientemente apropiados para pacientes con diabetes (Pal et al., 2018). Para que sean de valor, las herramientas digitales basadas en evidencias científicas tienen que integrarse en la práctica clínica, para formar parte de un estándar a la hora de gestionar la enfermedad. Para esto es necesario tanto un cambio en el sistema sanitario como en la educación de los profesionales médicos en temas digitales (Klonoff, et al., 2020; Bradway et al., 2020), de manera que puedan adquirir nuevas habilidades tecnológicas para poder ofrecer asistencia remota o virtual a sus pacientes y habilidades comunicativas para ser más eficientes y aportar una mayor calidad a sus conversaciones, sobre todo en el momento del diagnóstico, reduciendo así el estrés y la angustia causados por la enfermedad (Polonsky et al., 2017).

Además, el papel del médico a la hora de identificar y desacreditar fake news es fundamental para que esta información no suponga una amenaza para la salud pública (Waszak et al., 2018) o para los propios pacientes, que pueden negarse a seguir las prescripciones del especialista basándose en la información que encuentran online (O'Connor & Murphy, 2020).

Existe, por tanto, un problema a la hora de gestionar la comunicación y los recursos online de forma más eficaz, tanto por parte de los pacientes con diabetes como de los profesionales médicos. Los profesionales médicos deben, por un lado, adquirir nuevas habilidades relacionadas con las nuevas tecnologías, y, por otro lado, ser conscientes de los principales peligros relacionados con la información y las fake news relacionadas con la salud y de las consecuencias del consumo de información online por parte de las personas con diabetes, especialmente, de las que sufren angustia, estrés u otras complicaciones físicas o emocionales debido a la enfermedad. Sólo de esta manera podrán aconsejar mejor a sus pacientes y ayudarles a evitar los problemas derivados de este consumo de información.

Este enfoque comunicativo podría explicar tanto las discrepancias observadas en los diferentes estudios como la posible causalidad en las consecuencias que produce la participación en los grupos de apoyo online. La presente tesis busca llenar este vacío de conocimiento en la literatura existente y aportar ideas que puedan servir para futuras investigaciones.

3. Metodología

En este apartado se muestran las metodologías, de naturaleza tanto cualitativa como cuantitativa, utilizadas durante el desarrollo de los estudios de los que se compone esta tesis.

3.1 Diseño metodológico

No son pocas las dificultades que presentan los estudios que buscan conocer mejor a un grupo de personas que comparten una patología común, y que convierten el diseño metodológico de la investigación en todo un reto. Estas dificultades se ven incrementadas cuando se trata de un entorno online, donde el trato no es tan cercano. Los desafíos que se encuentra un enfoque metodológico que persigue lograr un rigor científico incluyen la brecha entre lo que el participante dice que hace y lo que hace realmente en la práctica, la relación texto-lector (puede haber diferencias entre lo que quiere decir un texto y lo que el lector interpreta) y las posibles consecuencias o efectos de exponerse a los medios (Livingstone, 2004). La naturaleza de la población estudiada también comporta una dificultad añadida, ya que los sujetos de estudio deben buscarse en lugares muy específicos (relacionados con la enfermedad) y esto afecta tanto al tiempo que lleva la recolección de datos como al tamaño final de la muestra.

Por ello, y contando con estas dificultades, el diseño metodológico de esta tesis combina distintos métodos que han sido probados científicamente en audiencias muy similares a la población de estudio con la finalidad de conseguir el mayor rigor metodológico posible.

Se trata, como veremos a continuación, de estudios transversales, a través de la recolección de datos mediante cuestionarios, y una revisión sistematizada a través del análisis documental de la literatura existente.

3.2 Estudios transversales a partir de encuestas

Una encuesta es un método de investigación basado en el uso de preguntas y respuestas. Para diseñar una encuesta, y tras tener claros nuestros objetivos de investigación, se sigue el siguiente proceso (Wolf et al., 2016): se escogen las preguntas que formarán parte del cuestionario (diseño instrumental), se selecciona la población a encuestar, y una vez seleccionada la muestra a entrevistar se procede con la recogida de datos. Cuando ya contamos con la información que necesitábamos por

parte de los participantes en la encuesta, se procede al análisis de los datos, incluyendo por supuesto el análisis estadístico de los mismos, y posteriormente se evalúan los resultados y se relacionan con los objetivos y preguntas de investigación.

Las encuestas electrónicas, u online, son aquellas en las que se requiere un dispositivo conectado a Internet (ordenador, tablet, smartphone...) tanto para distribuir la encuesta y que sea contestada por los participantes como para recoger los datos obtenidos.

En general, las encuestas online se pueden categorizar en función de la manera en la que se han recogido los datos: con contacto directo entrevistador-participante, cuando el participante rellena la encuesta en un ordenador provisto por el investigador, vía e-mail, enviadas directamente por correo electrónico, o a través de una página web, cuando la encuesta está subida a algún servidor y se puede acceder a ella mediante un navegador web, alguna app o plataformas específicas destinadas a la recolección de datos (Jamsen & Corley, 2007; Nayak & Narayan; 2019; Newman et al., 2021).

Las encuestas electrónicas permiten recolectar información de manera rápida, fácil y sencilla pudiendo llegar a muestras mucho más amplias que con las encuestas tradicionales y a un coste mucho menor (Rice et al., 2017; Balch, 2010; Nayak & Narayan; 2019). Este ahorro en costes se debe principalmente a que no existen costes de envío (como podría haber en el correo postal), hace falta menos tiempo y personal para gestionarlas, y se ahorra también mucho tiempo a la hora de extraer y procesar los datos, ya que la información recogida se puede convertir fácilmente a otros formatos que puedan ser utilizados por programas de análisis estadístico (Balch, 2010; Stern et al., 2014; Nayak & Narayan; 2019).

Por otro lado, las encuestas online presentan problemas a la hora de ser precisas y representativas, ya que por su naturaleza excluyen a una parte de la población (que no utilice Internet, por ejemplo). En el caso de esta tesis, este inconveniente fue, en realidad, una ventaja, dada la población que se buscaba encuestar. Otros inconvenientes incluyen el error de medición debido a que los participantes puede que no entiendan bien lo que están leyendo, o que no ofrezcan respuestas serias, (cosa que ocurre también en las encuestas offline), los errores en el procesamiento de datos (recolección y codificación de la información), la falta de control sobre el orden en el que se contestan las preguntas si la encuesta está en una única página, o la posibilidad de contestar varias veces a una misma encuesta si no se tiene en cuenta la

dirección IP u otros métodos de identificación de los usuarios (Nayak & Narayan; 2019; Stern et al., 2014).

Existen muchas páginas web que ofrecen la posibilidad de crear y distribuir encuestas online, como por ejemplo Typeform, Google Forms, Client Heartbeat o Zoho Survey.

3.3 Google Forms

En nuestro caso, se utilizó Google Forms para distribuir la encuesta y recolectar los datos de los participantes. Esta herramienta, propiedad de Google Inc, es 100% gratuita y está disponible de manera abierta para cualquier persona que quiera crear encuestas basadas en una página web, como veíamos al principio de este apartado. Su interfaz es sencilla y muy fácil de usar, cosa que la han convertido en una herramienta muy popular para realizar investigaciones online (Vasanta & Harinarayana, 2016).

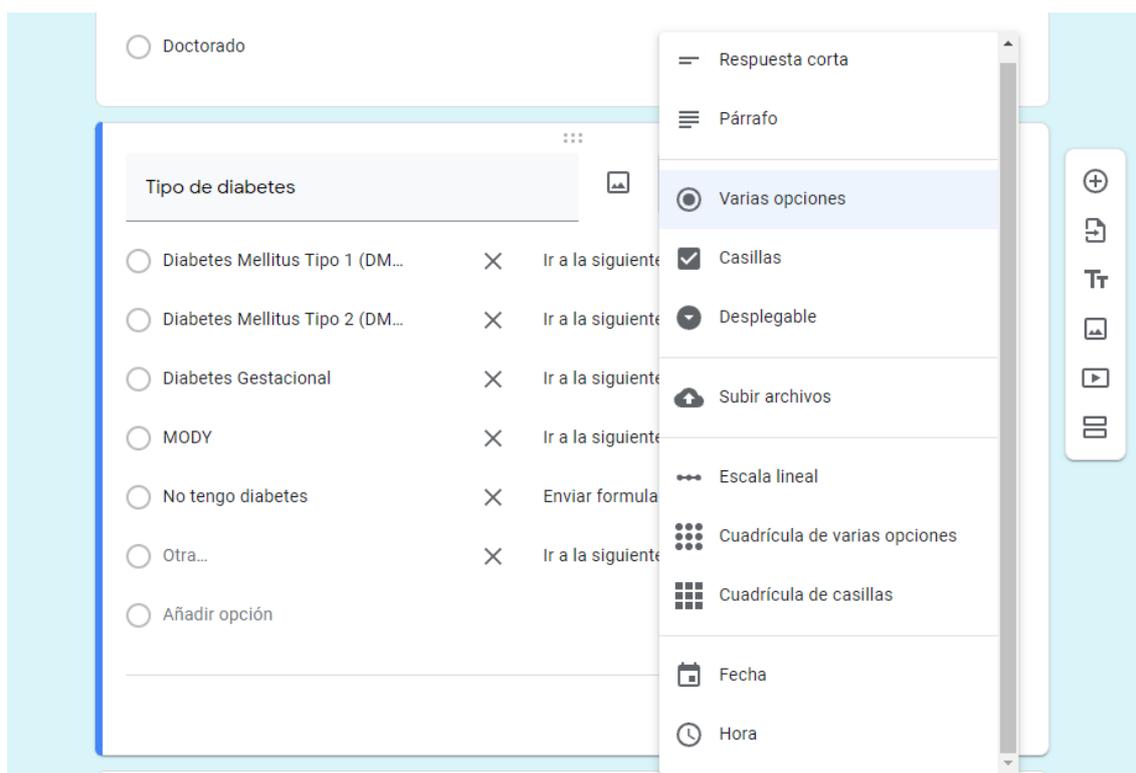


Imagen 4. Diseño de Google Forms. Elaboración propia.

Google Forms, además, ayuda a solventar algunos de los problemas descritos anteriormente y presentes en las encuestas online. Por ejemplo, se puede añadir una limitación de respuestas por IP o e-mail, se pueden mostrar las preguntas en secciones de manera que para pasar a la siguiente sección se haya tenido que

completar la anterior (controlando así el orden en el que se realizan las respuestas), y permite la validación de datos en tiempo real, cosa que ahorra tiempo y futuros errores (por ejemplo, que una respuesta tenga formato número y esté entre dos valores determinados) (Google Docs, 2021). Además, los datos obtenidos se pueden exportar fácilmente en una hoja de cálculo para su posterior análisis (Nayak & Narayan; 2019).

Así, y para el desarrollo de la primera parte de esta tesis, en la investigación llevada a cabo durante los dos primeros artículos, se llevaron a cabo dos estudios transversales basados en las respuestas a un cuestionario creado a través de Google Forms. Ambos cuestionarios fueron aprobados por el comité ético de la Universidad Pompeu Fabra y se distribuyeron online en la web de Dulces Diabéticos, un foro especialmente dirigido a personas con diabetes (Diabetes Foro) y grupos de apoyo en Facebook relacionados con la diabetes. La muestra final contuvo 307 participantes españoles con diabetes.

Los cuestionarios empezaban informando acerca de la finalidad del estudio y solicitando el consentimiento de los usuarios para participar en él, además de datos descriptivos: país de residencia, edad, género y nivel de estudios.

La primera mitad de los cuestionarios, dividida en dos bloques de preguntas y común en los dos primeros artículos, buscaba describir la muestra, incluyendo preguntas sobre su enfermedad (como el tipo de diabetes o la medicación tomada) y su uso de internet, la participación en grupos de apoyo online y sus motivaciones para hacerlo.

La segunda mitad de los cuestionarios buscaba encontrar la correlación entre la participación en los grupos de apoyo online y aspectos relacionados con el bienestar de los pacientes.

3.4 Primer artículo: Correlación con el bienestar emocional

En el primer artículo, se buscaba la correlación entre la participación y el bienestar emocional de los pacientes. Para determinar el bienestar emocional (McDowell, 2006) se incluyeron cuatro variables dependientes: el propio bienestar emocional, el apoyo social (Cook-Cottone & Guyker, 2014; Grande et al., 2006; Stevens & Duttlinger, 1998), la motivación (Kelly et al., 2013) y la autoestima (Lyubomirsky & Lepper, 1999; McDowell, 2006; Rosenberg, 1965). La valoración final se obtuvo a través de la evaluación de un total de 22 ítems puntuables en una escala de Likert de 1 (a diario) a 5 (nunca).

El bienestar emocional se midió con variables dependientes agrupadas en 4 bloques:

- Bienestar emocional (McDowell, 2006). Se define como la calidad emocional de la experiencia cotidiana de un individuo, que a su vez incluye la frecuencia y la intensidad de experiencias de alegría, tristeza, enfado, estrés y cariño. En general, son aquellos sentimientos que hacen que la vida de una persona sea o no agradable (Kahneman; Deaton, 2010). Se determinó con la autoevaluación de los participantes en afirmaciones como “En general, me siento bien física y mentalmente” o “Durante el último mes, me he sentido deprimido/a”, extraídas y adaptadas de las escalas propuestas por Dupuy (1978) y Fazio (1977).
- Apoyo social (Cook-Cottone & Guyker, 2014; Grande et al., 2006); Stevens & Duttlinger, 1998). Se refiere a la información que recibe una persona que le hace sentirse cuidada, estimada, valorada, querida y que forma parte de una comunidad o red social (Cobb, 1976; Cook-Cottone, 2016). Esta variable se determinó a través de la autoevaluación de afirmaciones como “Soy una persona que busca apoyo en los demás”, “Me siento apoyado/a por mis familiares” o “Me siento apoyado/a por mis amigos”.
- Motivación (Kelly et al., 2013). Se trata de un término que se refiere a las emociones y motivos que influyen a una persona a la hora de cambiar su comportamiento en relación a su salud (McClelland, 1987; Kelly et al., 2013). La determinación de esta variable se basó en las respuestas a afirmaciones como “Me he sentido triste durante el último mes”, “Creo que la diabetes limita mi vida”, “Cada día estoy más motivado/a respecto a mejorar en mi enfermedad” o “Aprendo algo nuevo cada día”. Esta escala fue validada por Kelly et al., (2013) para realizar aproximaciones a los efectos de las páginas web con información y experiencias médicas.
- Autoestima (Lyubomirsky & Lepper, 1999; McDowell, 2006; Rosenberg, 1965). Se trata de un rasgo de la personalidad de las personas que se refiere a su autoevaluación sobre su propio valor o competencias (Rosenberg, 1965; Konrath, 2014). Algunas de las afirmaciones que se utilizaron para determinar esta variable fueron “Estoy satisfecho/a conmigo mismo/a”, “Creo que soy una persona que vale la pena” o “Creo que tengo cualidades positivas”.

Estas variables se escogieron por su validez científica y por ayudarnos a comprender mejor el estado emocional global de los participantes, con la posibilidad de marcar las respuestas en una escala de Likert de 1 a 5.

3.5 Segundo artículo: Correlación con el bienestar físico

En el segundo artículo, la correlación que se buscaba con la segunda parte del cuestionario era aquella relacionada con el bienestar físico de los pacientes, es decir, su salud. Para determinar los resultados, se utilizó la escala DSMQ (Diabetes Self Management Questionnaire, Schmitt et al., 2013), que a su vez cuenta con cuatro subescalas que miden las variables de control de la glucosa, control dietético, nivel de actividad física y uso de la sanidad (todos los ítems se formularon como descripciones comportamentales utilizando la primera persona):

- Gestión de la glucosa, en relación a la medición regular de los niveles de glucosa en sangre, necesaria para un buen control de la diabetes. Esta variable se determinó a través de las puntuaciones obtenidas en afirmaciones como “Mido mis niveles de glucosa en sangre regularmente”.
- Control dietético, con ítems relacionados con la alimentación que sigue el participante. Determinada con las puntuaciones obtenidas en afirmaciones como “Como muchos dulces u otros alimentos ricos en carbohidratos”, “A veces me doy atracones de comida (sin haber tenido una hipoglucemia) o “Sigo estrictamente las recomendaciones nutricionales que me proporciona mi doctor o dietista”.
- Actividad física, a través de enunciados relacionados con los niveles de ejercicio del paciente. Se determinó a partir de la autoevaluación de los participantes en afirmaciones como “Realizo actividad física regularmente para ayudar a controlar mis niveles de glucosa en sangre” o “Tiendo a evitar la actividad física, aunque pueda ayudarme con mi diabetes”.
- Uso de la sanidad, en cuanto a si el participante acude a sus citas médicas y sigue las prescripciones de su profesional. Evaluada a partir de las respuestas a afirmaciones como “Tomo mi medicación tal y como me la han prescrito” o “Voy a todas las citas recomendadas por un doctor para controlar mi diabetes”.

También se añadió un último ítem de autoevaluación del estado de salud general de los participantes (“Mi cuidado de la diabetes es pobre”), además de un ítem que servía para evaluar la existencia de complicaciones derivadas de la enfermedad (“He sufrido complicaciones derivadas de mi diabetes: retinopatía, nefropatía, pie diabético...”).

3.6 Tercer artículo: Revisión sistematizada

Con la finalidad de aportar más información respecto al papel y los posibles efectos de la comunicación online en el bienestar físico y emocional de los pacientes con diabetes, el método escogido para el desarrollo del tercer artículo fue una revisión sistematizada.

Las revisiones sistematizadas de la literatura ayudan al revisor a ofrecer una explicación rigurosa y racional de aquello que se está revisando, a través del análisis de los estudios publicados sobre un tema en concreto, y permitiéndole encontrar vacíos en la literatura existente que puedan ser abordados con futuros estudios, aportando así una dirección a las investigaciones venideras (Easterby-Smith et al., 2012).

Tanto las revisiones sistematizadas como los meta análisis son cada vez más usadas por los investigadores gracias al atractivo que ofrece el poder ver en un único documento o estudio el resumen de muchos más (Biondi-Zoccai et al., 2003). Están ya consideradas como el diseño de estudio que mayor calidad aporta (Crowther et al., 2010) y son el tipo de artículo científico más leído y citado (Patsopoulos et al., 2005).

El proceso que se sigue a la hora de realizar una revisión sistematizada incluye los siguientes puntos (Crowther et al., 2010; Lichtenstein et al., 2008; Uman, 2011):

1. Formular la pregunta de investigación que se quiere responder con la revisión.
2. Definir los criterios de inclusión y exclusión, como por ejemplo la metodología usada en el estudio, las características de los participantes, el idioma y la fecha de publicación...
3. Desarrollar la estrategia de búsqueda, normalmente usando caracteres booleanos [OR, AND, NOT] en bases de datos de artículos científicos como PubMed, MEDLINE, Embase, Google Scholar...
4. Seleccionar estudios en función de su calidad y adecuación a la revisión.
5. Extraer datos.
6. Combinar datos (realizar el meta-análisis).
7. Analizar e interpretar los datos para extraer conclusiones.
8. Evaluar si la información es de fácil consumo o si hay que realizar cambios en el lenguaje para hacerla más accesible para el público al que va dirigido el estudio.

Las revisiones sistematizadas proporcionan evaluaciones exhaustivas y objetivas de la información disponible sobre un tema concreto de manera rigurosa y transparente, sintetizando la evidencia científica a la vez que se reducen los sesgos o la parcialidad de los investigadores (Lichtenstein, 2008; Crowther et al., 2020; Smith et al., 2011).

Permiten, así, recuperar todos los datos alrededor de una cuestión científica determinada aumentando su poder estadístico a través de esta síntesis cuantitativa (Biondi-Zoccai et al., 2011).

Además, también hacen posible la obtención de muestras mucho más grandes, permitiendo obtener conclusiones más precisas en función del grupo de estudio y a través de métodos estadísticos avanzados como la meta-regresión (Biondi-Zoccai et al., 2011), o la obtención de información resumida y más práctica de consumir por parte de otros investigadores (Gopalakrishnan & Ganeshkumar, 2013).

Sin embargo, resulta posible que el investigador que realiza la revisión extraiga tan sólo unos pocos estudios en relación con el tema a abordar, o cuya calidad sea baja. Se pueden también combinar datos de estudios realizados por pequeñas y grandes corporaciones o grupos de investigación, con resultados significativos o no tan significativos, con muestras muy distintas entre sí... por lo que esto podría desviar el sumatorio obtenido de los estudios de su valor real. Además, es común entre los investigadores el centrarse en estudios publicados únicamente en inglés, lo que elimina de la ecuación otros estudios potencialmente importantes de países de habla distinta a la inglesa (Biondi-Zoccai et al., 2011).

Las revisiones sistematizadas pueden ser parciales si el investigador tiene prejuicios y a menudo están desfasadas y son demasiado largas (Roberts et al., 2015).

Por tanto, el valor de una revisión sistematizada depende no sólo de qué se ha encontrado, sino de la claridad con la que se está transmitiendo (Gopalakrishnan & Ganeshkumar, 2013). Es importante elaborar revisiones libres de prejuicios y que sean fáciles de usar por otros miembros de la comunidad científica (Crowther et al., 2010).

Para minimizar los problemas descritos, se desarrollaron las directrices PRISMA, así como una nueva extensión llamada PRISMA-S, que sirven para que todos los investigadores puedan mejorar la calidad, la manera de reportar los datos y la facilidad de consumo posterior de sus revisiones (Rethlefsen et al., 2021). Existen además estudios que indican exactamente cómo utilizar las directrices PRISMA para realizar

revisiones sistematizadas, al alcance de todos los investigadores (Sarkis-Onofre et al., 2021).

La revisión llevada a cabo durante el desarrollo de esta tesis analizó documentalmente la literatura existente de manera exhaustiva y con un enfoque muy cualitativo, siguiendo estas directrices aportadas por PRISMA.

Dado que los estudios transversales anteriores mostraban correlaciones, el objetivo principal de realizar una revisión sistematizada, antes de proseguir con otro tipo de estudios, fue el de encontrar posibles causas de la participación de los pacientes con diabetes en foros online y sus efectos en el bienestar emocional y la salud de los mismos, a través del análisis de otras investigaciones llevadas a cabo

4. Resultados

Dado que los estudios realizados en esta tesis, por compendio de artículos, son de distinta naturaleza y abarcan por tanto distintos resultados, en este apartado se resumen los resultados más significativos de los mismos, con la finalidad de abordar la cuestión tratada en la tesis desde un punto de vista comunicativo.

4.1 Motivaciones para la participación en grupos de apoyo online

Como hemos visto anteriormente, los cambios en el estilo de vida que comporta la diabetes propician el uso de los medios digitales y la participación en grupos de apoyo online.

Gracias al análisis realizado en el tercer artículo, se pudo profundizar más sobre las motivaciones que llevan a una persona con diabetes a participar en un grupo de apoyo online, para entender por qué acuden a estos lugares y cuáles son sus carencias a nivel comunicativo que puedan catalizar esta participación.

La primera fuente de información con la que cuenta una persona con diabetes al ser diagnosticada, es su médico. No obstante, el profesional sanitario no es la opción preferida por los pacientes a la hora de recibir apoyo (sobre todo el emocional), debido a que el médico no es capaz de mostrar empatía o crear un entorno de confianza con sus pacientes (Leimeister & Krcmar, 2005).

Al carecer de apoyo por parte del médico, muchos pacientes pueden buscarlo por parte de sus familiares o vínculos más fuertes. Estas personas son un recurso muy bueno a la hora de conseguir que un paciente se sea apoyado (Gomes et al., 2017) y sea capaz de gestionar su diabetes con mayor motivación y unos mejores resultados.

Si un paciente no puede encontrar apoyo social a través de los recursos tradicionales, puede buscar iniciar su participación en medios digitales como redes sociales, foros o grupos de apoyo online.

Cada vez son más las plataformas de carácter médico que surgen en medios digitales y, teniendo en cuenta que todos los participantes en el estudio (primer y segundo artículo) afirmaron hacer uso de internet a diario, es normal que estén cada vez más expuestos a este tipo de medios, normalizándose su participación en los mismos.

4.2 Impacto en el bienestar emocional

Respondiendo a las preguntas de investigación, se buscó encontrar la correlación entre la participación en grupos de apoyo online y el bienestar emocional de las personas con diabetes.

El análisis de la literatura existente dejó patente que aquellos pacientes con diabetes que establecen relaciones sociales de calidad presentan menos problemas psicosociales (Joensen et al., 2016). Además, este apoyo emocional tiene un impacto positivo en los niveles de glucosa de los pacientes (Fan et al, 2006; Pimouguet et al., 2011; Clark, 2008).

En el primer artículo, con el objetivo de encontrar la correlación entre la participación en grupos de apoyo online sobre diabetes y el bienestar emocional de los pacientes, se llevó a cabo un test de correlación bivariada que demostró que las cuatro variables de estudio (apoyo, bienestar emocional, autoestima y motivación) están positivamente correlacionadas y que dichas correlaciones son estadísticamente significativas.

Los resultados del estudio mostraron que las puntuaciones de los cuatro bloques de variables relacionadas con el apoyo emocional eran estadísticamente diferentes en función de si se trataba de pacientes con Diabetes Tipo 1 o Diabetes Tipo 2. Por eso, se realizaron tests anova para ambos tipos de diabetes, en relación a la participación en grupos de apoyo online y las variables independientes.

Mientras que en los pacientes con Diabetes Tipo 2 la participación en grupos de apoyo online aumenta las puntuaciones de apoyo social y motivación respecto a aquellas personas que no participan en estos foros (Tabla 1), en los pacientes con Diabetes Tipo 1 estas puntuaciones disminuyen: en cuanto al apoyo, los participantes reportaron -0,47 respecto a los no participantes, y en cuanto a la motivación, los participantes mostraron una puntuación 0,5pts inferior respecto a los no participantes (Tabla 2). Por otro lado, no se encontraron diferencias entre ambos tipos de diabetes para el bienestar emocional y la autoestima.

Participación					
	No	Sí	Diferencia	F value	p value
Apoyo	3,35 (,76)	3,82 (,34)	,47	36,269	,000
Bienestar	3,78 (,78)	3,89 (,41)	,11	1,660	,199
Autoestima	3,93 (,67)	3,98 (,35)	,05	,382	,537
Motivación	3,70 (,92)	4,26 (,40)	,56	36,706	,000

Tabla 1. Bienestar emocional en pacientes con Diabetes Tipo 2.

Participación					
	No	Sí	Diferencia	F value	p value
Apoyo	3,80 (,64)	3,33 (,92)	-,47	5,772	,019
Bienestar	3,15 (1,01)	3,38 (,99)	,23	,888	,349
Autoestima	3,79 (,83)	3,71 (,72)	-,08	,200	,656
Motivación	3,85 (,86)	3,35 (1,11)	-,50	4,147	,045

Tabla 2. Bienestar emocional en pacientes con Diabetes Tipo 1.

Esto es de especial relevancia cuando tenemos en cuenta que las personas con Diabetes Tipo 2, diagnosticadas en su madurez, son aquellas que necesitan más este apoyo y motivación. Es de esperar que, al ser diagnosticadas durante la infancia, las personas con Diabetes Tipo 1 ya cuenten con otras fuentes o vínculos sociales que les proporcionen estas variables.

Así, la participación en grupos de apoyo online se relacionó con una influencia positiva en el apoyo social percibido y los niveles de motivación reportados por los pacientes con Diabetes Tipo 2.

4.3 Impacto en el bienestar físico y el estado de salud

A pesar de que muchos pacientes con diabetes puedan participar en grupos de apoyo online con la única finalidad de recibir apoyo emocional, estos grupos actúan también como fuente de información, pudiendo ofrecer apoyo instrumental (Stellefson et al., 2019). Esto incluye información acerca de dietas, medicación y otras pautas de salud. Como hemos visto, no tienen por qué ser fuentes fiables, verídicas o científicamente contrastadas, por lo que su consumo podría afectar a la salud de las personas.

En el segundo artículo publicado se midió la escala de confiabilidad de los resultados a través del cálculo del alfa de Cronbach. El resultado para la escala global (12 ítems)

fue de 0,967, lo que indica una alta confiabilidad de la muestra. En cuanto a las subescalas, el alfa de Cronbach fue de 0,925 para el control de la glucosa, 0,919 para el control de la diabetes, 0,882 para el uso de la sanidad y 0,970 para la actividad física. Todas las subescalas mostraron estar fuerte y positivamente correlacionadas, con coeficientes de Spearman situados entre 0,581 y 0,922.

Para analizar si la participación en grupos de apoyo online está correlacionada con los puntuación obtenida en el DSMQ, se llevó a cabo un t-test independiente.

Los resultados de este estudio evidenciaron que aquellas personas con diabetes que no participan en grupos de apoyo online tienen un estado de salud y un cuidado de la diabetes mucho mejor que aquellas personas que participan en ellos. Se encontró que las personas que no pertenecen a grupos de apoyo online obtienen una puntuación superior tanto en el cuidado de la diabetes (M= 4,1; SD= 0,59; n= 97) que aquellas que sí que participan (M= 2,98; SD= 1,07; n= 207).

Estos valores, estadísticamente significativos, se repitieron en todas las subescalas, mostrando unos mejores resultados en todas ellas para aquellos que no participan en grupos de apoyo online (Tabla 3).

Participación				
	M no participantes (n= 97)	M participantes (n=207)	t	p
Control Glucosa	4.45 (.76)	3.14 (1.23)	9.605	.000
Control Dietético	4.04 (.74)	2.75 (1.12)	10.318	.000
Uso sanidad	4.53 (.81)	3.21 (1.23)	9.627	.000
Actividad física	3.88 (.99)	2.40 (1.14)	10.986	.000
Cuidado diabetes	4.22 (.59)	3.39 (1.09)	6.200	.000

Tabla 3. Bienestar físico y salud en pacientes con diabetes según su participación en grupos de apoyo online.

De nuevo, al igual que en el primer artículo, se observaron diferencias importantes entre los pacientes con Diabetes Tipo 1 y aquellos con Diabetes Tipo 2.

En el caso de las personas con Diabetes Tipo 1, las diferencias en estas puntuaciones entre aquellos que participan en grupos de apoyo online y aquellos que no, no fueron para nada significativas (Tabla 4). Es decir, que la participación en estos grupos no supone un cambio en su autogestión de la diabetes o su estado de salud, da igual si participan o no, ya que los resultados son muy similares en ambos casos.

Participación				
	M no participantes (n= 28)	M participantes (n=52)	t	p
Control Glucosa	4.68 (.61)	4.62 (.61)	.397	.692
Control Dietético	4.02 (.68)	4.09 (.65)	-.445	.658
Uso sanidad	4.88 (.26)	4.71 (.58)	1.413	.161
Actividad física	3.64 (1.05)	3.54 (.91)	.462	.645
Cuidado diabetes	4.43 (.96)	4.48 (.83)	-.254	.800

Tabla 4. Bienestar físico y salud en pacientes con Diabetes Tipo 1 según su participación en grupos de apoyo online.

En cambio, al observar los resultados ofrecidos por las personas con Diabetes Tipo 2, se pudo comprobar cómo la participación en grupos de apoyo online juega un papel muy importante en la salud de los pacientes: las puntuaciones fueron mucho más elevadas (significando un mejor estado de salud) en aquellos pacientes que no participaban en grupos de apoyo online, en todas las subescalas (Tabla 5).

Participación				
	M no participantes (n= 61)	M participantes (n=144)	t	p
Control Glucosa	4.34 (.82)	2.51 (.83)	14.450	.000
Control Dietético	4.03 (.78)	2.17 (.74)	16.202	.000
Uso sanidad	4.35 (.95)	2.58 (.83)	13.465	.000
Actividad física	3.91 (.99)	1.89 (.79)	15.567	.000
Cuidado diabetes	4.05 (1.18)	2.90 (.75)	8.444	.000

Tabla 5. Bienestar físico y salud en pacientes con Diabetes Tipo 2 según su participación en grupos de apoyo online.

En general, observamos que las puntuaciones medias en todas las subescalas son ligeramente inferiores en los pacientes con Diabetes Tipo 2 que no participan en grupos de apoyo respecto a los pacientes con Diabetes Tipo 1 que tampoco participan (es decir, que sin tener en cuenta la participación, las personas con Diabetes Tipo 2 gestionan peor su enfermedad que las personas con Diabetes Tipo 1), y que es en el caso de los participantes cuando vemos claras diferencias entre ambos tipos de diabetes.

En la Figura 2 se muestran las diferencias entre ambos tipos de diabetes en relación a los resultados obtenidos en la escala de Cuidado de la diabetes.

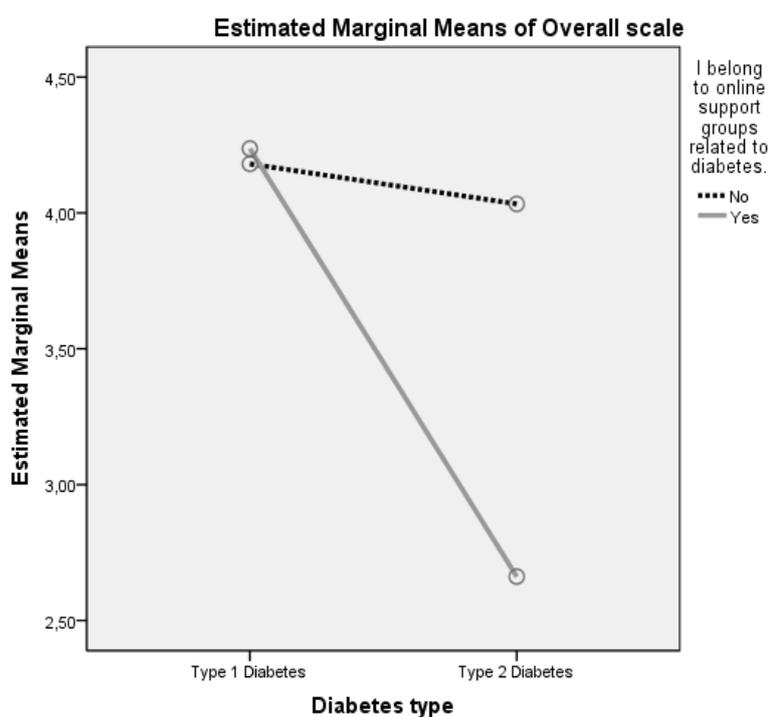


Figura 2. Gráfico de la puntuación media obtenida en el DSMQ para cada tipo de diabetes.

En cuanto a las complicaciones sufridas a causa de la diabetes (nefropatía, neuropatía, etc), en el caso de los pacientes con Diabetes Tipo 1 se vio una incidencia ligeramente mayor en aquellos que participan en grupos. En el caso de los pacientes con Diabetes Tipo 2, esta incidencia fue mucho mayor en los participantes de grupos de apoyo online: mientras que aquellos que no participan: $M=1,28$ para los no participantes y $M=4,77$ para los participantes (siendo 5 el máximo en cuanto a complicaciones sufridas).

4.4 Otros problemas derivados de la participación en grupos de apoyo online

El análisis de la literatura durante el desarrollo del tercer artículo también aportó datos acerca de otros problemas que pueden surgir de la participación en grupos de apoyo digitales.

En los distintos grupos y foros que ofrecen apoyo (de cualquier tipo) a los pacientes con diabetes, la compartición de información no está regulada, de manera que cualquiera puede convertirse en fuente de información para un número muy elevado de personas. Esto, de por sí, ya puede suponer un problema al convertir a cualquier usuario en un agente capaz de influenciar la toma de decisiones de miles de personas, pero se agrava al tener en cuenta que estos usuarios no tienen por qué tener las capacidades necesarias como para tomar parte en estos procesos de toma de decisiones de los demás usuarios: pueden carecer de formación médica, criterio científico o incluso capacidad para transmitir ideas correctamente. Por eso, en los grupos de apoyo online podemos encontrar información de calidad escasa o incluso errónea (Weitzman et al., 2011; Daraz et al., 2019).

Cuanto más se participa en uno de estos grupos, más información disponible se tiene acerca de la diabetes, sea o no veraz (Johnston et al., 2013). Y a su vez, esto incrementa la participación, aumentando la cantidad de información falsa o dañina que se consume. Esta información, que no es ni precisa ni rigurosa, puede suponer un obstáculo para conseguir la correcta gestión de la diabetes.

Además, la información médica no es de comprensión fácil para una gran parte de la población. Así como los textos narrativos o periodísticos se formulan de manera que cualquiera que sepa leer pueda entenderlos, los textos médicos o científicos presentan un nivel de complejidad mayor que hace que muchas personas no puedan entender aquello que están leyendo, y por tanto puedan incorporar cambios en sus comportamientos que los lleven a un peor estado de salud.

Estos resultados van en línea con los hallazgos procedentes del análisis del marco teórico. Se demuestra que una mayor exposición a los mensajes compartidos en grupos de apoyo digitales (cuya calidad y veracidad hemos visto que no es la óptima) está correlacionada con un peor estado de salud de los pacientes con diabetes. Por tanto, existe un riesgo que pone en peligro la salud de las personas con diabetes y cuyo catalizador es un problema a nivel comunicativo.

SEGUNDA PARTE:
COMPENDIO DE PUBLICACIONES

1. Listado de publicaciones

Según la modalidad “A” de la normativa vigente en la Universitat Pompeu Fabra, una tesis por compendio requiere de tres artículos publicados (o aceptados para su publicación) en revistas que formen parte de algunos de los repositorios aceptados por las agencias de evaluación (especialmente CARHUS Plus+ 2014, ERIH PLUS, RESH, FECYT, MIAR, Web of Science o Scopus). Así también, se exige el cumplimiento de las siguientes condiciones:

- i (i) Al menos dos de los artículos deberán haber sido publicados (o haber sido aceptados para su publicación) a una revista indexada o bien a Scopus o en la colección principal de Web of Science.
- ii (ii) En todos los artículos el doctorando debe ser el primer firmante.
- iii (iii) Al menos uno de los artículos debe haber sido publicado en lengua inglesa.

En consideración a lo anterior se presenta un conjunto de tres artículos:

1. Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes?
2. Participation of Patients With Type 2 Diabetes in Online Support Groups is Correlated to Lower Levels of Diabetes Self-Management
3. The participation of patients with diabetes in online support groups: physical and emotional implications, and impact on the doctor-patient communication

El cumplimiento de la normativa queda sintetizado en la siguiente tabla:

Título	Artículo 1	Artículo 2	Artículo 3
Título	Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes?	Participation of Patients With Type 2 Diabetes in Online Support Groups is Correlated to Lower Levels of Diabetes Self-Management	The Participation Of Patients With Diabetes In Online Support Groups: Physical And Emotional Implications, And Impact On The Doctor-Patient Communication
Revista y año de publicación	El Profesional de la Información, 2019	Journal of Diabetes Science and Technology, 2020	Revista Científica de Información y Comunicación IC, 2021
ISSN			1696-2508
Idioma	Inglés	Inglés	Inglés
Scopus	Sí	Sí	Sí
Web of Science	Sí	No	Sí
Otros índices	Dialnet, ERIH Plus, Latindex, Journal Citation Reports	Pubmed, MEDLINE, ProQuest	EBSOC, ISOC, DICE, Dialnet, Journalseek, Ulrichs, Latindex

Tabla 6. Relación de artículos publicados.

Los artículos que se presentan pueden leerse de manera individual y en cualquier orden, sin que ello merme el entendimiento de las propuestas realizadas. No obstante, se recomienda una lectura en el orden propuesto, basado en la fecha de publicación, para poder seguir y entender mejor el hilo conductor de la tesis y las conclusiones a las que llega.

2. Artículos

2.1 Artículo 1

Herrero, N., Mas-Manchón, L., & Guerrero-Solé, F. (2019). Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes?. *Profesional de la Información, 28*(2).

Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes?

Noelia Herrero; Lluís Mas-Manchón; Frederic Guerrero-Solé

How to cite this article:

Herrero, Noelia; Mas-Manchón, Lluís; Guerrero-Solé, Frederic (2019). "Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes?". *El profesional de la información*, v. 28, n. 2, e280209.
<https://doi.org/10.3145/epi.2019.mar.09>

Article received on November 9, 2018
Approved on March 3, 2019



Noelia Herrero ✉
<https://orcid.org/0000-0002-7453-4772>
Universitat Pompeu Fabra
Roc Boronat, 138. 08018 Barcelona, Spain
noelia.herrero@alum.upf.edu



Lluís Mas-Manchón
<https://orcid.org/0000-0001-7446-7162>
Universitat Pompeu Fabra
Roc Boronat, 138. 08018 Barcelona, Spain
lluis.mas@upf.edu



Frederic Guerrero-Solé
<https://orcid.org/0000-0001-8145-8707>
Universitat Pompeu Fabra
Roc Boronat, 138. 08018 Barcelona, Spain
frederic.guerrero@upf.edu

Abstract

Diabetes is one of the most challenging long-term diseases (LTD) nowadays. Diabetes is associated with dietary restrictions, medical treatments and a strict life style, and has important emotional implications. The aim of this study is to analyze the impact of participating in online support groups (OSG) and participants' emotional well-being, social support, self-esteem and motivation. An online survey was disseminated in online forums about diabetes, in Spanish (N = 344). Results show that participating in OSGs has a significant influence on the four variables analyzed. However, the direction of this influence depends on participants' type of diabetes. Participating in OSG is associated with an increase in self-reported social support and motivation for type 2 patients with diabetes, while it is associated with a decrease of both variables for type 1 patients. No differences were observed for emotional well-being and self-esteem. These results have direct implications for both people with type 1 and 2 diabetes and medical professionals in managing online communications more effectively.

Keywords

Diabetes; Online forums; Media effects; Social influence; Emotional well-being; Self-esteem; Social support; Motivation.

1. Introduction

Diabetes is one of the most challenging long term diseases (LTD) of our age (Zimmet, 2011). The number of diabetes patients keeps increasing worldwide (Wild *et al.*, 2004). Diabetes is associated with dietary restrictions (regarding sugar or carbohydrates intakes), daily intake of new medication (like metformin), glucose monitoring, insulin injections, and a wide range of health problems and long-term damage (e.g., nephropathy, retinopathy, neuropathy, cardiovascular problems, obesity or amputations) (Rathmann *et al.*, 2018). The overall restrictions, medication treatment and eventual problems sometimes lead to poor diabetes self-management behaviors (Pintaudi *et al.*, 2015) and risks associated with overall health and depression (Anderson *et al.*, 2001; Grigsby *et al.*, 2002; Nicolucci *et al.*, 2013; Holt *et al.*, 2014).

Diabetes patients are likely to require informational and emotional support. Remarkably, some doctors frame the disease exclusively from a medical standpoint, thus making the patient feel confused or powerless since he or she does not own control on the condition (Thorne; Paterson, 2001). In addition, most patients believe the doctor is not a good option for emotional care because they often lack empathy, trust and a more horizontal interaction (Leimeister; Krcmar, 2005). Although family can give this emotional support and thus enhance the physical and emotional well-being of the diabetic (Ford; Tilley; McDonald, 1998), patients may also benefit from sympathizing with other patients by sharing personal experiences (Kimmerle; Bientzle; Cress, 2014). For this purpose, social media and online settings can be a particularly suitable sphere (Wright, 2002), and a proper use of those may contribute to solve problems related to diabetes and reduce stress (Costanza; Derlega; Winstead, 1988). Conversely, a high emotional burden is associated to a worse diabetes management (Joensen; Almdal; Willaing, 2016). This study aims to find the relations between the participation in an online forum or online support group and the emotional well-being of people with diabetes.

Most patients believe the doctor is not a good option for emotional care because they often lack empathy, trust and a more horizontal interaction

Online support groups (OSGs) increasingly assemble users worldwide, particularly those who suffer from an LTD. Diabetes patients participate in digital communities to share feelings and behaviors related to the disease (Balkhi *et al.*, 2014). Online support groups are a suitable platform for such a personal use because they are easily available, anonymous, and allow selective disclosure and social networking (White; Dorman, 2001). Besides, human beings have a natural inclination to form communities through social networking (Baddeley, 2010). This evolutionary trend has important psychological and social benefits (Christakis; Fowler, 2009).

In general, social bounds and communication are associated with greater emotional stability, lower levels of stress and motivation (Joensen; Almdal; Willaing, 2016; Baumeister; Leary, 2017). Social and emotional bounds can positively affect glucose levels and diabetes self-education (Clark, 2008). This is of great relevance because an improved glycemic control can reduce mortality and obesity from this condition. A study performed to adults with obesity (which is a side effect of diabetes) showed that forum activity is significantly correlated with perceived informational and emotional support. Findings in this study also revealed that females preferred support groups that focused on emotional support, while males preferred those focused on giving information (Reifegerste; Wasgien; Hagen, 2017).

Support groups were first conceived to improve life quality of women with metastatic breast cancer in the 1980's (Spiegel *et al.*, 1989). This kind of support group required the presence of a medical team at a cost that many patients could not afford. Online forums are

“groups of people with common interests and practices that communicate regularly and for some duration in an organized way over the Internet through a common location or mechanism” (Ridings; Gefen; Arinze, 2002, p. 273).

Online support groups are then the combination of support groups and online forums.

Users may participate in online support groups for several reasons, such as to share knowledge in order to show someone's concern for other users, to create a smaller and more homogenous community, or to meet with those that post comments –these comments are usually based on personal experience rather than in expert knowledge (Landqvist, 2016).

The key factors that affect a message's dissemination in online social networks are homophily and social influence (Bakshy *et al.*, 2012). In essence, homophily refers to the users' trend to associate with users who resemble themselves; that is, people flock together with other people that are similar to them, and this breeds connection. Closely related to homophily, social influence is indirect ways of making someone behave or have attitudes in line with the group (Wilson *et al.*, 2016). For instance, a negative emotion towards improving some diabetic's glucose levels can be easily spread in social communities and have an influence on other people with diabetes.

With 1.49 billion daily active users on average, Facebook is the most popular social networking site (Facebook, 2018). Facebook allows the formation of groups of different size that allow people with similar interests to share information and express their opinion around a common cause. Facebook groups can be public, private or secret. Any user should be invited or accepted after a request in order to join a private group. These groups are very similar to an online forum as they allow participants to share their ideas in a post, and other members can answer this post as if it was a thread in a forum. Besides, both Facebook and online forums allow the exchange of private messages between users. In general, Facebook groups and online forums on health issues are thriving (Nieuwboer; Fukkink; Hermanns, 2013).

Aligned with the clear benefits of offline social bounds and communication, online interactions may also have social and emotional positive outcomes. However, a stream of research suggests that online interactions can lead to reduced well-being because it may lead people to spend more time online than offline, and be detrimental to real social interactions with strong ties like family and close friends (Castellacci; Tveito, 2018). Some studies even suggest that the use of the internet to meet people might also be associated with depression (Boneva *et al.*, 2006).

In essence, on the one hand, being diagnosed with diabetes has a significant emotional impact on the patient to the extent that people with diabetes show a higher prevalence of affective disorders like anxiety, depression and diabetes-re-

lated distress (Polonsky *et al.*, 2005; Pintaudi *et al.*, 2015; Grigsby *et al.*, 2002). On the other, participants enter online support groups (OSG) to obtain emotional support and information (Smithson *et al.*, 2011). Given this, to what extent do forums help diabetes patients to feel better emotionally? Some studies have analyzed contents in OSGs from both forums and Facebook groups (Al-Mamun; Ibrahim; Turin, 2015; Costa-Sánchez; Míguez-González, 2018; Greene *et al.*, 2011; Makoul *et al.*, 2010), but, to the best of our knowledge, none has tried to confirm if these support groups have an emotional affectation in patients with diabetes. Specifically,

RQ1: Does belonging to a diabetes online social group have an impact on individuals' emotional well-being, including social support, self-esteem, and motivation?

Overall, diabetes is a metabolic disorder characterized by chronic hyperglycemia. Physical and medical differences between diabetes type 1 and 2 are well-reported. Type 1 diabetes is usually called juvenile-onset diabetes (*International Diabetes Federation*, 2017) because it generally develops in childhood or adolescence. Due to the lack of beta cells in the pancreas, it is always treated with insulin (*World Health Organization*, 1999). This makes patients with type 1 diabetes to be accustomed to certain conditions from an early stage. On the contrary, type 2 diabetes is a common major form of diabetes in people over 40 years and therefore diagnosed when the patient already has a well-defined life style. Thus, the later has a natural impact on diet, habits and health care in general (*International Diabetes Federation*, 2017).

Very few studies have focused on the disease's management and emotional state of type 1 and 2 patients. Lin *et al.* (2017) found that glycemic control has a direct effect on diabetes self-management and indirect effects on depression and diabetes distress through diabetes self-efficacy and diabetes self-management in type 2 diabetes patients. Although depression is associated to both types of diabetes, recent studies have found that factors causing depression may be different for the two types (Vučić-Lovrenčić; Pibernik-Okanović, 2018).

In sum, although today's prevalence of obesity is affecting important segments of children population with type 2 diabetes (Agrawal; Gensure, 2018), type 2 diabetes patients tend to be an older and more heterogeneous segment than type 1, with more hypoglycemia and hyperglycemia problems. A side effect of type 2 segment's sociodemographic and lifestyle characteristics is functional impairment and comorbidities –the confluence of different diseases, which may be reasonable to treat individually (Chen *et al.*, 2018). And recent research by Wardian *et al.* (2018) report that distress and emotional burden associated with diabetes treatments are higher for people with type 2 diabetes:

RQ2: Does the impact of belonging to a diabetes online social group on individuals' emotional well-being, including self-esteem, social support and motivation, depend on the individuals' type of diabetes?

2. Method and sample

A cross-sectional study using an online survey was conducted between May 19th to September 6th 2018. The study was approved by the ethical committee of the UPF university. The questionnaire was created in *Google Forms*. Participants were recruited online via a banner in *Dulces Diabéticos's* website and through posts in both diabetes online forums and Facebook groups related to diabetes. Participants took as much time as needed in order to complete the survey (an average estimated time of 5 minutes). Only datasets with complete data were analysed. Two participants were excluded from data analyses because they did not provide their consent to participate in the study. 35 more participants were also excluded because they claimed not to have diabetes. The final sample contained 307 participants (mean age: 43,44; SD=9,45; 49% men). Their academic degrees included Elementary school (8%), Secondary School (42%), Bachelor's Degree (39%), Master's Degree (7%), PhD studies (1%) or none (2%). 210 participants had Type 2 Diabetes (68% percent), 82 had Type 1 Diabetes (27%), and the rest reported having other types of diabetes.

The survey consisted of 4 parts. Firstly, participants were asked to answer questions related to diabetes and their behavior as patients, including the age of diagnosis and the medications being taken. Afterwards, the second set of questions referred to the use of the Internet, the belonging to online social groups and the reasons why they belonged to these groups.

68.1% were members of OSGs related to diabetes, while 39.1% were not.

Among those who were members of OSGs,

90.8% were members of a Facebook group,
41.5% of a diabetes-related forum,
3.9% of a health related forum and, finally,
1.4% were members of other online forums.

4.3% of them had been members of online forums for less than 6 months,
58.9% between 6 months and 3 years, and
36.7% for more than 3 years.

The third sets of questions refer to self-care. And, finally, the last set of questions refer to support-seeking (5 items, M=3.62; SD=0.64; Cronbach's alpha=0.66), perceived well-being (6 items, M=3.70; SD=0.75; Cronbach's alpha=0.83), self-esteem (7 items, M=3.90; SD=0.57; Cronbach's alpha=0.80), and motivation (3 items, M=3.94; SD=0.81; Cronbach's

alpha =0.86). Cronbach's alpha for the whole scale was equal to 0.78.

Users were targeted in a diabetes online forum (*Diabetes Foro*), *Dulces Diabeticos'* website and posts in several diabetes support groups among *Facebook* users. The posts were not addressed to anyone in special but specified that the study was addressed to people with diabetes, and therefore any person willing to participate could freely do it, anywhere, anytime.

<https://www.diabetesforo.com>

<https://www.dulcesdiabeticos.com>

The independent variable, the online behavior of participants when engaging in social groups, was reported on a Likert scale ranging from 1 (daily) to 5 (never) following these statements:

- "the use of internet",
- "the use of social networking sites",
- "access to sites about health", and
- "comment or share information related to your health in SNS" (Giménez-Pérez *et al.*, 2016; Suziedelyte, 2012).

Users were also asked whether they belonged or not to an online diabetes group and why (Grande; Myers; Sutton, 2006; Kelly; Jenkinson; Ziebland, 2013; Stevens; Duttlinger, 1998). Finally, some yes/no questions about health decisions were made (Giménez-Pérez *et al.*, 2016; Kelly; Jenkinson; Ziebland, 2013).

The dependent variables, encompassed within the variable well-being, were measured with 22 items presented in randomized order and rated on a Likert scale ranging from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). Well-being as a variable (McDowell, 2006) includes other four dependent variables, namely:

- emotional well-being,
- social support (Cook-Cottone; Guyker, 2014; Grande; Myers; Sutton, 2006; Stevens; Duttlinger, 1998),
- motivation (Kelly; Jenkinson; Ziebland, 2013), and
- self-esteem (Lyubomirsky; Lepper, 1999; McDowell, 2006; Rosenberg, 1965).

First, emotional well-being is the emotional quality of an individual's everyday experience, which includes the frequency and intensity of experiences of joy, sadness, anger, stress, and affection that make someone's life pleasant or unpleasant (Kahneman; Deaton, 2010), and is measured with statements such as

- "In general, I feel good physically and mentally",
- "In the last month I have been nervous",
- "I feel that I have full control over my behavior, thoughts, emotions, or feelings", or
- "During the last month, I have felt depressed"

adapted from Dupuy (1978) and Fazio (1977).

Second, social support refers to information leading one to believe that he or she is cared for, esteemed, loved, and a member of a social network of mutual obligations (Cobb, 1976), adapted from *Mindful Self-care Scale* (Cook-Cottone, 2016) and two items from Carpenter (2012), –namely seek and provide support to others–, and includes statements such as

- "I am a person who seeks support in others",
- "I am a person who offers support to others",
- "I feel supported by my relatives" or
- "I feel supported by my friends".

Third, motivation is an equivalent term to determination and refers to emotions and motives being able to determine or influence someone's behavior regarding his or her health condition (McClelland, 1987; Kelly; Jenkinson; Ziebland, 2013), and includes statements such as

- "I have been feeling sad in the last month",
- "I learn something new every day",
- "Every day I am more motivated to improve my illness",
- "I feel that diabetes restricts my life",
- "I feel good physically and psychologically",

from the generic item pool to assess the effects of websites with experiential and factual health information validated in Kelly *et al.* (2013).

And forth, self-esteem (Rosenberg, 1965) is defined as a personality trait which refers to people's evaluations about their own worth, competence and desirability (Konrath, 2014), and includes statements such as

- "I am satisfied with myself",
- "I think I'm a worthwhile person" or
- "I think I have positive qualities".

“Social and emotional bounds can positively affect glucose levels”

3. Results

To answer to the first research question about the relationship between belonging to OSGs related to diabetes and emotional well-being, self-esteem and motivation we first performed a bivariate correlation test between these four variables. As it is shown in table 1, all the four variables are positively correlated, and all the correlations are statistically significant.

Afterwards, we performed an anova to test whether the belonging to OSGs (independent variable) had an impact on any of the four variables analyzed.

Since diabetes patients' behavior in OSGs may differ by type of diabetes, we split the sample in two: (1) patients with type 1 diabetes and (2) patients with type 2 diabetes. We then first calculated the anova values for the 4 variables with type of diabetes as the independent (Table 3).

As it is shown in table 3, the mean scores of support, well-being, self-esteem and motivation between type 1 and type 2 groups of patients are statistically different. Consequently, we performed the same anova tests for both types of diabetes, with belonging to OSG as the independent variable (tables 4 and 5).

Results in table 4 and 5 show that there are significant differences between both groups when it comes to the impact of belonging to an OSG or not. While in patients with type 2 diabetes belonging to OSGs significantly increase the scores of support and motivation, in patients with type 1 diabetes these scores significantly decrease for those two variables too. On the contrary, no changes are observed for well-being and self-esteem.

To confirm these results, four two-way anovas were conducted to examine the effect of type of diabetes and belonging to an OSG on social support, emotional well-being,

Table 1. Bivariate correlations between support, well-being, self-esteem and motivation

	1	2	3
Support (1)			
Well-being (2)	0.187**		
Self-esteem (3)	0.322**	0.655**	
Motivation (4)	0.568**	0.411**	0.663**

Table 2. Mean values for support, well-being, self-esteem and motivation (standard deviation in parenthesis), and anova for belonging/not belonging to OSG (N=304).

	Belongs to OSG		Difference	F value	p value
	No	Yes			
Support	3.50 (0.73)	3.70 (0.59)	0.20	6.006	0.015
Well-being	3.60 (0.90)	3.76 (0.66)	0.16	3.006	0.084
Self-esteem	3.90 (0.73)	3.91 (0.49)	0.01	0.036	0.850
Motivation	3.76 (0.89)	4.02 (0.76)	0.26	7.178	0.008

Table 3. Mean values for support, well-being, self-esteem and motivation (standard deviation in parenthesis), and anova for type of diabetes.

	Type of diabetes		Difference	F value	p value
	1 (N=83)	2 (N=210)			
Support	3.48 (0.85)	3.68 (0.54)	-0.20	5.237	0.023
Well-being	3.27 (1.00)	3.85 (0.54)	-0.58	40.405	0.000
Self-esteem	3.74 (0.74)	3.96 (0.46)	-0.22	8.729	0.003
Motivation	3.54 (1.05)	4.09 (0.65)	-0.55	28.952	0.000

Table 4. Mean values for support, well-being, self-esteem and motivation (standard deviation in parenthesis), and anova for belonging/not belonging to OSG for type 1 diabetes (N=83).

	Belongs to OSG		Difference	F value	p value
	No	Yes			
Support	3.80 (0.64)	3.33 (0.92)	-0.47	5.772	0.019
Well-being	3.15 (1.01)	3.38 (0.99)	0.23	0.888	0.349
Self-esteem	3.79 (0.83)	3.71 (0.72)	-0.08	0.200	0.656
Motivation	3.85 (0.86)	3.35 (1.11)	-0.50	4.147	0.045

Table 5. Mean values for support, well-being, self-esteem and motivation (standard deviation in parenthesis), and anova for belonging/not belonging to OSG for type 2 diabetes (N=210).

	Belongs to OSG		Difference	F value	p value
	No	Yes			
Support	3.35 (0.76)	3.82 (0.34)	0.47	36.269	0.000
Well-being	3.78 (0.78)	3.89 (0.41)	0.11	1.660	0.199
Self-esteem	3.93 (0.67)	3.98 (0.35)	0.05	0.382	0.537
Motivation	3.70 (0.92)	4.26 (0.40)	0.56	36.706	0.000

ing, self-esteem and motivation. We found again a statistically significant interaction of the independent variables on support [$F(1, 281) = 29.552, p=0.000$] and motivation [$F(1, 281) = 25.257, p=0.000$], and no significant interaction for emotional well-being and self-esteem (Figure 1).

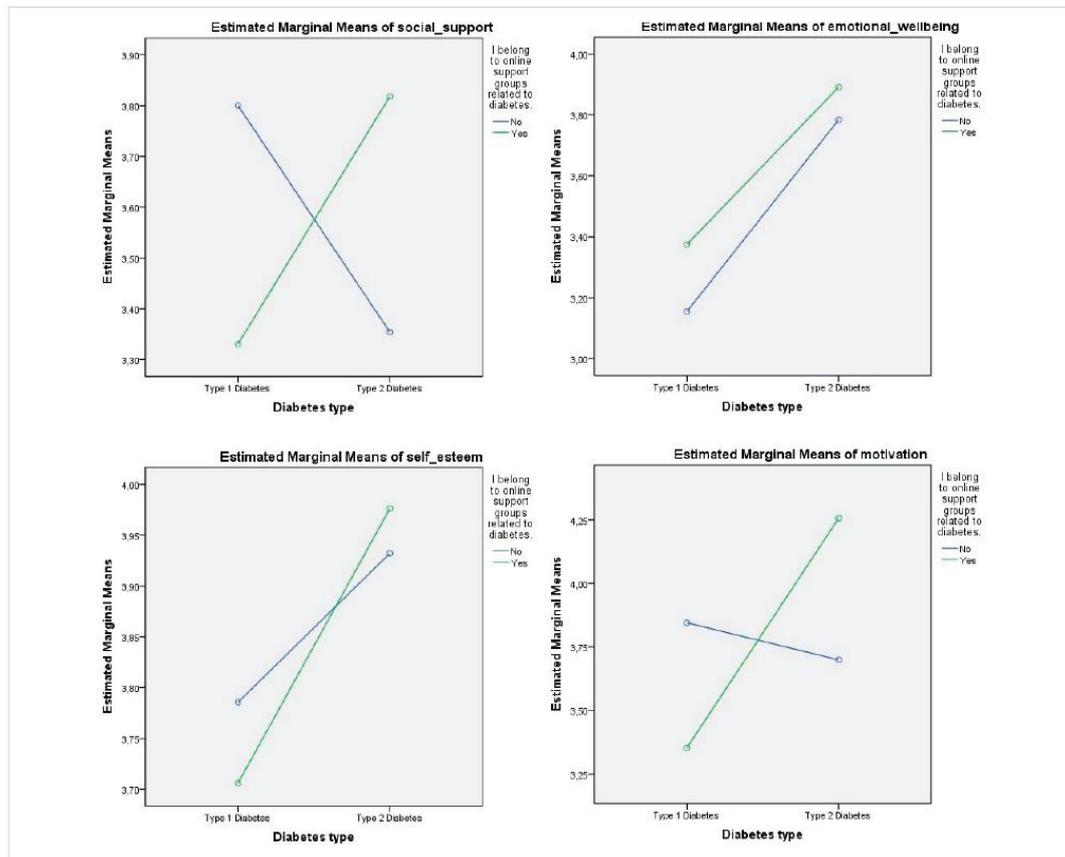


Figure 1. Plots of the estimated marginal means for the effect of belonging to OSG and type of diabetes on social support, emotional well-being, self-esteem and motivation.

4. Discussion

Our results show that belonging to OSG has a positive influence on social support and motivation experienced by people with diabetes. Having a direct connection between belonging to OSG and social support has a straightforward discussion: OSG foster social contact with other people with diabetes and this is a direct way of being supported. With regard to motivation and self-esteem, the former refers to the state of the individual with regard to the community or society whereas the latter is a more introspective variable that refer to the individual. OSG are used to build a community of people with diabetes but have no influence on the patient's assessment/concept of himself/herself.

Therefore, in line with previous research, support groups contribute to emotional stability, lower the levels of stress and increase motivation (Joensen; Almdal; Willaing, 2016; Baumeister; Leary, 2017). Arguably, this finding reinforces the emotional benefits of communicating and holding social bonds with peers. However, the fact that these social bonding and communication takes places online adds insights to this process. Particularly, the mechanisms of social influence and homophily are crucial in OSG and should be discussed as determinants of these findings.

However, our research found that there exist significant opposed differences between the two types of diabetes regarding social support and motivation.

While for people with Type 1 diabetes belonging to OSG has a negative impact on social support and motivation, the impact for people with Type 2 diabetes is significantly positive, as it is the impact on self-esteem and emotional well-being. These findings reinforce all said for the type 2 diabetes patients, and puts the focus on the emotio-

“ Being diagnosed with diabetes has a significant emotional impact on the patient ”

nal, social and individual benefits of OSG on people with type 2 diabetes. As pointed out, researchers are aware that types 1 and 2 have rather different impact on the physical and emotional condition of patients (Wardian et al., 2018). Despite the lack of research on how the benefits of social bonds and communication may be specific to the types of diabetes, we found OSG to have stronger impact on the type 2 diabetic's well-being. Type 2 patients are expected to have more problems to deal with the disease, as they should accustom their lifestyle in general. In this line, some studies have already reported greater difficulties for managing the disease, depression and instability (Lin et al., 2017; Wardian et al., 2018).

Belonging to OSG has a positive influence on social support and motivation experienced by people with diabetes

Our findings point to clear differences in the social and emotional requirements of diabetes type 1 and 2. They rather seem different diseases or, at the least, with different emotional implications. There is a gap of knowledge to be filled here in forthcoming studies. Anyhow, results call for further research on the impact of OSG for people with type 1 and 2 diabetes, as the former are not clearly gaining benefits from it.

5. Conclusions

This study evidences the differences of the impact of belonging to OSG self-reported social support and motivation between people with type 1 and type 2 diabetes. OSG increases the means of both variables for type 2, and decreases them for type 1. No differences were observed for emotional well-being and self-esteem. These results may assist both diabetes patients and medical professionals in managing online communications and resources more effectively, in particular, when patients seek social support from others that are more experienced in the diabetes field.

This study is not without limitations. First, the quantitative nature of the study has important limitations, specifically the use of self-reported scales. Some qualitative approaches may help gain insights into the impact of online social groups. Second, the sample of type 1 and 2 participants is unequal (27% of the sample were type 1), probably because OSG are heterogeneous and type 1 represents less than 10% of people with diabetes (International Diabetes Federation, 2017). Further investigation should take this into account.

6. References

- Agrawal, Sungeeta; Gensure, Robert (2018). "Commentary on the impact of obesity on pediatric diabetes". *Clinical therapeutics*, v. 40, n. 10, pp. 1631-1637.
<https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2018.08.006>
- Al-Mamun, Mohammad; Ibrahim, Hamza, M.; Turin, Tanvir-Chowdhury (2015). "Social media in communicating health information: An analysis of Facebook groups related to hypertension". *Preventing chronic disease*, v. 12.
<https://doi.org/10.5888/pcd12.140265>
- Anderson, Ryan J.; Freedland, Kenneth E.; Clouse, Ray L.; Lustman, Patrick J. (2001). "The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis". *Diabetes care*, v. 24, n. 6, pp. 1069-1078.
<https://doi.org/10.2337/diacare.24.6.1069>
- Baddeley, Michelle (2010). "Herding, social influence and economic decision-making: Socio-psychological and neuroscientific analyses". *Philosophical transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, v. 365, n. 1538, pp. 281-290.
<https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0169>
- Bakshy, Eytan; Rosenn, Itamar; Marlow, Cameron; Adamic, Lada (2012). "The role of social networks in information diffusion". In: *Proceedings of the 21st intl conf on World Wide Web*. USA: ACM. ISBN: 978 1 4503 1229 5
<https://doi.org/10.1145/2187836.2187907>
- Balkhi, Amanda M.; Reid, Adam M.; McNamara, Joseph P. H.; Geffken, Gary R. (2014). "The diabetes online community: the importance of forum use in parents of children with type 1 diabetes". *Pediatric diabetes*, v. 15, n. 6, pp. 408-415.
<https://doi.org/10.1111/pedi.12110>
- Baumeister, Roy F.; Leary, Mark R. (2017). "The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation". In: Zukauskienė, Rita. *Interpersonal development*. Routledge. ISBN: 978 1 351153676
<https://doi.org/10.4324/9781351153683-3>
- Boneva, Bonka S.; Quinn, Amy; Kraut, Robert; Kiesler, Sara; Shklovski, Irina (2006). "Teenage communication in the instant messaging era". In: Kraut, Robert; Brynin, Malcom; Kiesler, Sara. *Computers, phones and the internet: Domesticating information technology*. Oxford Scholarship Online. ISBN: 978 0 195312805
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195312805.003.0014>
- Castellacci, Fulvio; Tveito, Vegard (2018). "Internet use and well-being: A survey and a theoretical framework". *Research policy*, v. 47, n. 1, pp. 308-325.
<https://doi.org/10.1016/j.respol.2017.11.007>

- Chen, Wei-Che; Lee, Chun-Chua; Chien, Ming-Nan; Liu, Sung-Chen; Wang, Chao-Hung; Yang, Wei-Shiung** (2018). "Blood glucose management of type 2 diabetes in the older people". *International journal of gerontology*, v. 12, n. 3, pp. 170-174. <https://doi.org/10.1016/j.ijge.2018.05.008>
- Christakis, Nicholas A.; Fowler, James H.** (2009). *Connected: The surprising power of our social networks and how they shape our lives*. USA: Little, Brown. ISBN: 978 0 316 03614 6
- Clark, Marie** (2008). "Diabetes self-management education: a review of published studies". *Primary care diabetes*, v. 2, n. 3, pp. 113-120. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2008.04.004>
- Cobb, Sidney** (1976). "Social support as a moderator of life stress". *Psychosomatic medicine*, v. 38, n. 5, pp. 300-314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cook-Cottone, Catherine P.; Guyker, Wendy M.** (2014). "The Mindful self-care scale: Self-care as a tool to promote physical, emotional, and cognitive well-being". *PsycTests dataset*. <https://doi.org/10.1037/t66058-000>
- Costa-Sánchez, Carmen; Míguez-González, María-Isabel** (2018). "Use of social media for health education and corporate communication of hospitals". *El profesional de la información*, v. 27, n. 5, pp. 1145-1154. <https://doi.org/10.3145/epi.2018.sep.18>
- Costanza, Robert S.; Derlega, Valerian J.; Winstead, Barbara A.** (1988). "Positive and negative forms of social support: Effects of conversational topics on coping with stress among same-sex friends". *Journal of experimental social psychology*, v. 24, n. 2, pp. 182-193. [https://doi.org/10.1016/0022-1031\(88\)90020-0](https://doi.org/10.1016/0022-1031(88)90020-0)
- Dupuy, Harold J.** (1978). "General well-being schedule". *PsycTests dataset*. <https://doi.org/10.1037/t04083-000>
- Facebook Newsroom. Stats. <https://newsroom.fb.com/company-info>
- Fazio, Anthony F.** (1977). "A concurrent validation study of the NCHS General well-being schedule". *PsycExtra dataset [Internet]*. American Psychological Association (APA). https://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_02/sr02_073.pdf
- Ford, Marvella E.; Tilley, Barbara C.; McDonald, Patricia E.** (1998). "Social support among African-American adults with diabetes. Part 1: Theoretical framework". *Journal of the National Medical Association*, v. 90, n. 6, pp. 361-365. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2568240>
- Giménez-Pérez, Gabriel; Recasens, Assumpta; Simó, Olga; Aguas, Teresa; Suárez, Ana; Vila, Maria; Castells, Ignasi** (2016). "Use of communication technologies by people with type 1 diabetes in the social networking era. A chance for improvement". *Primary care diabetes*, v. 10, n. 2, pp. 121-128. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.09.002>
- Grande, Gesine E.; Myers, Lynn B.; Sutton, Stephen R.** (2006). "How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not?". *Psycho-oncology: Journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer*, v. 15, n. 4, pp. 321-334. <https://doi.org/10.1002/pon.956>
- Greene, Jeremy A.; Choudhry, Niteesh K.; Kilabuk, Elaine; Shrank, William H.** (2011). "Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook". *Journal of general internal medicine*, v. 26, n. 3, pp. 287-292. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1526-3>
- Grigsby, Allison B.; Anderson, Ryan J.; Freedland, Kenneth E.; Clouse, Ray E.; Lustman, Patrick J.** (2002). "Prevalence of anxiety in adults with diabetes: A systematic review". *Journal of psychosomatic research*, v. 53, n. 6, pp. 1053-1060. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00417-8](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00417-8)
- Holt, Richard I. G.; De-Groot, Mary; Hill-Golden, Sherita** (2014). "Diabetes and depression". *Current diabetes reports*, v. 14, n. 6, pp. 491. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0491-3>
- International Diabetes Federation (2017). *Types of diabetes*. <https://www.idf.org/aboutdiabetes/what-is-diabetes.html>
- Joensen, Lene E.; Almdal, Thomas P.; Willaing, Ingrid** (2016). "Associations between patient characteristics, social relations, diabetes management, quality of life, glycaemic control and emotional burden in type 1 diabetes". *Primary care diabetes*, v. 10, n. 1, pp. 41-50.

<https://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.06.007>

Kahneman, Daniel; Deaton, Angus (2010). "High income improves evaluation of life but not emotional well-being". In: *Procs of the National Academy of Sciences of the United States of America*, v. 107, n. 38, pp. 16489-16493.

<https://doi.org/10.1073/pnas.1011492107>

Kelly, Laura; Jenkinson, Crispin; Ziebland, Sue (2013). "Measuring the effects of online health information for patients: Item generation for an e-health impact questionnaire". *Patient education and counseling*, v. 93, n. 3, pp. 433-438.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.03.012>

Kimmerle, Joachim; Bientzle, Martina; Cress, Ulrike (2014). "Personal experiences and emotionality in health-related knowledge exchange in internet forums: A randomized controlled field experiment comparing responses to facts vs personal experiences". *Journal of medical internet research*, v. 16, n. 12.

<https://doi.org/10.2196/jmir.3766>

Konrath, Sara H. (2014). "Self-esteem, culturally defined". *Cultural sociology of mental illness: An A-to-Z guide*. Sage reference.

<https://doi.org/10.4135/9781483346342.n286>

Landqvist, Mats (2016). "Sense and sensibility—online forums as epistemic arenas". *Discourse, context & media*, v. 13, pp. 98-105.

<https://doi.org/10.1016/j.dcm.2016.05.007>

Leimeister, Jan-Marco; Krcmar, Helmut (2005). "Evaluation of a systematic design for a virtual patient community". *Journal of computer-mediated communication*, v. 10, n. 4, JCMC1041.

<https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2005.tb00269.x>

Lin, Keke; Park, Chang; Li, Mingzi; Wang, Xiudong; Li, Xiushu; Li, Wei; Quinn, Laurie (2017). "Effects of depression, diabetes distress, diabetes self-efficacy, and diabetes self-management on glycemic control among Chinese population with type 2 diabetes mellitus". *Diabetes research and clinical practice*, v. 131, pp. 179-186.

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.03.013>

Lyubomirsky, Sonja; Lepper, Heidi S. (1999). "A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation". *Social indicators research*, v. 46, n. 2, pp. 137-155.

<https://doi.org/10.1023/a:1006824100041>

Makoul, Gregory; Zick, Amanda B.; Aakhus, Mark; Neely, Kathy J.; Roemer, Phillip E. (2010). "Using an online forum to encourage reflection about difficult conversations in medicine". *Patient education and counseling*, v. 79, n. 1, pp. 83-86.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.027>

McClelland, David C. (1987). *Human motivation*. CUP Archive. ISBN: 978 0 521369510

McDowell, Ian (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. USA: Oxford University Press. ISBN: 978 0 195165678

Nicolucci, Antonio; Burns, Katharina-Kovacs; Holt, Richard I.; Comaschi, Marco; Hermanns, Norbert; Ishii, Hitoshi; Kokoszka, Andrzej; Pouwer, Frans; Skovlund, Søren E.; Stuckey, Heather L.; Tarkun, Ilhan; Vallis, Michael; Wens, Johan; Peyrot, Mark (2013). "Diabetes attitudes, wishes and needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes". *Diabetic medicine*, v. 30, n. 7, pp. 767-777.

<https://doi.org/10.1111/dme.12245>

Nieuwboer, Christa C.; Fukink, Ruben G.; Hermanns, Jo M. A. (2013). "Peer and professional parenting support on the internet: a systematic review". *Cyberpsychology, behavior, and social networking*, v. 16, n. 7, pp. 518-528.

<https://doi.org/10.1089/cyber.2012.0547>

Pintaudi, Basilio; Lucisano, Giuseppe; Gentile, Sandro; Bulotta, Angela; Skovlund, Soren E.; Vespasiani, Giacomo; Rossi, Maria C.; Nicolucci, Antonio (2015). "Correlates of diabetes-related distress in type 2 diabetes: Findings from the benchmarking network for clinical and humanistic outcomes in diabetes (Bench-D) study". *Journal of psychosomatic research*, v. 79, n. 5, pp. 348-354.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.08.010>

Polonsky, William H.; Fisher, Lawrence; Earles, Jay; Dudl, R. James; Lees, Joel; Mullan, Joseph; Jackson, Richard A. (2005). "Assessing psychosocial distress in diabetes: Development of the diabetes distress scale". *Diabetes care*, v. 28, n. 3, pp. 626-631.

<https://doi.org/10.2337/diacare.28.3.626>

Rathmann, Wolfgang; Kuss, Oliver; Anderson, Dörte; Busch, Stefan; Hahn, Michael; Engelhard, Johanna; Zou, Ming; Kostev, Karel (2018). "Increased depression symptom score in newly diagnosed type 2 diabetes patients". *Psychiatry research*, v. 261, pp. 259-263.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.091>

- Reifegerste, Doreen; Wasgien, Katrin; Hagen, Lutz M.** (2017). "Online social support for obese adults: Exploring the role of forum activity". *International journal of medical informatics*, v. 101.
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.02.003>
- Ridings, Catherine M.; Gefen, David; Arinze, Bay** (2002). "Some antecedents and effects of trust in virtual communities". *The journal of strategic information systems*, v. 11, n. 3-4, pp. 271-295.
[https://doi.org/10.1016/S0963-8687\(02\)00021-5](https://doi.org/10.1016/S0963-8687(02)00021-5)
- Rosenberg, Morris** (1965). "Rosenberg self-esteem scale (RSE)". *Acceptance and commitment therapy. Measures package*, v. 61, n. 52.
<https://doi.org/10.1037/t01038-000>
- Smithson, Janet; Sharkey, Siobhan; Hewis, Elaine; Jones, Ray; Emmens, Tobit; Ford, Tamsin; Owens, Christabel** (2011). "Problem presentation and responses on an online forum for young people who self-harm". *Discourse studies*, v. 13, n. 4, pp. 487-501.
<https://goo.gl/q5aSQJ>
<https://doi.org/10.1177/1461445611403356>
- Spiegel, David; Kraemer, Helena C.; Bloom, Joan R.; Gotthel, Ellen** (1989). "Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer". *The lancet*, v. 334, n. 8668, pp. 888-891.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(89\)91551-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(89)91551-1)
- Stevens, Michael J.; Duttlinger, Jorie E.** (1998). "Correlates of participation in a breast cancer support group". *Journal of psychosomatic research*, v. 45, n. 3, pp. 263-275.
[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(97\)00296-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(97)00296-1)
- Suziedelyte, Agne** (2012). "How does searching for health information on the internet affect individuals' demand for health care services?". *Social science & medicine*, v. 75, n. 10, pp. 1828-1835.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.07.022>
- Thorne, Sally E.; Paterson Barbara L.** (2001). "Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research". *Patient education and counseling*, v. 42, n. 1, pp. 81-90.
[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00095-1](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00095-1)
- Vučić-Lovrenčić, Marijana; Pibernik-Okanović, Mirjana** (2018). "Longitudinal associations between biomarkers of inflammation and changes in depressive symptoms in diabetic patients". *Psychoneuroendocrinology*, v. 93, pp. 117.
<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2018.04.011>
- Wardian, Jana L.; Tate, Joshua; Folaron, Irene; Graybill, Sky; True, Mark; Sauerwein, Tom** (2018). "Who's distressed? A comparison of diabetes-related distress by type of diabetes and medication". *Patient education and counseling*, v. 101, n. 8, pp. 1490-1495.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.001>
- White, Marsha; Dorman, Steve M.** (2001). "Receiving social support online: implications for health education". *Health education research*, v. 16, n. 6, pp. 693-707.
<https://doi.org/10.1093/her/16.6.693>
- Wild, Sarah; Roglic, Gojka; Green, Anders; Sicree, Richard; King, Hilary** (2004). "Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030". *Diabetes care*, v. 27, n. 5, pp. 1047-1053.
<https://doi.org/10.2337/diacare.27.5.1047>
- Wilson, Kelly-Schwind; DeRue, D. Scott; Matta, Fadel K.; Howe, Michael; Conlon, Donald E.** (2016). "Personality similarity in negotiations: Testing the dyadic effects of similarity in interpersonal traits and the use of emotional displays on negotiation outcomes". *Journal of applied psychology*, v. 101, n. 10, pp. 1405.
<https://doi.org/10.1037/apl0000132>
- World Health Organization (1999). *Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications: report of a WHO consultation. Part 1, Diagnosis and classification of diabetes mellitus*. Geneva: World Health Organization.
<http://www.who.int/iris/handle/10665/66040>
- Wright, Kevin** (2002). "Social support within an on-line cancer community: An assessment of emotional support, perceptions of advantages and disadvantages, and motives for using the community from a communication perspective". *Journal of applied communication research*, v. 30, n. 3, pp. 195-209.
<https://doi.org/10.1080/00909880216586>
- Zimmet, Paul Z.** (2011). "The growing pandemic of type 2 diabetes: a crucial need for prevention and improved detection". *Medicographia*, v. 3, n. 1, pp. 15-21.
<https://www.medicographia.com/2011/07/the-growing-pandemic-of-type-2-diabetes-a-crucial-need-for-prevention-and-improved-detection>

2.2 Artículo 2

Herrero, N., Guerrero-Solé, F., & Mas-Manchón, L. (2021). Participation of Patients With Type 2 Diabetes in Online Support Groups is Correlated to Lower Levels of Diabetes Self-Management. *Journal of diabetes science and technology*, 15(1), 121-126.

Participation of Patients With Type 2 Diabetes in Online Support Groups is Correlated to Lower Levels of Diabetes Self-Management

Journal of Diabetes Science and Technology
1–6
© 2020 Diabetes Technology Society
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1932296820909830
journals.sagepub.com/home/dst


Noelia Herrero, MA¹ , Frederic Guerrero-Solé, PhD¹,
and Lluís Mas-Manchón, PhD¹

Abstract

Background: Support groups play an important role in diabetes understanding and education. This study aims to find connections between participating in diabetes-related online communities (groups and forums) and the self-reported degree of self-care management and health problems associated with type 1 and 2 diabetes.

Methods: A cross-sectional study using an online survey was conducted and 307 participants were recruited. Participants were asked about diabetes self-care management (glucose management, healthcare, dietary restrictions, and physical activity) and complications related to the disease, as well as their participation in online social groups and forums (duration, time, and intensity).

Results: Belonging to diabetes-related online support groups (OSGs) was associated with lower scores in healthcare and self-management of diabetes ($M = 2.98$, $SD = 1.07$, $n = 207$, for belonging to OSGs; and $M = 4.22$, $SD = 0.59$, $n = 97$, for not belonging to OSGs). These differences were not statistically significant for type 1 diabetes individuals ($M = 4.33$, $SD = 0.47$, $n = 28$, for belonging to OSGs, and $M = 4.29$, $SD = 0.48$, $n = 52$, for not belonging to OSGs), but were highly significant for type 2 diabetes (T2D) individuals ($M = 2.41$, $SD = 0.68$, $n = 144$, for belonging to OSGs; and $M = 4.14$, $SD = 0.64$, $n = 61$, for not belonging to OSGs). People with both type 1 and 2 diabetes reported to have suffered more complications derived from diabetes when they belonged to an OSG, but greater statistically significant differences were found in type 2 individuals.

Conclusion: Patients with T2D who participate in OSGs show a higher correlation with having lower levels of diabetes self-care management as well as health complications related to the disease.

Keywords

digital tools, social networks, support groups, type 2 diabetes

Introduction

Diabetes is one of the most prevalent long-term diseases (LTDs) of this age. Nowadays, people affected by an LTD¹ are increasingly participating in digital communities,² often referred to as online support groups (OSGs), to share feelings, gain emotional support, and obtain information about the disease. Diabetes care requires both disease understanding and disease education, as well as emotional and informational support for both types of diabetes—in type 1 diabetes as a new learning outcome in their early education and in type 2 adult-onset diabetes as a relearning outcome once they have already established their habits.

Online Support Groups

Online support groups can be forums where participants feel supported in instances of emotional distress rising as a result of the highly demanding self-care regimes and medical complications in diabetes mellitus. The stress-buffering model

¹Department of Communication, Universitat Pompeu Fabra, Barcelona, Spain

Corresponding Author:

Noelia Herrero, MA, Universitat Pompeu Fabra, Roc Boronat 138, Barcelona 08018, Spain.
Email: noelia.herrero@alum.upf.edu

explains how social support may give tools to manage the self-care of diseases and even improve their condition through support satisfaction.^{3,4} In the case of type 2 diabetes (T2D), a study by Lee et al showed the importance of informal support (family and friends) in giving the patient autonomy and agency to empower them and make them able to take their own decisions in order to cope with the daily routines involved in managing the disease.⁵

Professionally operated support groups were first conceived after proving useful in improving quality of life through emotional support in women with metastatic breast cancer in the 1980s.⁶ This kind of group required the presence of a medical team (doctors, therapists, and nurses), so were costly to implement. Online Support Groups, however, have been flourishing in the last few years and are, on the contrary, self-help support groups, fully organized by their members with no professional management. Online Support Groups combine the concept of a support group with an online forum. Online forums are “groups of people with common interests and practices that communicate regularly and for some duration in an organized way over the Internet through a common location or mechanism.”⁷ Online forums are characterized by 24/7 ubiquitous availability, anonymity, selective disclosure, and social networking.⁸

The core activity of these groups revolves around sharing personal opinions and experiences, in addition to selecting and distributing information in order to meet each poster’s needs.⁹ Discussion threads in online forums can be viewed as a form of group communication, since they have the same features of face-to-face support groups, namely size, interdependence, task, identity, and norms.¹⁰

Some popular sites like Facebook (FB) or Twitter have turned into community spaces where people affected by an LTD can interact with each other in a similar way to how they would on a forum.¹¹ With 1.59 billion daily active users on average,¹² Facebook is one of the most popular sites among today’s population. Facebook allows for an agile and easy organization and management of public, private, or secret groups, often with very few participants, on any topic its users may be interested in. To enter a private group, an outsider must be invited by an existing user.¹³

In general, FB groups and online forums on health issues are thriving and provide support to their users.¹⁴ This support can be of different nature, specifically in terms of confirmation, information, advice, and empathy.¹⁵ In general, health-related OSGs may be used either to meet an information requirement—which is strongly related to asking specific questions—or to gain emotional support—which is about sharing opinions and providing support for others.¹⁶⁻¹⁸

Diabetes-Specific OSGs

People with diabetes come to diabetes online communities in order to find both health information and social or emotional support, meaning that these OSGs become a source of health information and a resource to provide a sense of community.¹⁹

However, and although many users with diabetes may indeed seek to participate in these OSGs for emotional support exclusively, the main function of most OSGs is to provide instrumental support, as an information source.²⁰ In addition, although users may be aware of the nonexpertise of the source, the information shared in OSGs gains credibility through social validation²¹—a user consensus is reached through comments of agreement and a general lack of criticism, regardless of the information’s veracity and the expertise of the source.

The quality of information differs among different OSGs. A study by Weitzman et al²² found that although information may be aligned with diabetes science or clinical practice recommendations, there are gaps in medical disclaimer use, external review approaches (outbound links), and internal approaches (moderation). Hence, misinformation about diabetes, including its “cure”, has been found. As users become more connected and attached to these communities, the information they access through these networks becomes more meaningful to them.²³ The fact that information shared and consumed in OSGs may not be 100% rigorous and veracious adds to the problematic connection between these groups and overall diabetes self-care management.

Therefore, participating in such health-related OSGs can be problematic, especially in the case of diabetes care as it involves serious dietary restrictions and self-care management routines.²⁴ Instead of giving autonomy and agency to self-manage the disease according to the aforementioned buffering model, OSGs may be used to gain supportive information on consolidated negative habits that are hard to change. In communication studies, an individual’s internal self-aware inconsistencies have been theorized as a cognitive dissonance.²⁵ According to this theory, the individual feels the need to alleviate the distress caused by inconsistencies in beliefs, ideas, values, and behaviors. More recently, in the social networking age, the social reinforcing spiral²⁶ poses that media is used selectively as a social reinforcement of pre-existing attitudes and beliefs through the individual exposing themselves to information that reaffirms them.

The Outcomes of Diabetes-Related OSGs

Some studies show that a diabetes self-management program, based on professional and clinical guidelines, can be beneficial in terms of improving the emotional well-being of the user, quality of life, and hemoglobin A1c (HbA1c),²⁷⁻²⁹ although it may not always imply changes in other health or behavioral indicators.^{28,30}

Another study suggested that reading blogs is associated with lower HbA1c values,³¹ but this association does not prove causation, and the study did not specify the clinical quality of the blogs that participants read.

Although the existing literacy suggest that participating in diabetes online communities provides more benefits than negative consequences regarding the emotional well-being

and quality of life of people with diabetes, including social support or diabetes self-care levels, it is unknown if participating in these digital online communities has any effect on health outcomes.^{29,32}

Furthermore, participant involvement may rely heavily upon reminders and encouragement from a diabetes educator and immediate family members,³³ who may not be part of diabetes online communities or OSGs. We could not find other studies focusing on the association between diabetes self-management and belonging to an OSG without professional management.

This study specifically aims to find correlations between participating in diabetes-related online forums or social groups and the degree of self-care management and health problems that may be associated with diabetes.³⁴

To the best of our knowledge, no studies have delved into the way participating in diabetes-related online communities and support groups without professional management affect patients' health and diabetes self-management:

RQ1: Is belonging to a diabetes online social group correlated to mean Diabetes Self-Management Questionnaire (DSMQ) score?

Furthermore, and although the rise of obesity levels among children is contributing toward an increase in juvenile cases of T2D,³⁵ patients with T2D tend to be an older and more heterogeneous segment than type 1 in the moment of the diagnosis, with more problems related to hypoglycemia and hyperglycemia. A side effect of type 2 segment's sociodemographic and lifestyle characteristics is functional impairment and comorbidities—the confluence of different diseases, which may be reasonably treated individually.³⁶

RQ2: Is the association between belonging to a diabetes online social group and the individual's healthcare and self-management of diabetes different for type 1 and 2 diabetes?

Methods

A cross-sectional study using an online survey was conducted between May 19 and September 6, 2018. The study was approved by the Ethical Committee of the University of Pompeu Fabra. The questionnaire was created using Google Forms. Participants were recruited online via a banner on a website named "Dulces Diabéticos"³⁷ and through posts in both diabetes online forums (being posted once in "Diabetes Foro")³⁸ and FB groups related to diabetes. Participants took as much time as needed in order to complete the survey (an average estimated time of five minutes). It was stated in the consent that the survey was voluntary and participants were not going to be compensated for completing it. Only datasets with complete data were analyzed. Two participants were excluded from data analyses because they did not provide their consent to participate in the study. Thirty five more

participants were also excluded because they claimed not to have diabetes. The final sample contained 307 Spaniard participants (mean age: 43-44; SD = 9.45; 49% men). Their academic studies included elementary school (8%), secondary school (42%), bachelor's degree (39%), master's degree (7%), PhD studies (1%), or none (2%). A total of 210 participants had T2D (68%), 82 had type 1 diabetes (27%), and the rest reported having other types of diabetes.

The survey consisted of four parts and was conducted in Spanish. First, participants were asked to answer questions related to diabetes and their behavior as patients, including the age of diagnosis and the medications being taken. The following set of questions referred to their internet usage, membership of online social groups, and the reasons why they belonged to these groups. Of all the participants, 68% were members of OSGs related to diabetes, while 32% were not. Among those who were members of OSGs, 90.8% were members of a FB group, 41.5% of a diabetes-related forum, 3.9% of a health-related forum and, finally, 1.4% were members of other online forums. Regarding the duration of belonging to these forums, 4.3% of them had been members of online forums for less than 6 months, 58.9% between 6 months and 3 years, and 36.7% for more than 3 years.

Regarding their medication, 68.1% of participants belonging to a diabetes OSG ($n = 207$) reported the intake of oral antidiabetics; 48.3% reported the intake of insulin; 7.2% were medicating on natural remedies; 4.3% reported no intake of medication and 1.4% reported the intake of other medication. On the other hand, 62.9% of people not belonging to a diabetes OSG ($n = 97$) reported the intake of oral antidiabetics; 45.4% reported the intake of insulin; 3.1% were medicating on natural remedies; 16.5% reported no intake of medication, and 1% reported the intake of other medication.

The final set of questions referred to diabetes self-management, based on the DSMQ.³⁹ Four subscales, "glucose management" (GM), "dietary control" (DC), "physical activity" (PA), and "healthcare use" (HU), as well as a "sum scale" (SS) as a global measure of self-care were derived. One item requests an overall rating of self-care and is included in the "sum scale" only. All items were formulated as behavioral descriptions taking the first person view.

Results

First, we measured the overall scale of reliability. Cronbach's alpha for the overall scale (12 items) was 0.967, which indicates a high level of reliability for our sample ($n = 293$). Cronbach's alpha was 0.925 for GM (3 items), 0.919 for DC (4 items), 0.882 for HU (2 items), and 0.970 for PA (2 items). Before trying to answer our first research question, we calculated the correlations between the subscales of our scale. There was a strong and positive correlation between the five subscales, statistically significant at the level 0.01, which were strongly positively correlated, with Spearman's correlation coefficients ranging from 0.581 to 0.922.

Table 1. T-test for Subscales of the Healthcare and Self-Management of Diabetes Scale and Diabetes Care ($N = 304$).

	M not belonging to OSG ($n = 97$)	M belonging to OSG ($n = 207$)	t	P
Glucose management	4.45	3.14	9.605	.000
Dietary control	4.04	2.75	10.318	.000
Healthcare use	4.53	3.21	9.627	.000
Physical activity	3.88	2.40	10.986	.000
Diabetes care	4.22	3.39	6.200	.000

Abbreviation: OSG, online support group.

Table 2. T-test for Subscales of the Healthcare and Self-Management of Diabetes Scale and Diabetes Care for Type 1 Diabetes ($N = 80$).

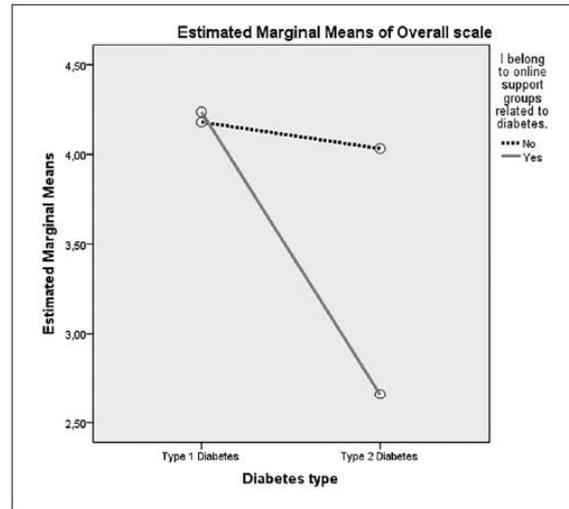
	M not belonging to OSG ($n = 28$)	M belonging to OSG ($n = 52$)	t	P
Glucose management	4.68	4.62	0.397	.692
Dietary control	4.02	4.09	-0.445	.658
Healthcare use	4.88	4.71	1.413	.161
Physical activity	3.64	3.54	0.462	.645
Diabetes care	4.43	4.48	-0.254	.800

Abbreviation: OSG, online support group.

To analyze whether belonging to a diabetes OSG is correlated to mean DSMQ score (RQ1) we performed an independent sample t -test. We found that people not belonging to OSGs (32% of the sample) related to diabetes had a statistically significantly higher score for healthcare and self-management of diabetes ($M = 4.22$; $SD = 0.59$; $n = 97$) compared to those belonging to OSGs (68% of the sample) ($M = 2.98$; $SD = 1.07$; $n = 207$), $t(302) = 10.701$, $P = .000$. The same is observed for each of the subscales, as shown in Table 1.

Our second research question related to the association between the individual's type of diabetes (type 1 or type 2), belonging to diabetes OSGs and its effect on their healthcare and self-management of diabetes. For type 1 diabetes, we found that the differences were not statistically significant at all. Means for the overall scale (healthcare and self-management of diabetes) were almost equal ($M = 4.33$, $SD = 0.47$, $n = 28$, for not belonging to OSGs; and $M = 4.29$, $SD = 0.48$, $n = 52$, for belonging to OSGs), $t(78) = 0.365$, $P = .716$. The same was also observed for each of the subscales, as shown in Table 2.

We performed the same assessment for T2D individuals. However, in this case, we found that the differences were particularly statistically significant. Means for the overall scale (healthcare and self-management of diabetes) were almost equal ($M = 4.14$, $SD = 0.64$, $n = 61$, for not belonging to OSGs, while $M = 2.41$, $SD = .68$, $n = 144$, for belonging to

**Figure 1.** Plot of the mean healthcare and self-management of diabetes score for each combination of groups belonging to OSGs and diabetes type.**Table 3.** T-test for Subscales of the Healthcare and Self-Management of Diabetes Scale and Diabetes Care for Type 2 Diabetes ($N = 205$).

	M not belonging to OSG ($n = 61$)	M belonging to OSG ($n = 144$)	t	P
Glucose management	4.34	2.51	14.450	.000
Dietary control	4.03	2.17	16.202	.000
Healthcare use	4.35	2.58	13.465	.000
Physical activity	3.91	1.89	15.567	.000
Diabetes care	4.05	2.90	8.444	.000

Abbreviation: OSG, online support group.

OSGs), $t(203) = 16.904$, $P = .000$. See Figure 1 for differences between both types of diabetes.

The same was also observed for each of the subscales, as shown in Table 3. All healthcare and self-management items score over 4 (with the exception of physical activity, 3.91)—with glucose management (4.34) and healthcare use (4.35) being the highest for patients not belonging to OSGs; whereas these items score under 3 for patients belonging to OSGs (2.90 for diabetes care, and the rest under 2.60, being dietary control and physical activity the lowest, 2.17 and 1.89 respectively).

Finally, we did the same for the variable *I have suffered complications derived from my diabetes* (which includes hypoglycemia, hyperglycemia, retinopathy, nephropathy, or diabetic foot, among others). Results show the differences between groups ($M = 1.46$, $SD = 0.88$, for type 1 patients not belonging to OSGs, and $M = 2.60$, $SD = 1.55$, for those

belonging to OSGs; while $M = 1.95$, $SD = 1.28$, for type 2 patients not belonging to OSGs and $M = 4.77$, $SD = 0.72$, for those belonging to OSGs).

Discussion

This study has found a strong relationship between the use of diabetes OSGs and the reporting of poor healthcare and diabetes self-management. This finding is particularly conclusive for patients with T2D given their dominance in the sample as well as much greater significance of the variables' correlation if applied to the T2D sample. These findings may raise issues on how the healthcare and self-management practices influence or are influenced by those groups.

Type 1 diabetes users tend to be diagnosed when they are children or adolescents with no long-term consolidated dietary and social habits, whereas patients with T2D are diagnosed as adults that have developed the disease because of (rather than despite) dietary and social habits. Admittedly, self-care management attitudes such as glucose management, diabetes care, or healthcare usage would not be part of habits of patients with T2D before being diagnosed with type 2, but they are closely related to dietary control and physical activity, which were established as positive or negative habits before the diagnosis.

Given the dominance of T2D in the sample, and the strong significance between those that use OSGs and those that do not, we can extract a connection between the use of OSGs and a poor self-management of the diabetes disease by T2D. As a limitation of the analysis, we cannot predict the direction of effects between using OSGs and the disease's self-management, that is, we do not know whether the self-management complications are the cause or the consequence of such a type of OSG use. However, the connection itself is an outcome that adds to the literature on online communities use by T2D. Specifically, these findings put the focus on the need to further research how the buffering model may be applied to the case of OSGs used by T2D. In other words, the use of OSGs to empower T2D—by informally granting them agency and autonomy to make key decisions and improve the day-to-day of the disease—does not seem straightforward. More research is required on this topic.

Having admitted this limitation, it is likely that intervention or assistance is required for those patients to select and critically analyze the information they encounter in OSGs, especially given the great accessibility of those OSGs through applications in smartphones, tablets, or laptops. Recent media-use theorizations²⁷ have emphasized that media and users act as dynamic reinforcers that mutually affect each other. Following this rationale, the social media user takes an active role and selects both the format and the content of information as a result of his/her established beliefs and attitudes. The way he/she uses these media in turn reinforces his/her beliefs and attitudes in a spiral manner.²⁷

Results may assist both patients with diabetes and medical professionals in managing online communication and resources more effectively, particularly when patients seek informational support from others who are more experienced in the field of diabetes.

This study is not without limitations. First, the quantitative nature of the study has significant limitations, specifically the use of self-reported scales and selection biases because of the online recruitment. Some qualitative approaches may help gain insight into the impact of online social groups. Second, the sample of type 1 and 2 diabetes participants is unequal (27% of the sample was type 1), probably because OSGs are heterogeneous and type 1 represents fewer than 10% of people with diabetes,³⁴ thus conclusions are mainly drawn for people with T2D.

Conclusion

This study examines the correlations between participating in health-related OSGs and forums, and the healthcare and self-management of diabetes. Results show that belonging to these forums is connected with lower levels of diabetes self-care management as well as health complications related to the disease. This connection is not statistically significant for type 1 diabetes users, but it is very strong for T2D users.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Noelia Herrero  <https://orcid.org/0000-0002-7453-4772>

References

1. Fox S. *Peer-to-Peer Healthcare: Many People—Especially Those Living with Chronic or Rare Diseases—Use Online Connections to Supplement Professional Medical Advice*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project; 2011.
2. Bevan A. T1D exchange: an online community for people touched by type 1 diabetes. *AADE in Practice*. 2017;5(4):44-46.
3. Ben-Sira Z. Potency: a stress-buffering link in the coping-stress-disease relationship. *Soc Sci Med*. 1985;21(4):397-406.
4. Peyrot MF, McMurry JF. Stress buffering and glycemic control: the role of coping styles. *Diabetes Care*. 1992;15(7):842-846.
5. Lee A, Piette J, Heisler M, Rosland A. Diabetes distress and glycemic control: the buffering effect of autonomy support from important family members and friends. *Diabetes Care*. 2018;41(6):1157-1163.
6. Spiegel D, Bloom J, Kraemer H, Gottheil E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*. 1989;334(8668):888-891.

7. Ridings C, Gefen D, Arinze B. Some antecedents and effects of trust in virtual communities. *J Strategic Inf Syst.* 2002;11(3-4):271-295.
8. White M, Dorman S. Receiving social support online: implications for health education. *Health Educ Res.* 2001;16(6):693-707.
9. Landqvist M. Sense and sensibility – Online forums as epistemic arenas. *Discourse Context Media.* 2016;1398-105.
10. Gritsenko V. Interaction on online forums and group communication: a case study of an IT support community. *Procedia Soc Behav Sci.* 2016;236:14-24.
11. Zhu Z, Su J, Kong L. Measuring influence in online social network based on the user-content bipartite graph. *Comput Human Behav.* 2015;52:184-189.
12. Facebook Newsroom. Facebook [Internet]. Facebook.com. <http://newsroom.fb.com/company-info/>. Accessed June 5, 2019.
13. Facebook Tips: What's the Difference between a Facebook Page and Group? Facebook [Internet]. Facebook.com. 2019. <https://www.facebook.com/notes/facebook/facebook-tips-whats-the-difference-between-a-facebook-page-and-group/324706977130>. Accessed June 5, 2019.
14. Nieuwboer C, Fukkink R, Hermanns J. Peer and professional parenting support on the internet: a systematic review. *Cyberpsychol Behav Soc Netw.* 2013;16(7):518-528.
15. Carlsson T, Landqvist M, Mattsson E. Communication of support and critique in Swedish virtual community threads about prenatal diagnoses of fetal anomalies. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2016;16(1):199.
16. Reifegerste D, Wasgien K, Hagen LM. Online social support for obese adults: exploring the role of forum activity. *Int J Med Inform.* 2017;101:1-8.
17. Rains SA, Keating DM. Health blogging: an examination of the outcomes associated with making public, written disclosures about health. *Communic Res.* 2015;42(1):107-133.
18. Howard PE, Rainie L, Jones S. Days and nights on the Internet: the impact of a diffusing technology. *Am Behav Sci.* 2001;45(3):383-404.
19. Lewis JA, Gee PM, Ho CLL, Miller LMS. Understanding why older adults with type 2 diabetes join diabetes online communities: semantic network analyses. *JMIR Aging.* 2018;1(1):e10649.
20. Stellefson M, Paige S, Apperson A, Spratt S. Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. *J Diabetes Sci Technol.* 2019;13(3):428-438.
21. Jucks R, Thon FM. Better to have many opinions than one from an expert? Social validation by one trustworthy source versus the masses in online health forums. *Comput Human Behav.* 2017;70:375-381.
22. Weitzman ER, Cole E, Kaci L, Mandl KD. Social but safe? Quality and safety of diabetes-related online social networks. *J Am Med Inform Assoc.* 2011;18(3):292-297.
23. Johnston AC, Worrell JL, Di Gangi PM, Wasko M. Online health communities: an assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. *Inform Technol & Peopl.* 2013;26(2):213-235.
24. Rathmann W, Kuß O, Anderson D, et al. Increased depression symptom score in newly diagnosed type 2 diabetes patients. *Psychiatry Res.* 2018;261:259-263.
25. Festinger L. *A Theory of Cognitive Dissonance.* Stanford, CA: Stanford University Press; 1957.
26. Slater MD. Reinforcing spirals model: conceptualizing the relationship between media content exposure and the development and maintenance of attitudes. *Media Psychol.* 2015;18(3):370-395.
27. Herrero N, Mas-Manchón L, Guerrero-Solé F. Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes? *El profesional de la información.* 2019;28(2):1699-2407.
28. Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J. Community-based peer-led diabetes self-management: a randomized trial. *Diabetes Educ.* 2009;35(4):641-651.
29. Litchman ML, Edelman LS, Donaldson GW. Effect of diabetes online community engagement on health indicators: cross-sectional study. *JMIR Diabetes.* 2018;3(2):e8.
30. Lorig K, Ritter P, Laurent D, et al. Online diabetes self-management program: a randomized study. *Diabetes Care.* 2010;33(6):1275-1281.
31. Oser SM, Stuckey HL, Parascando JA, McGinley EL, Berg A, Oser TK. Glycated hemoglobin differences among blog-reading adults with type 1 diabetes compared with those who do not read blogs: cross-sectional study. *JMIR Diabetes.* 2019;4(2):e13634.
32. Litchman ML, Walker HR, Ng AH, et al. State of the science: a scoping review and gap analysis of diabetes online communities. *J Diabetes Sci Technol.* 2019;13(3):466-492.
33. Gerber BS, Solomon MC, Shaffer TL, Quinn MT, Lipton RB. Evaluation of an internet diabetes self-management training program for adolescents and young adults. *Diabetes Technol Ther.* 2007;9(1):60-67.
34. World Health Organization. *Definition, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus and Its Complications: Report of a WHO Consultation. Part 1, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (No. WHO/NCD/NCS/99.2).* Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1999.
35. Agrawal S, Gensure R. Commentary on the impact of obesity on pediatric diabetes. *Clin Ther.* 2018;40(10):1631-1637.
36. Chen WC, Lee CC, Chien MN, Liu SC, Wang CH, Yang WS. Blood glucose management of type 2 diabetes in the older people. *Int J Gerontol.* 2018;12(3):170-174.
37. Dulces Diabéticos [Internet] 2018. <https://dulcesdiabeticos.com>. Accessed March 2018.
38. Diabetes Foro [Internet] 2018. <https://diabetesforo.com>. Accessed March 2018.
39. Schmitt A, Gahr A, Hermanns N, Kulzer B, Huber J, Haak T. The Diabetes Self-Management Questionnaire (DSMQ): development and evaluation of an instrument to assess diabetes self-care activities associated with glycaemic control. *Health Qual Life Outcomes.* 2013;11(1):138.

2.3 Artículo 3

Herrero, N (2021). The Participation Of Patients With Diabetes In Online Support Groups: Physical And Emotional Implications, And Impact On The Doctor-Patient Communication. *IC-Revista Científica de Información y Comunicación* (Aceptado, pendiente de publicación).

**LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES CON DIABETES EN
GRUPOS DE APOYO ONLINE: IMPLICACIONES FÍSICAS Y
EMOCIONALES E IMPACTO EN LA COMUNICACIÓN
DOCTOR-PACIENTE**

**THE PARTICIPATION OF PATIENTS WITH DIABETES IN ONLINE
SUPPORT GROUPS: PHYSICAL AND EMOTIONAL IMPLICATIONS, AND
IMPACT ON THE DOCTOR-PATIENT COMMUNICATION**

Resumen

Los pacientes con diabetes sienten la necesidad de apoyo social, tanto emocional como informativo, que pueden encontrar en redes sociales y grupos de apoyo online. Este artículo adopta un enfoque comunicativo basado en una revisión de la literatura existente para tratar de abordar los problemas que dicha participación puede ocasionar en lo que respecta al bienestar físico y emocional de las personas que padecen diabetes.

Abstract

Patients with diabetes feel the need for social support, both emotional and informational, which can be found in social networks and online support groups. This article takes a communicative approach based on a review of the existing literature to try and address the problems that said participation can cause in regards to the physical and emotional well-being of people suffering from diabetes.

Palabras clave: redes sociales en línea, apoyo social, grupos de autoayuda, comunicación social, redes sociales

Keywords: Online social networks, Social support, Self-help groups, Social communication, Social media.

Sumario

1. Introducción

2. Marco teórico
3. Metodología
4. Resultados
 - 4.1 Apoyo social para pacientes con diabetes
 - 4.2 La problemática del consumo de información en grupos de apoyo online
5. Discusión
6. Conclusiones

Summary

1. Introduction
2. Theoretical framework
3. Methodology
4. Results
 - 4.1 Social support for patients with diabetes
 - 4.2 The issues with information consumption in online support groups
5. Discussion
6. Conclusions

1. Introduction

Nowadays, people who suffer from a chronic illness (Fox, 2011) increasingly participate in digital communities (Bevan, 2017)- which include online support groups - in order to share their feelings, get emotional support and/or obtain information about their disease. Managing either type of diabetes requires an understanding of the disease, as well as emotional and informational support. In the case of patients with Type 1 Diabetes Mellitus (DM1), as a new source of learning; and for patients with Type 2 Diabetes Mellitus (DM2), as a source of updating or relearning information already acquired. Online support groups are forums where participants feel supported in cases of emotional distress, which increase as a result of the demanding self-care regimens and medical complications of diabetes mellitus. The so-called "stress-buffering model" explains how social support can provide the tools to manage disease self-care and even improve its condition (Ben-Sira, 1985; Peyrot & McMurry, 1992). According to this model, perceived social support weakens the negative perception of the stress suffered due to a chronic pathology and its impact on the patient's health or quality of life. In the case of DM2, a study by Lee et al. showed the importance of informal health supporters (family, friends) in giving the patient the autonomy to cope with the daily routines involved in disease management (Lee et al., 2018).

This article is a theoretical essay that involves a review of the existing literature and aims to address, from a theoretical point of view, the relationship between the information that an individual with diabetes can find in an online support group, the possible consequences of consuming this information, and the role of the health professional within said process of information consumption and disease management. The aim is to clarify the evidence found, since it has proven to be often scarce and contradictory. The proposed approach is based on the theory of social networks and links, and applied to online environments, with the aim of identifying the possible adverse effects of communicating within social networks with the purpose of information consumption and without any type of mediation. Subsequently, conceptual and theoretical tools are provided from a communicative perspective to optimize the possible benefits of doctor-patient communication and interpersonal communication within social networks.

2. Theoretical framework

Humans have the need to belong to a community and to choose their networks through self-selection, even though there are other psychological factors that can influence their decisions (Christakis & Fowler, 2009). That is why they organize themselves into communities, which in turn lead to social networks.

A social network is a network of interactions between different nodes. The nodes represent the actors and the edges are the relationships between them (Aggarwal, 2011).

In online environments, the psychological and sociological forces involved in social networks create interdependence among users and encourage the formation of online herds, mainly due to our evolutionary biology (which awakens our herding instincts) and our interacting brain systems (Baddeley, 2010).

Facebook is currently the online social network with the most active users, and it connects more than 3.5 billion people worldwide (Hootsuite, 2019) who are willing to create content, collaborate and share their knowledge.

The key factors affecting the dissemination of a message in online social networks are homophily and social influence (Bakshy et al., 2012). Homophily is a psychogenic behavior based on similarity: similarity builds connection. Therefore, individuals tend to associate with people who are similar to themselves (McPherson et al., 2001). On the other hand, we define influence as the power that someone or something has to affect or change someone or something else in an indirect but important way, with the aim to achieve a greater good for the group, team or organization (Wilson et al., 2016).

Because there are multiple factors that can affect an individual, different types of influence are taken into account (Scheer & Stern, 1992); social influence is the phenomenon that occurs when an individual's behavior is likely to become assimilated into that of his or her social circle over time. The analysis of social influence in social networks is important at both the social and behavioral levels, as it can help to explain

people's behavior and decision-making process (Peng, Wang et al., 2017; Peng, Yang et al., 2017).

Patient support groups were first conceived in the 1980s to improve the quality of life of women with metastatic breast cancer through emotional support (Spiegel et al., 1994). These groups required the presence of a medical team (physicians, therapists, nurses), so they were expensive to implement. Today, these types of (offline) groups are not widespread, and are missing in the case of diabetes treatment. Online support groups, however, have been flourishing in recent years, as they combine the concept of a support group with the functionality of an online forum. Online forums are "groups of people with common interests and practices who communicate regularly and over a period of time in an organized manner on the Internet with a common location or mechanism" (Ridings et al., 2002). Online forums are characterized by 24/7 ubiquitous availability, anonymity, selective disclosure, and social networking (White & Dorman, 2001).

Online social groups function in a very particular way. Typically, a user's first experience in discussing or contemplating the community's knowledge is to respond to or interact with another user's post (Landqvist, 2016). Therefore, the core activity of these groups revolves around sharing opinions and personal experiences, as well as selecting and distributing information to meet the needs of each author. Discussion threads in online forums can be viewed as a form of group communication, as they have the same characteristics as offline (face-to-face) support groups: namely size, interdependence, task, identity, and norms (Gritsenko, 2016).

Some popular online sites such as Facebook or Twitter have become community spaces where people with a chronic disease, such as diabetes, can interact with each other in a similar way as they would in a forum (Zhu et al., 2015). With an average of 1.59 billion daily users (Facebook, 2019), Facebook (FB) is currently one of the most popular sites among the population. FB allows for the quick and easy organization and management of public, private or secret groups. These revolve around any topic that the users, who created them in the first place, may be interested in, including diabetes. In order to join a private group, a user must be invited by a current member of the group (Facebook, 2021).

Research confirms that online forums and FB groups created for the purpose of discussing health-related topics are very similar: they allow participants to share their ideas in a post on which other members are able to respond, as if it were a thread in a forum. In addition, both FB and online forums allow the exchange of private messages between users. In general, FB groups and health-related online forums are thriving and provide support to their users (Nieuwboer et al., 2013). This support can be of different types, specifically in terms of confirmation, information, advice, and empathy (Carlsson et al., 2016). In general, health-related online support groups can be used to fulfill the need for information - which is strongly related with being able to ask specific questions -, or to obtain emotional support - which consists of sharing opinions and providing support to others (Reifegerste et al., 2017; Rains & Keating, 2015; Howard et al., 2001).

Therefore, given that people create stronger bonds with individuals who are similar to them (Christakis & Fowler, 2009a), it is assumed, based on the existing literature, that the opinion of a user in an online diabetes support group could have a bearing on the behavior or decision-making process of other users exposed to their message. This would mean that the way one person views a specific problem could alter the way another person does, affecting their emotional and/or physical well-being.

3. Methodology

3.1 Literature search

A search of the electronic databases Google Scholar, MEDLINE and PubMed, was undertaken in November and December 2020, using the search terms “social support” AND “diabetes” in the title and the abstract, AND (“support group” OR “informational support” OR “emotional support” OR “implications”) in full text.

3.2. Inclusion criteria

Our inclusion criterion was articles reporting an approach to the effect of informational and/or emotional support in patients with diabetes. For practical reasons, only articles

written in English were retained. No restriction was used concerning the publication date. References from relevant studies were also examined to find additional titles.

3.3 Exclusion criteria

The exclusion criteria for this study were: studies involving a population under 18 years of age, studies not addressing support, studies with animals, studies not addressing chronic diseases and studies on sexually transmitted diseases. Studies of protocols that did not present partial results or qualitative results of reported interventions were also excluded.

When applying the above search procedure, and after elimination of duplicate articles, a total of 273 articles were identified. 31 articles met the inclusion criteria and were selected for further analysis. Of these, 16 were excluded. Finally, 14 studies were included in the qualitative synthesis. 7 were literature reviews or theoretical articles, and 7 concerned empirical studies. The search process is summarized in the flow chart shown in Fig. 1.

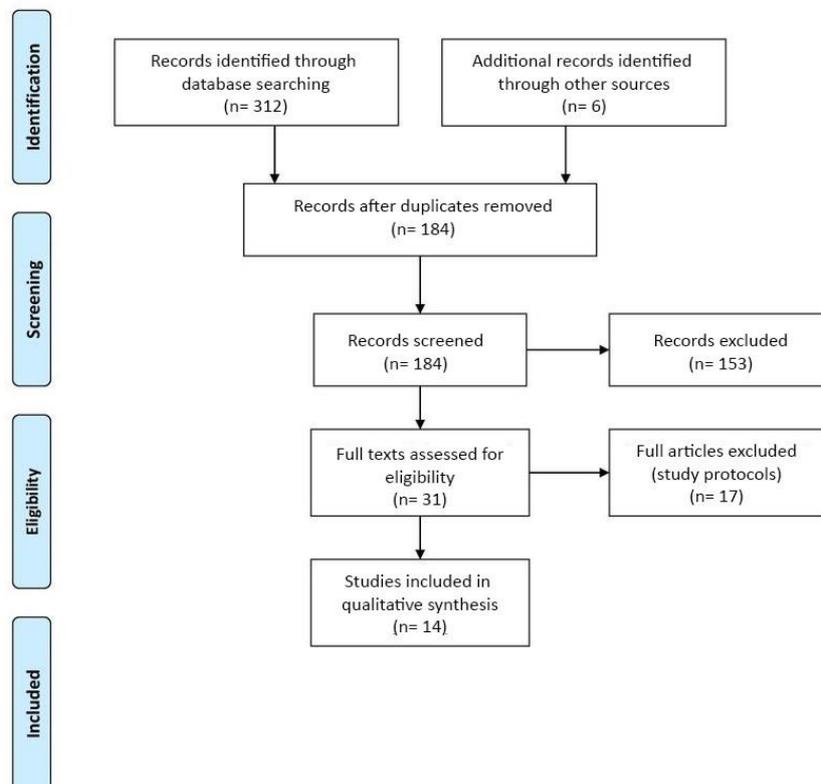


Fig 1. PRISMA Flow Chart.

4. Results

57% of the studies (8/14) were published from 2017. All the studies were published in English. This review includes 7 empirical studies (including one randomized controlled clinical trial), and 7 theoretical studies.

All patients in the intervention groups of the empirical studies were adults over 18 years. All of them except the ones in the study by Jacks & Thon (2017) reported to have been diagnosed with diabetes. Most of the studies did not specify the type of diabetes of the participants.

The number of participants ranged from 22 to 2419 participants. A wide variety of techniques and tools were used including: cross-sectional surveys and questionnaires, online experiments, online applications, pamphlets, peer supporters, integrative group, analysis of laboratory data, positive reinforcement, and focus groups.

Due to the differences in their methodology and sample, it is difficult to compare the findings of these studies and further investigations are needed.

Table 1 shows the summary of these studies, their methodology and sample, as well as the main findings related to this study.

Author	Year	Methodology	Sample	Main findings related to the study
Thorne & Paterson	2001	Qualitative approach and comparative methods	22 Canadian adults with T1D	Medical support is good because of medical knowledge, but also bad because it can lead to a feeling of control loss over the condition
Gomes et al	2017	Randomized controlled clinical trial	164 patients with T2D and over 40 years old	Patients improve when family members are incorporated into the care of the patient
Joensen et al	2016	Cross-sectional survey	2419 Danish adults with T1D	People with diabetes who establish good social relationships have fewer psychosocial problems
Fan et al	2006	Questionnaire and laboratory data	1142 American adults with diabetes	Social support helps reducing the patient's psychosocial problems
Pimouguet et al	2011	Literature review	41 randomized controlled trials involving adults with type 1 or 2 diabetes	Social and emotional support have a positive impact on the blood glucose levels of patients with diabetes
Clark	2008	Literature review	11 systematic reviews and appraisals	
Herrero et al	2019	Cross-sectional survey	307 Spanish adults with any type of diabetes	
Jucks & Thon	2017	Online experiment	78 German adults	The source of information lacks experience but it gains credibility through social validation, with a lack of criticism
Weitzman et al	2011	Observational study	11 social networks related to diabetes	Most of the information shared lacks medical accountability
Lazer et al	2018	Literature review	15 relevant scientific sources and papers	Information shared in OSG is not clinically proven
Campan et al	2017	Literature review	24 relevant scientific sources and papers	Information shared in OSG can be false
Waszak et al	2018	Social Media analysis	80 of the most frequently shared pages were re-viewed (top 10 in each keyword category)	Fake news in digital media may pose a potential threat to public health
Eysenbach & Jadad	2001	Literature review	45 relevant scientific sources and papers	Not all users of digital media are able to understand what they read
Herrero et al	2021	Cross-sectional survey	307 Spanish adults with any type of diabetes	Participation in online support groups is correlated with poorer health and an increased appearance of complications arising as a consequence of suffering from diabetes

Table 1. Summary of studies included in the systematic review

4.1 Social support for patients with diabetes

The diagnosis of diabetes involves a series of changes in the patient's habits: dietary restrictions, daily intake of new medication such as metformin, monitoring of blood glucose levels, insulin injections, and even the possible appearance of complications (nephropathy, retinopathy, cardiovascular problems, obesity or amputations) (Members et al., 2013). All of these changes help to explain the onset of distress (Polonsky et al.,

2005), which is also related to poor diabetes self-management regimens (Pintaudi et al., 2015), and has an impact on the increased risk of complications in blood glucose levels, and on the mortality of the affected individual (Grigsby et al., 2002; Anderson et al., 2001; Nicolucci et al., 2013).

When this occurs, people with diabetes need social support to feel better. Although social support has different dimensions to it, the most common forms are informational support and emotional support (Roffeei et al., 2015; Loader et al., 2002; Eichhorn, 2008). Informational support refers to the exchange of relevant knowledge and information, whereas emotional support is based on the concern for others. Emotional support can also take place when users post their personal experiences, as these encourage a more emotional response (Kimmerle et al., 2014).

In offline environments, patients with diabetes may find the first type of support at their physician's office. This support is of particular relevance given that the medical professional's knowledge has the potential to improve the patient's health, but it can also lead them to feeling a loss of control over their disease, giving way to confusion or even powerlessness (Thorne & Paterson, 2001). In addition, a large number of patients feel that a physician is not a good choice for emotional care because there is often a lack of empathy, an absence of trust on behalf of their patients, and very little capacity for communication and horizontal interaction (Leimeister & Krcmar, 2005).

The next common support system for a patient is their family. They turn to family with the goal of feeling more confident and empowered, as well as aiming to improve physical and emotional well-being (Taylor, 2017; Ford et al., 1998). Family members have also been shown to be helpful when they are incorporated into the care of people with diabetes (Gomes et al., 2017), but some patients lack this type of support and therefore may lack the motivation to manage their disease effectively.

When patients with a chronic disease do not find social support through their offline resources, they may develop a sense of alienation or isolation, increased anxiety about their treatment, and even believe misconceptions about it (McKenna et al., 1995). These patients may turn to social networks and online environments in order to find both informational and emotional support, although the latter is often the most sought after

(Preece, 2000; Wright, 2002). Online forums and support groups also provide a pleasant environment in which to discuss how to solve diabetes-related problems; and this in turn leads to lowered stress (Costanza et al., 1988).

As several studies have shown, using the Internet to meet people may be associated with depression (Boneva et al., 2006). People with diabetes tend to be more depressed than people without diabetes (Holt et al., 2014; Mezuk et al., 2008), so this may be another reason why they seek out online forums and support groups.

A study carried out on obese adults (which is associated with diabetes) showed that forum activity is significantly correlated with perceived informational and emotional support (Reifegerste et al., 2017). The results of this same study also showed that women preferred support groups focused on emotional support, whereas men showed a predilection for informational support.

Those who participate in online forums or groups want to feel emotionally supported (Smithson et al., 2011); they are looking to give and receive the support they cannot find in offline environments. This is especially important because it means that patients may be turning to digital environments and accessing these groups in order to find the emotional, or even informational support, that they are not finding with their physician or family.

The emotional benefits of diabetes-related online support groups could be significant, since the disease is increasingly prevalent worldwide (Wild et al., 2004; Chen et al., 2012; King et al., 1998) and is related, as we have seen, to other complications such as obesity, heart problems, nephropathy, neuropathy, or depression (Centers for Disease Control and Prevention, 2011; Rathmann et al., 2018). Furthermore, it seems that people with diabetes who establish good social relationships have fewer psychosocial problems (Joensen et al., 2016). Additionally, it seems that social and emotional support have a positive impact on the blood glucose levels of these patients (Fan et al., 2006; Pimouguet et al., 2011; Clark, 2008), thus becoming an important intangible asset that could have a positive impact on their lives, since optimal glycemic control can reduce mortality and the risk of obesity due to the disease.

Several studies have analyzed the contents of online support groups, both forums and Facebook groups (Greene et al., 2011; Al Mamun et al., 2015; Makoul et al., 2010), and another suggested that belonging to these support groups has a positive influence on the perceived social support and motivation of people with diabetes (Herrero et al., 2019).

However, although many users with diabetes may seek to participate in these online support groups exclusively for emotional support, the primary function of most groups is to provide instrumental support by becoming sources of information (Stellefson et al., 2019), since the user is interacting in a space where anyone can ask questions directly related to their health. Furthermore, even though users may be aware that the source of information lacks experience, because it is shared in an online support group it gains credibility through social validation (Jucks & Thon, 2017): users reach a consensus through comments of agreement and an overall lack of criticism, regardless of the veracity of the information and the experience of the source.

Therefore, although many people with diabetes join these groups only for emotional support, these platforms can become a source of information; a place where patients can ask questions directly related to their condition, and where anyone else can answer those questions, regardless of their expertise.

4.2 The issues with information consumption in online support groups

People attribute credibility to a source through two mechanisms: they focus on the credibility of the information or the source, or on the social validation of said information or source (Petty & Cacioppo, 1986; Weitzman et al., 2011). This means that many users may trust certain information only because it has been validated by many others, rather than checking its veracity.

The quality of information differs between different online support groups. A study by Weitzman et al. (2011) evidenced that, although the information shared may be aligned with what is recommended by the science of diabetes and clinical practice, most of it lacks medical accountability. At the internal level, a large number of these groups had a subjective moderation system, which offers limited protection against the possibility of

consuming false or incorrect information. At the external level, outbound links were found to websites that had issues surrounding their communication - such as difficulty in understanding their privacy policies or an overall lack of transparency -, and which might include misinformation about the "cure" for diabetes.

Fake news is created and shared in this environment. Fake news is defined as "fabricated information that mimics news media content in form but not in organizational process or intent" (Lazer et al., 2018, p.1). It overlaps with other information disorders, such as misinformation (false information) and disinformation (false information that is deliberately disseminated with the goal to mislead people). In digital communities, it is already common to find this type of false information (Campan et al., 2017; Shu & Liu, 2019), including medical links with misinformation that may pose a potential threat to public health (Waszak et al., 2018). Fake news is a very wide subject and further studies should be needed in order to approach the existing relationship with social support and the implications in the patients' well-being.

According to one study (Johnston et al., 2013), the more an individual participates in an online forum, the greater the amount of information available, especially when it comes to personal knowledge and experiences. This increases the trust and credibility attributed to the sources, making the information the individual accesses through these networks more meaningful to them. The fact that the information shared and consumed in online support groups is not 100% rigorous and accurate can be an obstacle to diabetes self-management and care.

Furthermore, we find that not all users of digital media are able to understand every single aspect related to their disease or treatment: people considered "functionally illiterate" have a worse health status, aggravated by the existence of a high volume of health information found online that is presented at a much higher reading level than that of the average population (Eysenbach & Jadad, 2001).

For all these reasons, participating in health-related online support groups can be problematic, especially in the case of diabetes care, as it involves severe dietary restrictions and self-care management routines (Rathmann et al., 2018). These routines may be negatively influenced by an online support group according to the following

rationale. Instead of giving the autonomy and the ability to self-manage the disease according to the stress-buffering model mentioned above, online support groups can be used to obtain information about entrenched negative habits that are difficult to change.

5. Discussion

According to the existing literature, the participation of patients with diabetes in online support groups can have both a positive and negative effect on their physical and mental well-being. On one hand, there are correlations between this participation and certain positive aspects (such as a reduction in the patient's psychosocial problems (Fan et al., 2006), an improvement in blood glucose levels (Fan et al., 2006; Pimouguet et al., 2011; Clark, 2008), or increased motivation (Herrero et al., 2019). On the other hand, this participation may also lead to the consumption of information that lacks transparency and medical liability (Weitzman et al., 2011), is not clinically proven (Lazer et al., 2018) or is even false (Campan et al., 2017). This situation can be aggravated in the case of functionally illiterate persons (Eysenbach & Jadad, 2001) and whose direct effects on users have not yet been studied. This participation could thus be correlated with poorer health and an increased appearance of complications arising as a consequence of suffering from diabetes (Herrero et al., 2021).

The studies mentioned above also show obvious discrepancies between the causality of these effects, basing themselves mainly on correlations rather than direct causes.

Therefore, it is not known whether negative disease management leads to a specific use of online groups, or the other way around. More studies are necessary in order to establish the effects of communication in the physical and emotional well-being of patients with diabetes, including more quantitative and qualitative data, larger and more relevant samples and specific models and variables (such as type of diabetes).

In communication studies, an individual's internal self-conscious inconsistencies have been theorized as cognitive dissonance (Festinger, 1957). According to this theory, the individual feels the need to alleviate distress caused by inconsistencies in beliefs, ideas, values, and behaviors. This theory refers, then, to the discomfort a person feels when

holding on to two contradictory beliefs, attitudes, or behaviors that are inconsistent with one another. In the case of a person with diabetes, cognitive dissonance could occur, for example, when they consume foods high in sugar with no restraint, whilst knowing that this is a dangerous behavior for their health.

More recently, in the era of social networks, and in order to address this dissonance, the reinforcing spirals model (Slater, 2015) suggests that media is used selectively as a social reinforcement of pre-existing attitudes and beliefs through the individual who is exposed to the information that reaffirms them. Thus, this model theorizes about the development of social identities based on the information and attitudes of third parties that we encounter as users in digital media, and which can lead to a change in our habits and lifestyle. Therefore, it would be impossible to establish causality between online information consumption and diabetes management, since they would both become cause and consequence of each other, constantly feeding back into each other.

A physician's skills when it comes to communication or developing interpersonal relationships include being well informed in order to provide a more accurate diagnosis, offering appropriate counseling, giving therapeutic instruction, and having the ability to effectively establish relationships with their patients (Duffy et al., 2004; van Zanten et al., 2007), with the aim of achieving patient satisfaction and well-being (Brédart et al., 2005; Brinkman et al., 2007; Henrdon et al., 2004).

However, despite the development of numerous guidelines for the management of diabetes, many patients with this condition do not get optimal results from their visit to the physician because the health care system focuses more on short-term, acute disease than chronic disease (Funnell & Anderson, 2004); and because, in reality, 95% of disease management takes place at home by the patients themselves, with no follow-up from a medical team, and often without having had the necessary training to carry it out (Funnell & Anderson, 2000; Funnell & Anderson, 2002).

Personalized online information could be a way to foster the relationship between patients and their medical specialists. However, this requires constant training for both parties, which can be a barrier if, for example, patients do not have the resources to access such training, or health professionals suffer a deterioration in their

communication, social and/or digital skills (Ha & Longnecker, 2010). These barriers could lead to a reduced number of visits to the physician's office if the patient doesn't feel comfortable with them, which could result in the patient turning instead to the Internet and to social networks to satisfy their informational and emotional needs, thus finding themselves increasingly distanced from proper medical supervision (Andreassen et al., 2006).

In these online settings, the patient becomes an active participant and is placed back at the heart of decision-making in regards to their health. This, however, does not necessarily mean that the decision taken is then communicated or shared with the healthcare professional, who is still positioned as the provider of legitimate knowledge about their disease (Swan, 2012; Lupton, 2013).

In this context, physicians must adapt to digital channels since they are preferred by their patients. Many health professionals already use digital channels such as e-mail to communicate with these patients (Santana et al., 2010), but there is still the need for a bigger investment in public education and awareness programmes that highlight the use of digital channels between physician and patient (Haluza et al., 2017), since current services and educational programs have not proven to be sufficiently appropriate for patients with diabetes (Pal et al., 2018).

Furthermore, the role of the physician when it comes to identifying and debunking fake news is essential so that this information does not pose a threat to public health (Waszak et al., 2018) or to the patients themselves, who may refuse to follow the specialist's prescription based on information found online (O'Connor & Murphy, 2020).

There is, then, a problem in managing online communication and resources more effectively, both on behalf of patients with diabetes and medical professionals. Medical professionals should be aware of the major health-related fake news and information dangers and be aware of the consequences of online information consumption by people with diabetes and especially by those suffering from distress or other physical or emotional complications due to the disease.

This communicative approach could explain both the discrepancies observed in the different studies and the possible causality in the consequences produced by online support group activity. Further experimental research is needed to support or refute this hypothesis.

6. Conclusions

The various studies consulted for this article show the existing relationship between participating in online support groups and other aspects of the lives of patients with diabetes, at an emotional level and regarding the state of their health.

It is evident that, despite the fact that we live in a totally digital era, and that the online world is a part of our lives, this reality is not reflected or contemplated in medical practice. While instrumental support is offered, the same does not occur with the emotional or informational support that patients require. Since this need is not being met at the physician's office, it is sought out in digital environments.

As several studies point out (Preece, 2000; Wright, 2002), patients with unmet emotional support needs are more likely to resort to online support groups. This can lead to the subsequent consumption of false information that in turn can arouse the need to resort to an informational support source that should have been covered by the specialist's office, thus giving rise to behaviors that are detrimental to the patient.

The existing literature shows that new technologies can improve the lives of people with diabetes and their relationship with their specialist. However, most studies focus on how to improve the ease of digital communication between patient and doctor (Weiner, 2012), which can only occur if both the patient and the doctor have the knowledge, ability and willingness to use these channels - which are usually used for more bureaucratic affairs, such as requesting an appointment or a prescription (Lo & Parham, 2010). With the advent of online social networks, there has been a shift from the traditional, vertical doctor-patient communication model to a much more horizontal one in which patients are agents in the management of their disease and are empowered by the information and relationships they find online. The relationship between patients,

digital media and how a specialist can help them consume the information they find there in an optimal way still requires further research.

If we want people, and specifically patients with diabetes, to have access to factual and safe health-related information, we should promote the use of digital media and the participation of medical professionals in the groups in which their patients are active, with the aim of preventing possible negative consequences for them. Conceivably, online forums and support groups should be managed and/or moderated by medical professionals who ensure the well-being of the community by guaranteeing the information shared therein is of greater quality.

Furthermore, patients' communication needs should be taken into account in order to manage the communication strategy and the resources needed to implement it effectively and appropriately for each patient. This requires taking into account the patient's attitude (including their motivation or need for informational or emotional support), their intellectual level and their difficulty in understanding the information conveyed (backing it up with brochures and guides), the volume of information conveyed and the timing (at the time of diagnosis, 6 months later, etc.), as well as the communication channel needed at each step along the way (direct personal communication, phone services, email follow-up, offline/online support group meetings, etc.). This strategic management of doctor-patient communication should be based on both existing evidence and future research.

Future analyses should study whether the education of people with diabetes in regards to the digital environment and the consumption of information should be in the hands of their specialist (endocrinologist, nutritionist, dietician, neurologist...), digital media and communication experts, or at their own risk.

This education could lead to the development of critical thinking in patients, helping them to consume information online in a way that is safer for their health and emotional well-being.

References

- Aggarwal, C. C. (2011). *An introduction to social network data analytics*. *Social network data analytics*. Springer.
https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8462-3_1
- Al Mamun, M., Ibrahim, H. M., & Turin, T. C. (2015). Peer Reviewed: Social Media in Communicating Health Information: An Analysis of Facebook Groups Related to Hypertension. *Preventing Chronic Disease*, 12.
<https://doi.org/10.5888/pcd12.140265>
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24(6), 1069–1078.
<https://doi.org/10.2337/diacare.24.6.1069>
- Andreassen, H. K., Trondsen, M., Kummervold, P. E., Gammon, D., & Hjortdahl, P. (2006). Patients who use e-mediated communication with their doctor: new constructions of trust in the patient-doctor relationship. *Qualitative Health Research*, 16(2), 238–248.
<https://doi.org/10.1177/1049732305284667>
- Baddeley, M. (2010). Herding, social influence and economic decision-making: socio-psychological and neuroscientific analyses. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 365(1538), 281–290.
<https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0169>
- Bakshy, E., Rosenn, I., Marlow, C., & Adamic, L. (2012). The role of social networks in information diffusion. *Proceedings of the 21st International Conference on World Wide Web - WWW '12*.
<https://doi.org/10.1145/2187836.2187907>
- Ben-Sira, Z. (1985). Potency: a stress-buffering link in the coping stress- disease relationship. *Soc Sci Med*, 21(4).
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(85\)90220-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(85)90220-5)
- Bevan, A. (2017). T1D exchange: An online community for people touched by type 1 diabetes. *AADE in Practice*, 5(4), 44–46.
<https://doi.org/10.1177/2325160317706965>

- Boneva, B. S., Quinn, A., Kraut, R., Kiesler, S., & Shklovski, I. (2006). Teenage communication in the instant messaging era. *In*, 201–218.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195312805.003.0014>
- Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17(4), 351–354.
<https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167734.26454.30>
- Brinkman, W. B., Geraghty, L., Bp, K., Jc, G. del R., Ja, D., & T G. (2007). Effect of multisource feedback on resident communication skills and professionalism: a randomized controlled trial: A randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(1).
<https://doi.org/10.1001/archpedi.161.1.44>
- Campan, A., Cuzzocrea, A., & Truta, T. M. (2017). Fighting fake news spread in online social networks: Actual trends and future research directions. *2017 IEEE International Conference on Big Data (Big Data)*.
<https://doi.org/10.1109/bigdata.2017.8258484>
- Carlsson, T., Landqvist, M., & Mattsson, E. (2016). Communication of support and critique in Swedish virtual community threads about prenatal diagnoses of fetal anomalies. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0989-6>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2011). *National diabetes fact sheet: national estimates and general information on diabetes and prediabetes in the United State*. Atlanta, GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. <https://sunshinepando.com/wp-content/uploads/2015/01/national-diabetes-fact-sheet-2011-Sunshine-Prosthetics-and-Orthotics-Wayne-NJ.pdf>
- Chen, L., Magliano, D. J., & Zimmet, P. Z. (2012). The worldwide epidemiology of type 2 diabetes mellitus—present and future perspectives. *Nature Reviews Endocrinology*, 8(4).
<https://doi.org/10.1038/nrendo.2011.183>

Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2009). *Connected: The Surprising Power of Our Social Networks and How They Shape Our Lives*. Little, Brown, and Company.

Retrieved from: <http://connectedthebook.net/>

Clark, M. (2008). Diabetes self-management education: a review of published studies. *Primary Care Diabetes*, 2(3), 113–120.

<https://doi.org/10.1016/j.pcd.2008.04.004>

Costanza, R. S., Derlega, V. J., & Winstead, B. A. (1988). Positive and negative forms of social support: Effects of conversational topics on coping with stress among same-sex friends. *Journal of Experimental Social Psychology*, 24(2).

[https://doi.org/10.1016/0022-1031\(88\)90020-0](https://doi.org/10.1016/0022-1031(88)90020-0)

Duffy, F. D., Gordon, G. H., Whelan, G., Cole-Kelly, K., Frankel, R., Buffone, N., Lofton, S., Wallace, M., Goode, L., Langdon, L., & Participants in the American Academy on Physician and Patient's Conference on Education and Evaluation of Competence in Communication and Interpersonal Skills. (2004). Assessing competence in communication and interpersonal skills: the Kalamazoo II report. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 79(6), 495–507.

<https://doi.org/10.1097/00001888-200406000-00002>

Eichhorn, K. C. (2008). Soliciting and providing social support over the internet: An investigation of online eating disorder support groups. *Journal of Computer-Mediated Communication: JCMC*, 14(1), 67–78.

<https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2008.01431.x>

Eysenbach, G., & Jadad, A. R. (2001). Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), E19.

<https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e19>

Facebook, A. (2019, October 15). *Company info*. Newsroom.Fb.Com. Retrieved from:

<http://newsroom.fb.com/company-info/>

Facebook. (2021). Facebook.Com. Retrieved from:

<https://www.facebook.com/notes/10160197330146729/>

Fan, T., Koro, C. E., Fedder, D. O., & Bowlin, S. J. (2006). Ethnic disparities and trends in glycemic control among adults with type 2 diabetes in the US from 1988 to 2002.

Diabetes Care, 29(8).

<https://doi.org/10.2337/dc05-2238>

Festinger, L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford University Press.

Ford, M. E., Tilley, B. C., & McDonald, P. E. (1998). Social support among African–American adults with diabetes. *Journal of the National Medical Association*, 90(7).

Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2608356/pdf/jnma00363-0051.pdf>

Fox, S. (2011). *Peer-to-Peer Healthcare: Many People—Especially Those Living with Chronic or Rare Diseases—Use Online Connections to Supplement Professional Medical Advice*. Pew Internet & American Life Project. Retrieved from:

https://www.pewinternet.org/wp-content/uploads/sites/9/media/Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf

Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2000). The problem with compliance in diabetes. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 284(13), 1709.

<https://doi.org/10.1001/jama.284.13.1709-jms1004-6-1>

Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2002). Working toward the next generation of diabetes self-management education. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4), 3–5.

[https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(02\)00431-2](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(02)00431-2)

Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2004). Empowerment and selfmanagement of diabetes. *Clin. Diabetes*, 22(3), 123–127.

<https://doi.org/10.2337/diaclin.22.3.123>

Gomes, L. C., Coelho, A. C. M., Santos Gomides, D., Foss-Freitas, M. C., Foss, M. C., & Pace, A. E. (2017). Contribution of family social support to the metabolic control of people with diabetes mellitus: A randomized controlled clinical trial. *Applied Nursing Research*, 36, 68–76.

<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.05.009>

Greene, J. A., Choudhry, N. K., Kilabuk, E., & Shrank, W. H. (2011). Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with

Facebook. *Journal of General Internal Medicine*, 26(3), 287–292.

<https://doi.org/10.1007/s11606-010-1526-3>

Grigsby, A. B., Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2002). Prevalence of anxiety in adults with diabetes: a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1053–1060.

[https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(02\)00417-8](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(02)00417-8)

Gritsenko, V. (2016). Interaction on online forums and group communication: A case study of an IT support community. *Procedia, Social and Behavioral Sciences*, 236, 14–24.

<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.12.004>

Ha, J. F., & Longnecker, N. (2010). Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, 10(1), 38–43. Retrieved from:

<http://www.ochsnerjournal.org/content/ochjnl/10/1/38.full.pdf>

Haluza, D., Naszay, M., Stockinger, A., & Jungwirth, D. (2017). Digital natives versus digital immigrants: Influence of online health information seeking on the doctor-patient relationship. *Health Communication*, 32(11), 1342–1349.

<https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1220044>

Henrdon, J., Pollick, K., Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2004). Continuing concerns, new challenges, and next steps in physician-patient communication. *J Bone Joint Surg Am*, 2002;84-A(2):309–315(3):84.

<https://doi.org/10.2106/00004623-200202000-00019>

Herrero, N., Mas-Manchón, L., & Guerrero-Solé, F. (2019). Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes? *El Profesional de La Información*, 28(2).

<https://doi.org/10.3145/epi.2019.mar.09>

Herrero, N., Guerrero-Solé, F., & Mas-Manchón, L. (2021). Participation of patients with type 2 diabetes in online support groups is correlated to lower levels of diabetes self-management. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 15(1), 121–126.

<https://doi.org/10.1177/1932296820909830>

Holt, R. I. G., de Groot, M., & Golden, S. H. (2014). Diabetes and depression. *Current Diabetes Reports*, 14(6), 491.

<https://doi.org/10.1007/s11892-014-0491-3>

Hootsuite Inc. (n.d.). *The global state of digital in 2019*. Hootsuite.Com. Retrieved from <https://hootsuite.com/resources/digital-in-2019>

Howard, P. E., Rainie, L., & Jones, S. (2001). Days and nights on the Internet: The impact of a diffusing technology. *American Behavioral Scientist*, 45(3).

<https://doi.org/10.1177/00027640121957259>

Joensen, L. E., Almdal, T. P., & Willaing, I. (2016). Associations between patient characteristics, social relations, diabetes management, quality of life, glycaemic control and emotional burden in type 1 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 10(1), 41–50.

<https://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.06.007>

Johnston, A. C., Worrell, J. L., Di Gangi, P. M., & Wasko, M. (2013). Online health communities: An assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. *Information Technology & People*, 26(2).

<https://doi.org/10.1108/itp-02-2013-0040>

Jucks, R., & Thon, F. M. (2017). Better to have many opinions than one from an expert? Social validation by one trustworthy source versus the masses in online health forums. *Computers in Human Behavior*, 70, 375–381.

<https://doi.org/10.1016/j.chb.2017.01.019>

Kimmerle, J., Bientzle, M., & Cress, U. (2014). Personal experiences and emotionality in health-related knowledge exchange in Internet forums: a randomized controlled field experiment comparing responses to facts vs personal experiences. *Journal of Medical Internet Research*, 16(12), e277.

<https://doi.org/10.2196/jmir.3766>

King, H., Aubert, R. E., & Herman, W. H. (1998). Global burden of diabetes, 1995-2025: prevalence, numerical estimates, and projections. *Diabetes Care*, 21(9), 1414–1431.

<https://doi.org/10.2337/diacare.21.9.1414>

Landqvist, M. (2016). Sense and sensibility—online forums as epistemic arenas.

Discourse, Context & Media, 13, 98–105.

<https://doi.org/10.1016/j.dcm.2016.05.007>

Lazer, D. M. J., Baum, M. A., Benkler, Y., Berinsky, A. J., Greenhill, K. M., Menczer, F., Metzger, M. J., Nyhan, B., Pennycook, G., Rothschild, D., Schudson, M., Sloman, S. A., Sunstein, C. R., Thorson, E. A., Watts, D. J., & Zittrain, J. L. (2018). The science of fake news. *Science (New York, N.Y.)*, 359(6380), 1094–1096.

<https://doi.org/10.1126/science.aao2998>

Lee, A. A., Piette, J. D., Heisler, M., & Rosland, A.-M. (2018). Diabetes distress and glycemic control: The buffering effect of autonomy support from important family members and friends. *Diabetes Care*, 41(6), 1157–1163.

<https://doi.org/10.2337/dc17-2396>

Leimeister, J. M., & Krcmar, H. (2005). Evaluation of a systematic design for a virtual patient community. *Journal of Computer-Mediated Communication: JCMC*, 10(4), 00–00.

<https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2005.tb00269.x>

Lo, B., & Parham, L. (2010). The Impact of Web 2. 0 on the Doctor-Patient Relationship. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 38(1).

<https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2010.00462.x>

Loader, B. D., Muncer, S., Burrows, R., Pleace, N., & Nettleton, S. (2002). Medicine on the line? Computer-mediated social support and advice for people with diabetes.

International Journal of Social Welfare, 11(1), 53–65.

<https://doi.org/10.1111/1468-2397.00196>

Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health: STH*, 11(3), 256–270.

<https://doi.org/10.1057/sth.2013.10>

Makoul, G., Zick, A. B., Aakhus, M., Neely, K. J., & Roemer, P. E. (2010). Using an online forum to encourage reflection about difficult conversations in medicine. *Patient Education and Counseling*, 79(1), 83–86.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.027>

McKenna, R. J., Wellisch, D., & Fawzy, R. I. (1995). *Rehabilitation and supportive care of the cancer patient* (G. P. Murphy, W. J. Lawrence, & R. E. Lenhard, Eds.; 2nd ed.). American Cancer Society.

McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Cook, J. M. (2001). Birds of a feather: Homophily in social networks. *Annual Review of Sociology*, *27*(1), 415–444.

<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.415>

Members, A. F., Rydén, L., Grant, P. J., Anker, S. D., Berne, C., & Cosentino, F. (2013). ESC Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases developed in collaboration with the EASD: the Task Force on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases of the European Society of Cardiology (ESC) and developed in collaboration with the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *European Heart Journal*, *34*(39).

<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehj108>

Mezuk, B., Eaton, W. W., Albrecht, S., & Golden, S. H. (2008). Depression and type 2 diabetes over the lifespan: a meta-analysis. *Diabetes Care*, *31*(12), 2383–2390.

<https://doi.org/10.2337/dc08-0985>

Nicolucci, A., Kovacs Burns, K., Holt, R. I., Comaschi, M., Hermanns, N., & Ishii, H. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2TM): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic Medicine*, *30*(7).

<https://doi.org/10.1111/dme.12245>

Nieuwboer, C. C., Fukkink, R. G., & Hermanns, J. M. A. (2013). Peer and professional parenting support on the Internet: a systematic review. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, *16*(7), 518–528.

<https://doi.org/10.1089/cyber.2012.0547>

O'Connor, C., & Murphy, M. (2020). Going viral: doctors must tackle fake news in the covid-19 pandemic. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *369*, m1587.

<https://doi.org/10.1136/bmj.m1587>

Pal, K., Dack, C., Ross, J., Michie, S., May, C., Stevenson, F., Farmer, A., Yardley, L., Barnard, M., & Murray, E. (2018). Digital health interventions for adults with type 2

diabetes: Qualitative study of patient perspectives on diabetes self-management education and support. *Journal of Medical Internet Research*, 20(2), e40.

<https://doi.org/10.2196/jmir.8439>

Peng, S., Wang, G., & Xie, D. (2017). Social influence analysis in social networking big data: Opportunities and challenges. *IEEE Network*, 31(1), 11–17.

<https://doi.org/10.1109/mnet.2016.1500104nm>

Peng, S., Yang, A., Cao, L., Yu, S., & Xie, D. (2017). Social influence modeling using information theory in mobile social networks. *Information Sciences*, 379, 146–159.

<https://doi.org/10.1016/j.ins.2016.08.023>

Petty, R. E., & Cacioppo, J. T. (1986). Message elaboration versus peripheral cues. In *Communication and persuasion* (pp. 1986 141–172). Springer.

https://doi.org/10.1007/978-1-4612-4964-1_6

Peyrot, M. F., & McMurry, J. F. (1992). Stress buffering and glycemic control: the role of coping styles. *Diabetes Care*, 15(7).

<https://doi.org/10.2337/diacare.15.7.842>

Pimouguet, C., Le Goff, M., Thiébaud, R., Dartigues, J. F., & Helmer, C. (2011). Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care: a meta-analysis. *Journal de l'Association Médicale Canadienne [Canadian Medical Association Journal]*, 183(2), E115-27.

<https://doi.org/10.1503/cmaj.091786>

Pintaudi, B., Lucisano, G., Gentile, S., Bulotta, A., Skovlund, S. E., Vespasiani, G., Rossi, M. C., Nicolucci, A., & BENCH-D Study Group. (2015). Correlates of diabetes-related distress in type 2 diabetes: Findings from the benchmarking network for clinical and humanistic outcomes in diabetes (BENCH-D) study. *Journal of Psychosomatic Research*, 79(5), 348–354.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.08.010>

Polonsky, W. H., Fisher, L., Earles, J., Dudl, R. J., Lees, J., Mullan, J., & Jackson, R. A. (2005). Assessing psychosocial distress in diabetes: development of the diabetes distress scale. *Diabetes Care*, 28(3), 626–631.

<https://doi.org/10.2337/diacare.28.3.626>

- Preece, J. (2000). Online communities: designing usability, supporting sociability. *Industrial Management & Data Systems*, 100(9).
<https://doi.org/10.1108/imds.2000.100.9.459.3>
- Rains, S. A., & Keating, D. M. (2015). Health blogging: An examination of the outcomes associated with making public, written disclosures about health. *Communication Research*, 42(1).
<https://doi.org/10.1177/0093650212458952>
- Rathmann, W., Kuß, O., Anderson, D., Busch, S., Hahn, M., Engelhard, J., Zou, M., & Kostev, K. (2018). Increased depression symptom score in newly diagnosed type 2 diabetes patients. *Psychiatry Research*, 261, 259–263.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.091>
- Reifegerste, D., Wasgien, K., & Hagen, L. M. (2017). Online social support for obese adults: Exploring the role of forum activity. *International Journal of Medical Informatics*, 101, 1–8.
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.02.003>
- Ridings, C. M., Gefen, D., & Arinze, B. (2002). Some antecedents and effects of trust in virtual communities. *Journal of Strategic Information Systems*, 11(3–4), 271–295.
[https://doi.org/10.1016/s0963-8687\(02\)00021-5](https://doi.org/10.1016/s0963-8687(02)00021-5)
- Roffeei, S. H. M., Abdullah, N., & Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on facebook for children with autism spectrum disorders (ASDs). *Int J Med Inf*, 84(5).
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>
- Santana, S., Lausen, B., Bujnowska-Fedak, M., Chronaki, C., Kummervold, P. E., Rasmussen, J., & Sorensen, T. (2010). Online communication between doctors and patients in Europe: status and perspectives. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2), e20.
<https://doi.org/10.2196/jmir.1281>
- Scheer, L. K., & Stern, L. W. (1992). The effect of influence type and performance outcomes on attitude toward the influencer. *JMR, Journal of Marketing Research*, 29(1), 128.
<https://doi.org/10.2307/3172498>

Shu, K., & Liu, H. (2019). Detecting fake news on social media. *Synthesis Lectures on Data Mining and Knowledge Discovery*, 11(3), 1–129.

<https://doi.org/10.2200/s00926ed1v01y201906dmk018>

Slater, M. D. (2015). Reinforcing Spirals Model: Conceptualizing the relationship between media content exposure and the development and maintenance of attitudes. *Media Psychology*, 18(3), 370–395.

<https://doi.org/10.1080/15213269.2014.897236>

Smithson, J., Sharkey, S., Hewis, E., Jones, R., Emmens, T., Ford, T., & Owens, C. (2011). Problem presentation and responses on an online forum for young people who self-harm. *Discourse Studies*, 13(4), 487–501.

<https://doi.org/10.1177/1461445611403356>

Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C., & Gottheil, E. (1994). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. In A. Steptoe & J. Wardle (Eds.), *Psychosocial Processes and Health* (pp. 468–477). Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/cbo9780511759048.036>

Stellefson, M., Paige, S., Apperson, A., & Spratt, S. (2019). Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 13(3), 428–438.

<https://doi.org/10.1177/1932296819839099>

Swan, M. (2012). Health 2050: The realization of personalized medicine through crowdsourcing, the quantified self, and the participatory biocitizen. *Journal of Personalized Medicine*, 2(3), 93–118.

<https://doi.org/10.3390/jpm2030093>

Taylor, S. E. (2017). *Health Psychology* (10th ed.). McGraw-Hill Education.

Thorne, S. E., & Paterson, B. L. (2001). Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research. *Patient Education and Counseling*, 42(1), 81–90.

[https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(00\)00095-1](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(00)00095-1)

van Zanten, M., Boulet, J. R., McKinley, D. W., DeChamplain, A., & Jobe, A. C. (2007). Assessing the communication and interpersonal skills of graduates of international medical schools as part of the United States medical licensing exam (USMLE) step 2 clinical skills (CS) exam. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 82(Suppl), S65–S68.

<https://doi.org/10.1097/acm.0b013e318141f40a>

Waszak, P. M., Kasprzycka-Waszak, W., & Kubanek, A. (2018). The spread of medical fake news in social media – The pilot quantitative study. *Health Policy and Technology*, 7(2), 115–118.

<https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2018.03.002>

Weiner, J. P. (2012). Doctor-patient communication in the e-health era. *Israel Journal of Health Policy Research*, 1(1), 33.

<https://doi.org/10.1186/2045-4015-1-33>

Weitzman, E. R., Cole, E., Kaci, L., & Mandl, K. D. (2011). Social but safe? Quality and safety of diabetes-related online social networks. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 18(3), 292–297.

<https://doi.org/10.1136/jamia.2010.009712>

White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693–707.

<https://doi.org/10.1093/her/16.6.693>

Wild, S., Roglic, G., Green, A., Sicree, R., & King, H. (2004). Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care*, 27(5), 1047–1053.

<https://doi.org/10.2337/diacare.27.5.1047>

Wilson, K. S., DeRue, D. S., Matta, F. K., Howe, M., & Conlon, D. E. (2016). Personality similarity in negotiations: Testing the dyadic effects of similarity in interpersonal traits and the use of emotional displays on negotiation outcomes. *The Journal of Applied Psychology*, 101(10), 1405–1421.

<https://doi.org/10.1037/apl0000132>

Wright, K. (2002). Social support within an on-line cancer community: An assessment of emotional support, perceptions of advantages and disadvantages, and motives for using the community from a communication perspective. *Journal of Applied Communication Research*, 30(3).

<https://doi.org/10.1080/00909880216586>

Zhu, Z., Su, J., & Kong, L. (2015). Measuring influence in online social network based on the user-content bipartite graph. *Computers in Human Behavior*, 52, 184–189.

<https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.04.072>

TERCERA PARTE:
CONCLUSIONES

1. Revisión de objetivos y respuesta a los mismos

Objetivo General. Descubrir las implicaciones de la participación en grupos de apoyo online sobre diabetes en el bienestar físico y emocional de los pacientes con diabetes.

Las metodologías escogidas para el desarrollo de la tesis, incluyendo tanto estudios transversales como una revisión sistematizada de la literatura existente, han hecho posible identificar las implicaciones de la participación de las personas con diabetes en grupos de apoyo online en su bienestar físico y emocional.

Si bien se ha demostrado que dicha participación juega un papel importante a la hora de mejorar el estado emocional de los pacientes, y que la reducción del estrés y la ansiedad puede conllevar reducciones en los niveles de glucosa en sangre, existen algunas consecuencias negativas para su salud derivadas de un mal uso de estos medios y otros factores que afectan a la calidad de la información consumida en los mismos.

Objetivo Específico 1. Identificar las implicaciones de esta participación, incluyendo beneficios y problemas, y realizar una aproximación a los mismos desde un punto de vista comunicativo.

El desarrollo de esta tesis ha estado estrictamente vinculado a la aproximación de la problemática derivada del consumo de información en grupos de apoyo online desde un punto de vista comunicativo.

El análisis de la literatura existente y la elaboración del marco teórico ha aportado información acerca de la interrelación entre las distintas teorías comunicativas abordadas y su papel en el bienestar de las personas con diabetes.

Objetivo Específico 2. Proponer soluciones de cara a mejorar la comunicación doctor-paciente y conseguir que los pacientes con diabetes tengan acceso a información verídica y segura sobre su salud y su patología.

Gracias a la investigación exhaustiva alrededor de los problemas comunicativos que existen en la relación doctor-paciente, se han identificado los puntos de mejora a aplicar para mejorarla.

En base a toda la literatura analizada en este estudio, y viendo que parte del problema radica en la calidad de la información consultada por los pacientes con diabetes, se propone, como aportación personal, un enfoque basado en la educación temprana tanto de pacientes como de profesionales:

- Educación secundaria en las escuelas alrededor del consumo de información.
- Educación en comunicación y psicología a los profesionales médicos en las universidades.
- Educación diabetológica pública para todos los pacientes tanto en el momento del diagnóstico como durante el desarrollo de la enfermedad.

2. Revisión de preguntas de investigación y respuesta a las mismas

RQ1: ¿Pertener a un grupo de apoyo online tiene algún impacto en el bienestar emocional de un individuo con diabetes, incluyendo el apoyo percibido, la autoestima y la motivación?

A partir de los resultados del primer artículo publicado, podemos establecer que la participación en grupos de apoyo online aporta beneficios en algunas áreas relativas al bienestar emocional, concretamente en su apoyo social percibido y su motivación.

Estas dos áreas son de especial relevancia dado su papel a la hora de fomentar el uso mantenido de estos grupos, tal y como muestra el modelo de la espiral del refuerzo.

No se observaron mejoras significativas en el bienestar emocional global y la autoestima de las personas participantes.

RQ2: ¿Cómo se relaciona la participación en grupos de apoyo online con el bienestar físico de los pacientes con diabetes?

El segundo artículo publicado arrojó resultados muy relevantes en cuanto a la relación entre la participación en grupos de apoyo online y el bienestar físico reportado por los pacientes con diabetes.

Según los resultados de dicho estudio, las personas con diabetes que participan en grupos de apoyo online tienen una peor salud que aquellas que no participan. Esto puede ser debido, tal y como hemos visto en el marco teórico y en la revisión sistematizada de la literatura del tercer artículo, a la calidad deficiente de la información que se encuentra en estos medios y la falta de supervisión médica.

RQ3: ¿El impacto que pueda tener la participación en estos grupos de apoyo online en el bienestar físico o emocional de un individuo, depende de su tipo de diabetes?

Uno de los hallazgos de mayor importancia de esta tesis es la diferencia existente entre ambos tipos de diabetes evaluados (Diabetes Tipo 1 y Diabetes Tipo 2).

Tanto en el primer artículo como en el segundo observamos que el impacto en el bienestar de los pacientes (físico o emocional) es mucho mayor en el caso de las personas con Diabetes Tipo 2.

Esto puede ser debido a que las personas con Diabetes Tipo 1 son diagnosticadas en edades más tempranas, donde la carga de la gestión de la enfermedad recae principalmente sobre los padres y los pacientes aún no tienen hábitos adquiridos, mientras que las personas con Diabetes Tipo 2 son diagnosticadas durante su etapa adulta, siendo mucho más responsables de la gestión de la enfermedad y teniendo ya un estilo de vida definido. Por eso, cuando una persona con Diabetes Tipo 1 llega a la edad adulta, después de años conviviendo con la patología, y hace uso de los grupos de apoyo online no se ve tan afectada como una persona con Diabetes Tipo 2 que acaba de ser diagnosticada y cuyos hábitos de vida adquiridos deben cambiar drásticamente para una correcta gestión de la enfermedad.

RQ4: ¿Qué problemas puede suponer el consumo de información en los grupos de apoyo online sobre diabetes?

A través del análisis del marco teórico y los resultados obtenidos en el tercer artículo, encontramos que los principales problemas que supone el consumo de información en los grupos de apoyo online son los siguientes:

- Información de calidad escasa, no regulada por profesional médico, y que puede incluso ser errónea (fake news).
- Falta de formación y criterio científico de los usuarios que comparten información.
- Desarrollo de dependencia de la participación, ya que cuanto más se participa, más información se tiene, y más se incrementa la participación.
- Información médica de difícil comprensión.
- Usuarios analfabetos funcionales que no entienden lo que están leyendo.
- Falta de privacidad en cuanto a los datos personales compartidos por los usuarios
- Falta de transparencia de los sitios web a los que se enlaza desde los grupos de apoyo.

RQ5: ¿Cómo es actualmente la comunicación doctor-paciente respecto al consumo de información online y cómo podría mejorarse?
--

Actualmente, y en general, no existe una relación de confianza entre los médicos y sus pacientes. Los pacientes no sienten que el médico sea una figura que pueda aportar apoyo emocional y muchas veces se sienten incómodos o con vergüenza en la consulta médica. Para conseguir que los pacientes sean abiertos, honestos y sinceros con el médico debe existir esta relación de confianza entre ellos.

Las nuevas tecnologías hacen que la comunicación entre los profesionales médicos y los pacientes pueda ser más ágil y efectiva, aumentando la satisfacción general de los pacientes, pero no siempre se implementan en los servicios de salud debido a diversas barreras que muchas veces se escapan del alcance de los profesionales médicos.

Algunos aspectos que podrían mejorar la comunicación doctor-paciente son los siguientes:

- Mayor empatía por parte del profesional médico de cara a tratar con sus pacientes.
- Empoderamiento de los pacientes a través de la educación diabetológica para comprender mejor los mensajes transmitidos por sus médicos.
- Mayor implementación de medios de comunicación digitales.
- Apoyo gubernamental y legislativo.

3. Conclusiones

3.1. Implicaciones del consumo de información online

La era digital es una realidad. Todos estamos conectados y accedemos a contenidos online a diario. Todos podemos ser creadores y consumidores de contenidos online. Pero no todos tenemos en cuenta lo que esto implica.

Que los pacientes con diabetes acudan a los grupos de apoyo online, es un proceso normal y lógico. Estas personas necesitan un apoyo emocional que no reciben en la consulta del médico, y que muchas veces no está a su alcance a través de amigos o familiares, que son las personas que mejor podrían ofrecérselo (Taylor, 2017; Lerman, 2005; Sela et al., 2020). Esta falta de apoyo favorece la participación en grupos de apoyo online.

Por otro lado, la información que reciben los pacientes al ser diagnosticados es, a menudo, insuficiente y de difícil comprensión debido a que se presenta en un nivel médico muy superior al de la población promedio (Silavwe, Mwawa & Mkandawire, 2019). Si los pacientes no tienen, como hemos visto, una relación de confianza con sus médicos que les permita plantear dudas o expresar inquietudes respecto a su enfermedad, también es lógico que busquen obtener este apoyo informacional por otras vías.

Estas necesidades convergen y se satisfacen a través de la participación en los grupos de apoyo online, que ofrecen apoyo tanto informacional como emocional.

Hemos visto que esta participación puede tener implicaciones positivas en el bienestar emocional de las personas con diabetes, incluyendo una mejora en su motivación de cara a hacer frente a la enfermedad y en el apoyo social percibido – sobre todo en pacientes con Diabetes Tipo 2 (Herrero et al., 2019) –, así como una reducción del estrés y la angustia provocados por la patología (Alfian et al., 2021). Esta reducción de los problemas psicosociales de los pacientes gracias a las relaciones establecidas en los grupos de apoyo se ha relacionado con una reducción de los niveles de glucosa en sangre y ha demostrado tener un impacto positivo en sus vidas (Fan et al., 2006; Pimouguet et al., 2011; Noriega et al., 2017).

No obstante, los participantes en grupos de apoyo online también ofrecen apoyo informacional o instrumental, y es en relación a este tipo de apoyo cuando aparecen implicaciones negativas que afectan a la salud de las personas. La información que se

comparte en estos grupos puede ser de calidad escasa, o incluso falsa (Campan et al., 2017; Shu & Liu, 2019), y no verificada por personal médico (Weitzman et al., 2011), de manera que su consumo puede representar una amenaza para la salud pública (Waszak et al., 2018).

Además, tal y como muestran los indicios de relaciones causales fruto de las investigaciones llevadas a cabo durante el desarrollo de esta tesis, las personas con diabetes que participan en grupos de apoyo online tienen una peor salud y una autogestión de la diabetes más deficiente que aquellas que no participan, en especial los pacientes con Diabetes Tipo 2 (Herrero et al., 2021). La diferencia entre ambos tipos de diabetes es muy grande, por lo que es importante tener en cuenta que pueden existir características intrínsecas de cada tipo de diabetes que puedan también condicionar los resultados obtenidos por los participantes del segundo artículo, por ejemplo en relación a la gestión de la glucosa o su nivel de actividad física, y que por tanto estas diferencias sean consecuencia de algún otro factor ajeno a la participación en grupos de apoyo online.

Es necesario que tanto la población general como los pacientes con diabetes y los profesionales médicos sean conscientes de estas implicaciones de cara a gestionar mejor la comunicación y el uso de recursos digitales.

Además, también es importante tener en cuenta las diferencias existentes entre los distintos tipos de diabetes y cómo les afectan estas implicaciones a cada una de ellas (teniendo en cuenta que se ha encontrado que los efectos son mayores en las personas con Diabetes Tipo 2), con la finalidad de poder ofrecer soluciones más efectivas tanto a nivel comunicativo como terapéutico.

3.2. Soluciones propuestas para abordar la problemática existente

En este apartado se proponen algunas posibles soluciones que puedan servir para abordar los problemas encontrados respecto a la participación en grupos de apoyo online.

La disonancia cognitiva presente en los pacientes con diabetes radica a menudo en la falta de información o en la dificultad a la hora de entender aquella información de la que se dispone. Para prevenir la aparición de disonancias, se propone mejorar los mensajes transmitidos por parte de los profesionales médicos, siendo directos, pero utilizando un lenguaje claro y un nivel de complejidad adecuado como para que los pacientes entiendan mejor qué les pasa y cómo actuar en cada caso. Si se establece

una relación de confianza entre médico y paciente, además, será más fácil que el paciente comunique estas disonancias a su profesional de la salud y éste pueda ayudarlo a resolverlas de la mejor manera posible.

Para reducir el número de disonancias que experimenta el paciente a la hora de consumir información online y evitar el impacto negativo que pueden tener las fake news en su salud (teniendo en cuenta además que los usuarios que comparten fake news son influyentes y no se retractan cuando se les intenta corregir, según Vraga & Bode, 2020), lo mejor es enseñarle cómo consumir información y en qué aspectos fijarse a la hora de conceder credibilidad a una fuente.

Se propone, **a título personal y en base a los hallazgos de esta tesis**, el siguiente proceso de consumo de información:

- 1) Verificar la fuente. Buscar siempre en sitios fiables: revistas científicas, Google Scholar, PubMed, Diabeweb, páginas web de hospitales o asociaciones reconocidas a nivel científico.
- 2) Analizar el contenido. Con perspectiva, tanto si el usuario ha llegado a la información como si se la han enviado.
 - a) Mirar el autor de la noticia, quién la comparte, y valorar su autoridad y fiabilidad.
 - b) Analizar el diseño de la web, si aplica, teniendo en cuenta si tiene imágenes raras o demasiado impactantes cuya única finalidad es llamar la atención.
 - c) Determinar si el titular de la noticia está pensado para conseguir clicks, exagerando algún aspecto o con signos de exclamación.
 - d) Analizar el cuerpo de la noticia. ¿Los datos están contrastados? ¿Está escrita en clave descriptiva o en clave más amarillista, buscando llamar la atención y que el lector reaccione para que se comparta en RRSS? Si apela a las emociones del lector en lugar de hacerle sentir mejor informado, probablemente sea falsa (al menos parcialmente).
 - e) Mirar cuáles son las fuentes y cómo de contrastada está la información. Cuando una noticia es cierta, es más probable que cite fuentes, que incluya enlaces y que cite documentos oficiales (en decir, que sea transparente).
- 3) Ante la duda, desconfiar. Si el lector no tiene suficiente información o recursos como para crear una opinión al respecto, es mejor que no la cree.

- 4) Preguntar a expertos. Se debe instar a que, si el usuario tiene dudas acerca de si algo que ha leído es verídico o no, consulte a un especialista, idealmente uno que conozca su caso y tenga acceso a su historia clínica.
- 5) Ser responsables. Sí, es verdad, se tarda más en hacer estas comprobaciones que en creernos lo que sea y ya está, pero en poco tiempo el paciente será capaz de integrar estas pautas y hacerlo sin darse cuenta. Como dijo George Orwell, “ver lo que está delante de nuestros ojos requiere un esfuerzo constante”.

Seguir este proceso de consumo de información, además, ayudaría a solucionar los problemas derivados del consumo de información errónea en medios digitales, ayudando a prevenirlo y a gestionarlo de manera más óptima. Idealmente, este proceso de consumo de información debería ser enseñado en todos los centros de educación secundaria como parte del plan de estudios (en asignaturas como lengua o tecnología) y transmitido a los pacientes en el momento del diagnóstico ya sea a través de soportes físicos como trípticos o soportes digitales como una newsletter, una página web o una aplicación móvil.

En cuanto a la posible dependencia que se puede generar a raíz de la espiral del refuerzo continuo en grupos de apoyo y medios digitales, se propone que los profesionales médicos aconsejen limitar la participación en los mismos o derivarla a medios digitales, redes sociales o grupos de apoyo seguros, gestionados, controlados y moderados por profesionales médicos. Esto ayudará, a su vez, a que los pacientes puedan recibir apoyo emocional de manera más segura para su salud.

Por último, para mejorar la relación y la comunicación entre médico y paciente se propone una mejora educativa en ambas partes.

Por un lado, educar a los futuros médicos en materias de comunicación y psicología cuando están formándose en la universidad ayudará a conseguir profesionales con mejores habilidades a la hora de gestionar las relaciones con sus pacientes y crear un clima de confianza con ellos. Actualmente, las asignaturas relacionadas con estos temas representan un máximo de 12 créditos (dependiendo de la universidad, pueden incluso ser 0) de un total de 360 en los grados de medicina impartidos en las universidades españolas más importantes, y en muchos casos tan sólo forman parte de la oferta optativa, por lo que no es obligatorio cursarlas (UB, UPF, UAB, UCM, UV, 2021). En oncología ya es habitual encontrar seminarios y talleres en los que enfermeras y médicos simulan encuentros con los pacientes para mejorar sus habilidades comunicativas (Banerjee et al., 2017; Cannone et al., 2019; Kaye et al.,

2020), pero en diabetes es algo menos común y centrado mayoritariamente en el momento del diagnóstico (Ledford, 2020). Organizar talleres o eventos donde los profesionales de la salud que tratan con pacientes con diabetes puedan poner a prueba sus habilidades comunicativas y mejorarlas sin duda ayudaría a mejorar la relación y la comunicación médico-paciente.

Y, por otro lado, formar a los pacientes a través de la educación diabetológica pública, en sus centros sanitarios, en lugar de dejar esta tarea a educadores en diabetes ubicados principalmente en asociaciones específicas cuyo acceso no es público, ayudará a empoderarlos, dándoles las herramientas necesarias para comprender mejor su enfermedad y los mensajes transmitidos por los profesionales de la salud.

3.3. Oportunidades

Tal y como hemos visto en los resultados, y a pesar de que haya algunos problemas, existen efectos positivos derivados de la participación en grupos de apoyo online y redes sociales.

Las nuevas tecnologías y los medios digitales, incluyendo páginas web, plataformas de salud, aplicaciones móviles, redes sociales y grupos de apoyo, suponen una oportunidad para conseguir mejoras en la gestión de la diabetes y por tanto de la salud física y emocional de las personas a las que afecta. Mejoran los niveles de glucosa en sangre y la salud de los pacientes (Shan et al., 2019; Offringa et al., 2018; Gabarron et al., 2018; Chung et al., 2017; Greenwood et al., 2017), su bienestar emocional (Herrero et al., 2019), suponen un ahorro de tiempo y recursos para los profesionales de la salud al tratar con sus pacientes y aumentan la satisfacción de los pacientes al reducir los tiempos de espera (Klonoff et al., 2020).

Para poder conseguir estos beneficios, deben ser separados de las implicaciones negativas y solucionar en primera instancia los problemas que las causan. Solo así, cuando se hayan solventado los problemas que conlleva participar en grupos de apoyo online, podremos centrarnos en usar los medios digitales para obtener resultados positivos en el bienestar físico y emocional de las personas con diabetes.

Por eso, es importante que tanto los profesionales de la salud (como médicos, enfermeras, educadores en diabetes o dietistas-nutricionistas) como los pacientes con diabetes sean conscientes tanto de los efectos positivos como de los negativos que conlleva la participación en grupos de apoyo online.

De esta manera, y bien gestionados por profesionales de la salud, estos medios y herramientas podrán convertirse en una solución efectiva y segura para cubrir las necesidades de información y apoyo emocional que presentan las personas con diabetes.

4. Limitaciones y futuras investigaciones

Esta tesis presenta algunas limitaciones que deben ser tenidas en cuenta por el lector.

Tanto en los dos primeros artículos como en otros artículos similares consultados para la realización del tercero, los participantes respondieron a preguntas en las cuales se realizó una autoevaluación por su parte. Esto hace que sea muy difícil (por no decir imposible) determinar si el paciente está diciendo la verdad o si está comprendiendo realmente las preguntas o afirmaciones que se le presentan.

Por otro lado, los resultados obtenidos a partir de los estudios de los que se compone esta tesis, si bien indican un indicio de causalidad, muestran correlaciones.

A su vez, la mayoría de estudios realizados alrededor de las teorías comunicativas abordadas (en especial de la espiral del refuerzo continuo, que es la más moderna) carecen de investigaciones empíricas y se basan principalmente en fundamentos teóricos.

Para poder determinar causas y efectos, futuras investigaciones deberían llevar a cabo estudios empíricos más cualitativos (como estudios de caso, experimentos o focus groups) que puedan demostrar cuáles son las implicaciones de la participación en grupos de apoyo online.

En cuanto a las futuras investigaciones basadas en metodologías cuantitativas, deberían incluir poblaciones de distintos países, etnias y culturas para poder observar los efectos de manera transcultural. Además, también deberían incluir muestras con un mayor número de participantes para obtener resultados más significativos, y a poder ser en espacios de tiempo lo suficientemente amplios como para poder recolectar un buen volumen de datos y observar cambios en los participantes.

Las futuras investigaciones relacionadas con los efectos de los medios digitales en el bienestar físico y mental de las personas con diabetes deberían tener en cuenta, desde el principio, el tipo de diabetes a tratar. En esta tesis se han diferenciado dos

tipos, Diabetes Tipo 1 y Diabetes Tipo 2, pero también existen otros tipos de diabetes (Diabetes Gestacional, Diabetes Tipo MODY, Diabetes Tipo LADA) (Egan, 2014) que deben ser consideradas.

Finalmente, sería interesante realizar investigaciones similares a la tesis aquí propuesta, con una aproximación comunicativa y en búsqueda de causas y efectos, incluyendo otras patologías crónicas cuyos pacientes también sean susceptibles de acudir a grupos de apoyo online, como por ejemplo la celiaquía, el hipertiroidismo, la epilepsia o incluso algunas intolerancias alimenticias.

Epílogo

No me gustaría acabar esta tesis sin dejar clara mi opinión respecto este tema. Como hemos visto, todas las personas somos susceptibles de ser generadores y consumidores de contenidos online.

En un mundo donde las fake news están a la orden del día, y habiendo visto que su consumo tiene un impacto en el bienestar de las personas, mejor prevenir que curar. La mejor manera de acabar con las fake news y sus implicaciones, es no ser fuente de ellas. Sabemos que, para ahorrar agua, “cada gota cuenta”. Pues en el mundo online, cada persona cuenta. Todos somos capaces de influenciar a otras personas, para bien o para mal. Participar en medios digitales es fácil. Pensar en las consecuencias de hacerlo requiere un mayor esfuerzo, pero vale la pena. Hablemos sólo cuando verdaderamente vayamos a conseguir algo positivo.

Tenemos que ser conscientes de que todo lo que decimos, hacemos y compartimos online puede tener repercusiones totalmente reales en la vida de otras personas, incluyendo su salud. Y con la salud no se juega.

Sabiendo esto, y que *cada gota cuenta*, deberíamos tener más empatía con todos los usuarios con los que nos relacionamos, porque detrás de cada usuario hay una persona. Más *love*, menos *hate*. Más información, menos desinformación.

Si aprendemos a ser menos egoístas y a tener más en cuenta a los demás, conseguiremos hacer del mundo un lugar mejor.

Bibliografía

A

- Al Mamun, M., Ibrahim, H. M., & Turin, T. C. (2015). Peer Reviewed: Social Media in Communicating Health Information: An Analysis of Facebook Groups Related to Hypertension. *Preventing Chronic Disease*, 12.
- Alfian, R., Athiyah, U., & Nita, Y. (2021). Social media health interventions to improve diabetes mellitus patient outcome: a systematic review. *Journal of Basic and Clinical Physiology and Pharmacology*, 32(4), 297-304.
- American Diabetes Association. (2021). 13. Children and adolescents: standards of medical care in diabetes—2021. *Diabetes Care*, 44(Supplement 1), S180-S199.
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24(6), 1069–1078.
- Andreassen, H. K., Trondsen, M., Kummervold, P. E., Gammon, D., & Hjortdahl, P. (2006). Patients who use e-mediated communication with their doctor: new constructions of trust in the patient-doctor relationship. *Qualitative Health Research*, 16(2), 238–248.
- Argo, J. J. (2020). A contemporary review of three types of social influence in consumer psychology. *Consumer Psychology Review*, 3(1), 126-140.
- Associació de Diabetis de Catalunya [ADC] (2021). Disponible en <https://adc.cat>
- Atlas, D. (2015). International diabetes federation. *IDF Diabetes Atlas*, 7th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation.
- Awuchi, C. G., Echeta, C. K., & Igwe, V. S. (2020). Diabetes and the Nutrition and Diets for Its Prevention and Treatment: A Systematic Review and Dietetic Perspective. *Health Sciences Research*, 6(1), 5-19.

B

- Baddeley, M. (2010). Herding, social influence and economic decision-making: socio-psychological and neuroscientific analyses. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 365(1538), 281–290.

- Bakshy, E., Rosenn, I., Marlow, C., & Adamic, L. (2012). The role of social networks in information diffusion. *Proceedings of the 21st International Conference on World Wide Web - WWW '12*.
- Balch, C. V. (2010). *Internet survey methodology*. Cambridge Scholars Publishing.
- Balkhi, A. M., Reid, A. M., McNamara, J. P., & Geffken, G. R. (2014). The diabetes online community: the importance of forum use in parents of children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(6), 408-415.
- Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Penn, S., Gallegos, T. E., Zaider, T., ... & Parker, P. A. (2017). The implementation and evaluation of a communication skills training program for oncology nurses. *Translational behavioral medicine*, 7(3), 615-623.
- Baumgartner, S. E., van der Schuur, W. A., Lemmens, J. S., & te Poel, F. (2018). The relationship between media multitasking and attention problems in adolescents: Results of two longitudinal studies. *Human Communication Research*, 44, 3–30. doi:10.1111/hcre.12111
- Beam, M. A., Hutchens, M. J., & Hmielowski, J. D. (2018). Facebook news and (de)polarization: Reinforcing spirals in the 2016 US election. *Information, Communication & Society*, 21(7), 940–958. doi:10.1080/1369118X.2018.1444783
- Benjumea, J., Roperio, J., Rivera-Romero, O., Dorrnoro-Zubiete, E., & Carrasco, A. (2020). Privacy assessment in mobile health apps: scoping review. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(7), e18868.
- Bevan, A. (2017). T1D exchange: An online community for people touched by type 1 diabetes. *AADE in Practice*, 5(4), 44–46.
- Biondi-Zoccai, G. G., Agostoni, P., & Abbate, A. (2003). Parallel hierarchy of scientific studies in cardiovascular medicine. *Italian heart journal: official journal of the Italian Federation of Cardiology*, 4(11), 819-820.
- Biondi-Zoccai, G., Lotrionte, M., Landoni, G., & Modena, M. G. (2011). The rough guide to systematic reviews and meta-analyses. *HSR proceedings in intensive care & cardiovascular anesthesia*, 3(3), 161.

- Birmingham, W. C., & Holt-Lunstad, J. (2018). Social aggravation: Understanding the complex role of social relationships on stress and health-relevant physiology. *International Journal of Psychophysiology*, 131, 13-23.
- Bradway, M., Morris, R. L., Giordanengo, A., & Årsand, E. (2020). How mHealth can facilitate collaboration in diabetes care: qualitative analysis of co-design workshops. *BMC health services research*, 20(1), 1-20.
- Brailovskaia, J., & Margraf, J. (2020). Relationship between depression symptoms, physical activity, and addictive social media use. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 23(12), 818-822.
- Brandstetter, S., Riedelbeck, G., Steinmann, M., Ehrenstein, B., Loss, J., & Apfelbacher, C. (2017). Pain, social support and depressive symptoms in patients with rheumatoid arthritis: testing the stress-buffering hypothesis. *Rheumatology international*, 37(6), 931-936.
- Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17(4), 351–354.
- Briet, C., Piffaretti, C., Fosse, S., Denis, P., Allix, I., Campagna, A. F., & Coutant, R. (2018). Epidemiology of type 1 diabetes and its complications. *La Revue du praticien*, 68(6), 607-610.
- Brinkman, W. B., Geraghty, L., Bp, K., Jc, G. del R., Ja, D., & T G. (2007). Effect of multisource feedback on resident communication skills and professionalism: a randomized controlled trial: A randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(1).

C

- Cafazzo, J. A. (2019). A digital-first model of diabetes care. *Diabetes technology & therapeutics*, 21(S2), S2-52.
- Campan, A., Cuzzocrea, A., & Truta, T. M. (2017). Fighting fake news spread in online social networks: Actual trends and future research directions. 2017 IEEE International Conference on Big Data (Big Data).

- Cannone, D., Atlas, M., Fornari, A., Barilla-LaBarca, M. L., & Hoffman, M. (2019). Delivering challenging news: an illness-trajectory communication curriculum for multispecialty oncology residents and fellows. *MedEdPORTAL*, 15.
- Carlsson, T., Landqvist, M., & Mattsson, E. (2016). Communication of support and critique in Swedish virtual community threads about prenatal diagnoses of fetal anomalies. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0989-6>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2011). National diabetes fact sheet: national estimates and general information on diabetes and prediabetes in the United State. Atlanta, GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. <https://sunshinepando.com/wp-content/uploads/2015/01/national-diabetes-fact-sheet-2011-Sunshine-Prosthetics-and-Orthotics-Wayne-NJ.pdf>
- Chen, L., Magliano, D. J., & Zimmet, P. Z. (2012). The worldwide epidemiology of type 2 diabetes mellitus—present and future perspectives. *Nature Reviews Endocrinology*, 8(4).
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2009). *Connected: The Surprising Power of Our Social Networks and How They Shape Our Lives*. Little, Brown, and Company. Disponible en: <http://connectedthebook.net/>
- Chu, J. T., Wang, M. P., Shen, C., Lam, T. H., Viswanath, K., & Chan, S. S. C. (2017). How, when and why people seek health information online: qualitative study in Hong Kong. *Interactive journal of medical research*, 6(2), e7000.
- Chung, J. E. (2014). Social networking in online support groups for health: how online social networking benefits patients. *Journal of health communication*, 19(6), 639-659.
- Chung, S., Panattoni, L., Chi, J., & Palaniappan, L. (2017). Can secure patient-provider messaging improve diabetes care?. *Diabetes Care*, 40(10), 1342-1348.
- Clark, M. (2008). Diabetes self-management education: a review of published studies. *Primary Care Diabetes*, 2(3), 113–120.

- Clatici, V. G., Voicu, C., Voaides, C., Roseanu, A., Icriverzi, M., & Jurcoane, S. (2018). Diseases of Civilization–Cancer, Diabetes, Obesity and Acne–the Implication of Milk, IGF-1 and mTORC1. *Mædica*, 13(4), 273.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., and Underwood, L. G. (2000). "Social relationships and health," in *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*, eds S. Cohen, L. G. Underwood, and B. H. Gottlieb (New York, NY: Oxford University Press), 3–25.
- Cook-Cottone, Catherine P.; Guyker, Wendy M. (2014) "The Mindful Self-Care Scale: Self-care as a tool to promote physical, emotional, and cognitive well-being."
- Cooper, J. (2011). Cognitive dissonance theory. *Handbook of theories of social psychology*, 1, 377-398.
- Crowther, M., Lim, W., & Crowther, M. A. (2010). Systematic review and meta-analysis methodology. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 116(17), 3140-3146.

D

- Daraz, L., Morrow, A. S., Ponce, O. J., Beuschel, B., Farah, M. H., Katabi, A., ... & Murad, M. H. (2019). Can patients trust online health information? A meta-narrative systematic review addressing the quality of health information on the internet. *Journal of general internal medicine*, 34(9), 1884-1891.
- Demirgüneş, B. K., & Avcılar, M. Y. (2017). The effect of cognitive dissonance on external information search and consumer complaint responses. *International Journal of Business Administration*, 8(2), 57-72.
- Deshpande, A. D., Harris-Hayes, M., & Schootman, M. (2008). Epidemiology of diabetes and diabetes-related complications. *Physical therapy*, 88(11), 1254-1264.
- Diabetesforo (2021). Disponible en: <https://www.diabetesforo.com/>
- Duffy, F. D., Gordon, G. H., Whelan, G., Cole-Kelly, K., Frankel, R., Buffone, N., Lofton, S., Wallace, M., Goode, L., Langdon, L., & Participants in the American Academy on Physician and Patient's Conference on Education and Evaluation of Competence in Communication and Interpersonal Skills. (2004). *Assessing competence in communication and interpersonal skills: the Kalamazoo II*

report. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 79(6), 495–507.

Dulces Diabéticos (2021). Disponible en: <https://dulcesdiabeticos.com>

E

Easterby-Smith, M., Thorpe, R., & Jackson, P. R. (2012). *Management research*. Sage.

Egan, A. M., & Dinneen, S. F. (2014). What is diabetes?. *Medicine*, 42(12), 679-681.

Eichhorn, K. C. (2008). Soliciting and providing social support over the internet: An investigation of online eating disorder support groups. *Journal of Computer-Mediated Communication: JCMC*, 14(1), 67–78.

Ekoé, J. M., Rewers, M., Williams, R., & Zimmet, P. (Eds.). (2008). *The epidemiology of diabetes mellitus*. John Wiley & Sons.

Eysenbach, G., & Jadad, A. R. (2001). Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), E19.

F

Facebook. (2021). Facebook Tips: What's the Difference between a Facebook Page and Group? Disponible en: <https://www.facebook.com/notes/10160197330146729/>

Fagherazzi, G., & Ravaud, P. (2019). Digital diabetes: Perspectives for diabetes prevention, management and research. *Diabetes & metabolism*, 45(4), 322-329.

Fan, T., Koro, C. E., Fedder, D. O., & Bowlin, S. J. (2006). Ethnic disparities and trends in glycemic control among adults with type 2 diabetes in the US from 1988 to 2002. *Diabetes Care*, 29(8).

Fatehi, F., Menon, A., & Bird, D. (2018). Diabetes care in the digital era: a synoptic overview. *Current diabetes reports*, 18(7), 1-8.

Fazio, A. F. (1977). A concurrent validation study of the NCHS General Well-Being Schedule.

Federación Española de Diabetes [FEDE] (2021). Disponible en <https://fedesp.es/>

Feldman, L., Myers, T. A., Hmielowski, J. D., & Leiserowitz, A. (2014). The mutual reinforcement of media selectivity and effects: Testing the reinforcing spirals framework in the context of global warming. *Journal of Communication*, 64, 590–611.

Festinger, L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford University Press.

Flors-Sidro, J. J., Househ, M., Abd-Alrazaq, A., Vidal-Alaball, J., Fernandez-Luque, L., & Sanchez-Bocanegra, C. L. (2021). Analysis of Diabetes Apps to Assess Privacy-Related Permissions: Systematic Search of Apps. *JMIR diabetes*, 6(1), e16146.

Forgas, J. P., & Williams, K. D. (2016). *Social influence: Direct and indirect processes*. Psychology Press.

Freeman, P., and Rees, T. (2010). Perceived social support from team-mates: direct and stress-buffering effects on self-confidence. *Eur. J. Sport Sci.* 10, 59–67. doi: 10.1080/17461390903049998

G

Gabarron, E., Årsand, E., & Wynn, R. (2018). Social media use in interventions for diabetes: rapid evidence-based review. *Journal of medical Internet research*, 20(8), e10303.

Gabarron, E., Bradway, M., Fernandez-Luque, L., Chomutare, T., Hansen, A. H., Wynn, R., & Årsand, E. (2018). Social media for health promotion in diabetes: study protocol for a participatory public health intervention design. *BMC health services research*, 18(1), 1-5.

García-Lunar, I., Fuster, V., & Ibanez, B. (2021). Good night, sleep tight. *European Heart Journal*.

Gomes, L. C., Coelho, A. C. M., Santos Gomides, D., Foss-Freitas, M. C., Foss, M. C., & Pace, A. E. (2017). Contribution of family social support to the metabolic control of people with diabetes mellitus: A randomized controlled clinical trial. *Applied Nursing Research*, 36, 68–76.

Google Docs Editors Help (2021). Choose a question for your form. Disponible en: https://support.google.com/docs/answer/7322334?hl=en&ref_topic=6063584

Gopalakrishnan, S., & Ganeshkumar, P. (2013). Systematic reviews and meta-analysis: understanding the best evidence in primary healthcare. *Journal of family medicine and primary care*, 2(1), 9.

Goyal, R., & Jialal, I. (2020). Diabetes mellitus type 2.

Grande, G. E.; Myers, L. B. ; Sutton, S. R. [NH3] (2006) "How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not?." *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer* 15.4: 321-334.

Greene, J. A., Choudhry, N. K., Kilabuk, E., & Shrank, W. H. (2011). Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *Journal of General Internal Medicine*, 26(3), 287–292.

Greenwood, D. A., Gee, P. M., Fatkin, K. J., & Peeples, M. (2017). A systematic review of reviews evaluating technology-enabled diabetes self-management education and support. *Journal of diabetes science and technology*, 11(5), 1015-1027.

Grigsby, A. B., Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2002). Prevalence of anxiety in adults with diabetes: a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1053–1060.

Gritsenko, V. (2016). Interaction on online forums and group communication: A case study of an IT support community. *Procedia, Social and Behavioral Sciences*, 236, 14–24.

Gunnar, M. R., & Hostinar, C. E. (2015). The social buffering of the hypothalamic–pituitary–adrenocortical axis in humans: Developmental and experiential determinants. *Social neuroscience*, 10(5), 479-488.

H

Ha, J. F., & Longnecker, N. (2010). Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, 10(1), 38–43. Disponible en: <http://www.ochsnerjournal.org/content/ochjnl/10/1/38.full.pdf>

Haim, A., & Zubidat, A. E. (2015). Artificial light at night: melatonin as a mediator between the environment and epigenome. *Philosophical transactions of the*

Royal Society of London. Series B, Biological sciences, 370(1667), 20140121.
<https://doi.org/10.1098/rstb.2014.0121>

Haluza, D., Naszay, M., Stockinger, A., & Jungwirth, D. (2017). Digital natives versus digital immigrants: Influence of online health information seeking on the doctor-patient relationship. *Health Communication, 32*(11), 1342–1349.

Harmon-Jones, E. (2002). A cognitive dissonance theory perspective on persuasion. In: *The Persuasion Handbook: Developments in Theory and Practice*, pp. 99-116. Dillard, J.P., and Pfau, M.W., Eds., Sage Publications Inc., Thousand Oaks, CA.

Henrdon, J., Pollick, K., Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2004). Continuing concerns, new challenges, and next steps in physician-patient communication. *J Bone Joint Surg Am, 2002;84-A(2):309–315(3):84*.

Herrero, N., Guerrero-Solé, F., & Mas-Manchón, L. (2021). Participation of patients with type 2 diabetes in online support groups is correlated to lower levels of diabetes self-management. *Journal of Diabetes Science and Technology, 15*(1), 121–126.

Herrero, N., Mas-Manchón, L., & Guerrero-Solé, F. (2019). Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes? *El Profesional de La Información, 28*(2).

Holt, R. I. G., de Groot, M., & Golden, S. H. (2014). Diabetes and depression. *Current Diabetes Reports, 14*(6), 491.

Howard, P. E., Rainie, L., & Jones, S. (2001). Days and nights on the Internet: The impact of a diffusing technology. *American Behavioral Scientist, 45*(3).

Hu, X., Chen, X., & Davison, R. M. (2019). Social support, source credibility, social influence, and impulsive purchase behavior in social commerce. *International Journal of Electronic Commerce, 23*(3), 297-327.

I

International Diabetes Federation (2021). What is diabetes. Disponible en: <https://www.idf.org/aboutdiabetes/what-is-diabetes.html>

J

- Jansen, J., & Corley, K. (2007). E-survey methodology. In *Handbook of research on electronic surveys and measurements* (pp. 1-8). IGI Global.
- Jeong, M., Zo, H., Lee, C. H., & Ceran, Y. (2019). Feeling displeasure from online social media postings: A study using cognitive dissonance theory. *Computers in Human Behavior*, 97, 231-240.
- Joensen, L. E., Almdal, T. P., & Willaing, I. (2016). Associations between patient characteristics, social relations, diabetes management, quality of life, glycaemic control and emotional burden in type 1 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 10(1), 41–50.
- Johnston, A. C., Worrell, J. L., Di Gangi, P. M., & Wasko, M. (2013). Online health communities: An assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. *Information Technology & People*, 26(2).
- Jucks, R., & Thon, F. M. (2017). Better to have many opinions than one from an expert? Social validation by one trustworthy source versus the masses in online health forums. *Computers in Human Behavior*, 70, 375–381.
- Junaid, A., Verma, K., & Gupta, D. D (2019). Exploring the Role of Social Media as a Support Mechanism Among Persons with Diabetes: An Online Ethnographic Study. *Journal of Content, Community & Communication* Vol. 10 Year 5, December- 2019 [ISSN: 2395-7514 (Print)]

K

- Kahneman, D., & Deaton, A. (2010). High income improves evaluation of life but not emotional well-being. *Proceedings of the national academy of sciences*, 107(38), 16489-16493.
- Karthikeyan, R., Spence, D. W., & Pandi-Perumal, S. R. (2019). The contribution of modern 24-hour society to the development of type 2 diabetes mellitus: the role of insufficient sleep. *Sleep science (Sao Paulo, Brazil)*, 12(3), 227–231. <https://doi.org/10.5935/1984-0063.20190061>
- Kaye, E. C., Cannone, D., Snaman, J. M., Baker, J. N., & Spraker-Perlman, H. (2020). The state of the science for communication training in pediatric oncology: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(10), e28607.

- Kelly, J., Karlsen, M., & Steinke, G. (2020). Type 2 diabetes remission and lifestyle medicine: a position statement from the American College of Lifestyle Medicine. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 14(4), 406-419.
- Kelly, Laura; Jenkinson, Crispin; Ziebland, Sue. (2013) "Measuring the effects of online health information for patients: item generation for an e-health impact questionnaire." *Patient education and counseling* 93.3: 433-438.
- Khan, M. A. B., Hashim, M. J., King, J. K., Govender, R. D., Mustafa, H., & Al Kaabi, J. (2020). Epidemiology of type 2 diabetes—global burden of disease and forecasted trends. *Journal of epidemiology and global health*, 10(1), 107.
- Kimmerle, J., Bientzle, M., & Cress, U. (2014). Personal experiences and emotionality in health-related knowledge exchange in Internet forums: a randomized controlled field experiment comparing responses to facts vs personal experiences. *Journal of Medical Internet Research*, 16(12), e277.
- Klonoff, D. C., Kerr, D., & Mulvaney, S. A. (Eds.). (2020). *Diabetes Digital Health*. Elsevier.
- Konrath, Sara H. (2014) "Self-esteem, culturally defined."
- Kowitt, S. D., Urlaub, D., Guzman-Corrales, L., Mayer, M., Ballesteros, J., Graffy, J., ... & Fisher, E. B. (2015). Emotional support for diabetes management: An international cross-cultural study. *The Diabetes Educator*, 41(3), 291-300.

L

- La Greca, A. M., & Bearman, K. J. (2002). The diabetes social support questionnaire—family version: evaluating adolescents' diabetes-specific support from family members. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 665-676.
- Landqvist, M. (2016). Sense and sensibility—online forums as epistemic arenas. *Discourse, Context & Media*, 13, 98–105.
- Laniga-Wijnen, L., & Veenstra, R. (2021). Peer similarity in adolescent social networks: Types of selection, influence, and factors contribution to openness to peer influence. *The encyclopedia of child and adolescent health*. Elsevier.
- Lazer, D. M., Baum, M. A., Benkler, Y., Berinsky, A. J., Greenhill, K. M., Menczer, F., ... & Zittrain, J. L. (2018). The science of fake news. *Science*, 359(6380), 1094-1096.

- Leary, Mark R.; Baumeister, Roy F.. (2017) "The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation." *Interpersonal Development*. Routledge. *Psychological Bulletin*, 117(3), pp.497–529.
- Ledford, C. J., Seehusen, D. A., Cafferty, L. A., Rider, H. A., Rogers, T., Fulleborn, S., ... & Crawford, P. F. (2020). Diabetes ROADMAP: Teaching Guideline Use, Communication, and Documentation When Delivering the Diagnosis of Diabetes. *MedEdPORTAL*, 16, 10959.
- Lee, A. A., Piette, J. D., Heisler, M., & Rosland, A. M. (2018). Diabetes distress and glycemic control: the buffering effect of autonomy support from important family members and friends. *Diabetes care*, 41(6), 1157-1163.
- Leimeister, J. M., & Krcmar, H. (2005). Evaluation of a systematic design for a virtual patient community. *Journal of Computer-Mediated Communication: JCMC*, 10(4), 00–00.
- Lerman, I. (2005). Adherence to treatment: the key for avoiding long-term complications of diabetes. *Archives of medical research*, 36(3), 300-306.
- Li, J. B., Lau, J. T., Mo, P. K., Su, X. F., Tang, J., Qin, Z. G., & Gross, D. L. (2017). Insomnia partially mediated the association between problematic Internet use and depression among secondary school students in China. *Journal of Behavioral Addictions*, 6(4), 554-563.
- Lichtenstein, A. H., Yetley, E. A., & Lau, J. (2008). Application of systematic review methodology to the field of nutrition. *The Journal of nutrition*, 138(12), 2297-2306.
- Lippi, G., Henry, B. M., Bovo, C., & Sanchis-Gomar, F. (2020). Health risks and potential remedies during prolonged lockdowns for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Diagnosis*, 7(2), 85-90.
- Litchman, M. L., Rothwell, E., & Edelman, L. S. (2018). The diabetes online community: older adults supporting self-care through peer health. *Patient education and counseling*, 101(3), 518-523.
- Liu, Y., & Keng, C.J. (2014). Cognitive dissonance, social comparison and disseminating untruthful or negative truthful e-wom messages. *Social Behavior and Personality*, 42(6), 979-994.

Livingstone, S. (2004). The challenge of changing audiences: Or, what is the audience researcher to do in the age of the Internet?. *European journal of communication*, 19(1), 75-86

Loader, B. D., Muncer, S., Burrows, R., Pleace, N., & Nettleton, S. (2002). Medicine on the line? Computer-mediated social support and advice for people with diabetes. *International Journal of Social Welfare*, 11(1), 53–65.

Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health: STH*, 11(3), 256–270.

Lyubomirsky, Sonja; Lepper, Heidi S.. (1999) "A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation." *Social indicators research* 46.2: 137-155.

M

Makoul, Gregory, et al. (2010) "Using an online forum to encourage reflection about difficult conversations in medicine." *Patient Education and Counseling* 79.1: 83-86.

McClelland, David C.(1987) *Human motivation*. CUP Archive.

McDowell, Ian. (2006) *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. USA: Oxford University Press. *Statistics in Medicine*, 8(10), 1308–1309.

McKenna, R. J., Wellisch, D., & Fawzy, R. I. (1995). *Rehabilitation and supportive care of the cancer patient* (G. P. Murphy, W. J. Lawrence, & R. E. Lenhard, Eds.; 2nd ed.). American Cancer Society.

McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Cook, J. M. (2001). Birds of a feather: Homophily in social networks. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 415–444.

Members, A. F., Rydén, L., Grant, P. J., Anker, S. D., Berne, C., & Cosentino, F. (2013). ESC Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases developed in collaboration with the EASD: the Task Force on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases of the European Society of Cardiology (ESC) and developed in collaboration with the European Association for the Study of Diabetes (EASD. *European Heart Journal*, 34(39).

Meyerson, B. E., Russell, D. M., Kichler, M., Atkin, T., Fox, G., & Coles, H. B. (2021). I don't even want to go to the doctor when I get sick now: *Healthcare*

experiences and discrimination reported by people who use drugs, Arizona 2019. *International Journal of Drug Policy*, 103112.

Mezuk, B., Eaton, W. W., Albrecht, S., & Golden, S. H. (2008). Depression and type 2 diabetes over the lifespan: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 31(12), 2383–2390.

Mobasser, M., Shirmohammadi, M., Amiri, T., Vahed, N., Fard, H. H., & Ghojzadeh, M. (2020). Prevalence and incidence of type 1 diabetes in the world: a systematic review and meta-analysis. *Health promotion perspectives*, 10(2), 98.

Morehouse, S., Schaible, K., Williams, O., Herlache-Pretzer, E., & Webster, S. (2021). Impacts of online support groups on quality of life, and perceived anxiety and depression in those with ME/CFS: a survey. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 9(2), 113-122.

Myneni, S., Lewis, B., Singh, T., Paiva, K., Kim, S. M., Cebula, A. V., ... & Wang, J. (2020). Diabetes self-management in the age of social media: Large-scale analysis of peer interactions using semiautomated methods. *JMIR Medical Informatics*, 8(6), e18441.

N

Nayak, M. S. D. P., & Narayan, K. A. (2019). Strengths and weaknesses of online surveys. *technology*, 6, 7.

Neborachko, M., Pkhakadze, A., & Vlasenko, I. (2019). Current trends of digital solutions for diabetes management. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 13(5), 2997-3003.

Newman, A., Bavik, Y. L., Mount, M., & Shao, B. (2021). Data collection via online platforms: challenges and recommendations for future research. *Applied Psychology*, 70(3), 1380-1402.

Nicolucci, A., Kovacs Burns, K., Holt, R. I., Comaschi, M., Hermanns, N., & Ishii, H. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2TM): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic Medicine*, 30(7).

Nieuwboer, C. C., Fukkink, R. G., & Hermans, J. M. A. (2013). Peer and professional parenting support on the Internet: a systematic review. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, 16(7), 518–528.

Norberg, M., Stenlund, H., Lindahl, B., Andersson, C., Eriksson, J. W., & Weinehall, L. (2007). Work stress and low emotional support is associated with increased risk of future type 2 diabetes in women. *Diabetes research and clinical practice*, 76(3), 368-377.

Noriega, A. A., Jiménez, R. C., & Monterroza, D. M. (2017). Apoyo social y control metabólico en la diabetes mellitus tipo 2. *Revista cuidarte*, 8(2), 1668-76.

O

O'Connor, C., & Murphy, M. (2020). Going viral: doctors must tackle fake news in the covid-19 pandemic. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 369, m1587.

Offringa, R., Sheng, T., Parks, L., Clements, M., Kerr, D., & Greenfield, M. S. (2018). Digital diabetes management application improves glycemic outcomes in people with type 1 and type 2 diabetes. *Journal of diabetes science and technology*, 12(3), 701-708.

Organización Mundial de la Salud (2016). Informe mundial sobre la diabetes.

Oser, T. K., Oser, S. M., Parascando, J. A., Hessler-Jones, D., Sciamanna, C. N., Sparling, K., ... & Litchman, M. L. (2020). Social media in the diabetes community: a novel way to assess psychosocial needs in people with diabetes and their caregivers. *Current diabetes reports*, 20(3), 1-10.

P

Pal, K., Dack, C., Ross, J., Michie, S., May, C., Stevenson, F., Farmer, A., Yardley, L., Barnard, M., & Murray, E. (2018). Digital health interventions for adults with type 2 diabetes: Qualitative study of patient perspectives on diabetes self-management education and support. *Journal of Medical Internet Research*, 20(2), e40.

Pan, W., Feng, B., & Li, S. (2019). Online Support Groups Dedicated to Specific Health Problems. *Social Support and Health in the Digital Age*, 109.

- Patsopoulos, N. A., Analatos, A. A., & Ioannidis, J. P. (2005). Relative citation impact of various study designs in the health sciences. *Jama*, 293(19), 2362-2366.
- Patterson, C. C., Harjutsalo, V., Rosenbauer, J., Neu, A., Cinek, O., Skrivarhaug, T., ... & Green, A. (2019). Trends and cyclical variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25 year period 1989–2013: a multicentre prospective registration study. *Diabetologia*, 62(3), 408-417.
- Peng, S., Wang, G., & Xie, D. (2017). Social influence analysis in social networking big data: Opportunities and challenges. *IEEE Network*, 31(1), 11–17.
- Peng, S., Yang, A., Cao, L., Yu, S., & Xie, D. (2017). Social influence modeling using information theory in mobile social networks. *Information Sciences*, 379, 146–159.
- Perrault, A. A., Bayer, L., Peuvrier, M., Afyouni, A., Ghisletta, P., Brockmann, C., ... & Sterpenich, V. (2019). Reducing the use of screen electronic devices in the evening is associated with improved sleep and daytime vigilance in adolescents. *Sleep*, 42(9), zsz125.
- Petersmann, A., Nauck, M., Müller-Wieland, D., Kerner, W., Müller, U. A., Landgraf, R., ... & Heinemann, L. (2018). Definition, classification and diagnosis of diabetes mellitus. *Experimental and clinical endocrinology & diabetes*, 126(07), 406-410.
- Pimouguet, C., Le Goff, M., Thiébaud, R., Dartigues, J. F., & Helmer, C. (2011). Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care: a meta-analysis. *Journal de l'Association Médicale Canadienne [Canadian Medical Association Journal]*, 183(2), E115-27.
- Pintaudi, B., Lucisano, G., Gentile, S., Bulotta, A., Skovlund, S. E., Vespasiani, G., Rossi, M. C., Nicolucci, A., & BENCH-D Study Group. (2015). Correlates of diabetes-related distress in type 2 diabetes: Findings from the benchmarking network for clinical and humanistic outcomes in diabetes (BENCH-D) study. *Journal of Psychosomatic Research*, 79(5), 348–354.
- Polonsky, W. H., Capehorn, M., Belton, A., Down, S., Gamerman, V., Nagel, F., ... & Edelman, S. (2017). Physician–patient communication at diagnosis of type 2

diabetes and its links to patient outcomes: New results from the global IntroDia® study. *Diabetes research and clinical practice*, 127, 265-274.

Preece, J. (2000). Online communities: designing usability, supporting sociability. *Industrial Management & Data Systems*, 100(9).

Primack, B. A., Shensa, A., Sidani, J. E., Escobar-Viera, C. G., & Fine, M. J. (2021). Temporal associations between social media use and depression. *American Journal of Preventive Medicine*, 60(2), 179-188.

R

Rains, S. A., & Keating, D. M. (2015). Health blogging: An examination of the outcomes associated with making public, written disclosures about health. *Communication Research*, 42(1).

Rathmann, W., Kuß, O., Anderson, D., Busch, S., Hahn, M., Engelhard, J., Zou, M., & Kostev, K. (2018). Increased depression symptom score in newly diagnosed type 2 diabetes patients. *Psychiatry Research*, 261, 259–263.

Redondo, M. J., Steck, A. K., & Pugliese, A. (2018). Genetics of type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 19(3), 346-353.

Reifegerste, D., Wasgien, K., & Hagen, L. M. (2017). Online social support for obese adults: Exploring the role of forum activity. *International Journal of Medical Informatics*, 101, 1–8.

Requena, G. C. (2014). Apoyo social percibido en pacientes con cáncer (Doctoral dissertation, Universitat Jaume I).

Rethlefsen, M. L., Kirtley, S., Waffenschmidt, S., Ayala, A. P., Moher, D., Page, M. J., & Koffel, J. B. (2021). PRISMA-S: an extension to the PRISMA statement for reporting literature searches in systematic reviews. *Systematic reviews*, 10(1), 1-19.

Rice, S., Winter, S. R., Doherty, S., & Milner, M. (2017). Advantages and disadvantages of using internet-based survey methods in aviation-related research. *Journal of Aviation Technology and Engineering*, 7(1), 5.

Ridings, C. M., Gefen, D., & Arinze, B. (2002). Some antecedents and effects of trust in virtual communities. *Journal of Strategic Information Systems*, 11(3–4), 271–295.

Rippe, J. M. (2018). Lifestyle medicine: the health promoting power of daily habits and practices. *American journal of lifestyle medicine*, 12(6), 499-512.

Roberts, I., Ker, K., Edwards, P., Beecher, D., Manno, D., & Sydenham, E. (2015). The knowledge system underpinning healthcare is not fit for purpose and must change. *Bmj*, 350.

Roffeei, S. H. M., Abdullah, N., & Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on facebook for children with autism spectrum disorders (ASDs). *Int J Med Inf*, 84(5).

Rosenberg, Morris. (1965) "Rosenberg self-esteem scale (RSE)." *Acceptance and commitment therapy. Measures package 61*: 52.

S

Sami, W., Ansari, T., Butt, N. S., & Ab Hamid, M. R. (2017). Effect of diet on type 2 diabetes mellitus: A review. *International journal of health sciences*, 11(2), 65.

Sarkis-Onofre, R., Catalá-López, F., Aromataris, E., & Lockwood, C. (2021). How to properly use the PRISMA Statement. *Systematic Reviews*, 10(1), 1-3.

Schmitt, Andreas, et al. (2013) "The Diabetes Self-Management Questionnaire (DSMQ): development and evaluation of an instrument to assess diabetes self-care activities associated with glycaemic control." *Health and quality of life outcomes* 11.1: 138.

Sela, Y., Zach, M., Amichay-Hamburger, Y., Mishali, M., & Omer, H. (2020). Family environment and problematic internet use among adolescents: the mediating roles of depression and fear of missing out. *Computers in Human Behavior*, 106, 106226.

Shan, R., Sarkar, S., & Martin, S. S. (2019). Digital health technology and mobile devices for the management of diabetes mellitus: state of the art. *Diabetologia*, 62(6), 877-887.

Shensa, A., Sidani, J. E., Dew, M. A., Escobar-Viera, C. G., & Primack, B. A. (2018). Social media use and depression and anxiety symptoms: A cluster analysis. *American journal of health behavior*, 42(2), 116-128.

Shu, K., & Liu, H. (2019). Detecting fake news on social media. *Synthesis Lectures on Data Mining and Knowledge Discovery*, 11(3), 1–129.

- Silavwe, A., Mwawa, T., & Mkandawire, S. B. (2019). Understanding the Concept of Functional Literacy by Selected Residents of Lusaka District of Zambia. *Journal of Lexicography and Terminology* (Online ISSN 2664-0899. Print ISSN 2517-9306)., 3(2), 1-30.
- Slater, M. D. (2007). Reinforcing spirals: The mutual influence of media selectivity and media effects and their impact on individual behavior and social identity. *Communication Theory*, 17(3), 281-303.
- Slater, M. D. (2015). Reinforcing Spirals Model: Conceptualizing the relationship between media content exposure and the development and maintenance of attitudes. *Media Psychology*, 18(3), 370–395.
- Slater, M. D., Shehata, A., & Strömbäck, J. (2020). Reinforcing spirals model. *The International Encyclopedia of Media Psychology*, 1-11.
- Smith, V., Devane, D., Begley, C. M., & Clarke, M. (2011). Methodology in conducting a systematic review of systematic reviews of healthcare interventions. *BMC medical research methodology*, 11(1), 1-6.
- Smithson, J., Sharkey, S., Hewis, E., Jones, R., Emmens, T., Ford, T., & Owens, C. (2011). Problem presentation and responses on an online forum for young people who self-harm. *Discourse Studies*, 13(4), 487–501.
- Song, H., & Boomgaarden, H. G. (2017). Dynamic spirals put to test: An agent-based model of reinforcing spirals between selective exposure, interpersonal networks, and attitude polarization. *Journal of Communication*, 67(2), 256-281.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C., & Gottheil, E. (1994). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. In A. Steptoe & J. Wardle (Eds.), *Psychosocial Processes and Health* (pp. 468–477). Cambridge University Press.
- Statista (2021). Number of monthly active Facebook users worldwide as of 2nd quarter 2021. Disponible en <https://www.statista.com/statistics/264810/number-of-monthly-active-facebook-users-worldwide/>
- Stellefson, M., Paige, S., Apperson, A., & Spratt, S. (2019). Social media content analysis of public diabetes Facebook groups. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 13(3), 428–438.

Stern, M. J., Bilgen, I., & Dillman, D. A. (2014). The state of survey methodology: Challenges, dilemmas, and new frontiers in the era of the tailored design. *Field methods*, 26(3), 284-301.

Stevens, Michael J.; Duttlinger, Jorie E.. (1998) "Correlates of participation in a breast cancer support group." *Journal of Psychosomatic Research* 45.3: 263-275.

Swan, M. (2012). Health 2050: The realization of personalized medicine through crowdsourcing, the quantified self, and the participatory biocitizen. *Journal of Personalized Medicine*, 2(3), 93–118.

T

Taylor, S. E. (2017). *Health Psychology* (10th ed.). McGraw-Hill Education.

Thorne, S. E., & Paterson, B. L. (2001). Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research. *Patient Education and Counseling*, 42(1), 81–90.

U

Uman, L. S. (2011). Systematic reviews and meta-analyses. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20(1), 57.

Universidad Complutense de Madrid [UCM] (2021). Grado en Medicina. Disponible en <https://www.ucm.es/data/cont/docs/titulaciones/60.pdf>

Universitat Autònoma de Barcelona [UAB] (2021). Catàleg dels graus de ciències de la salut. Disponible en <https://www.uab.cat/wp-content/uploads/2021/10/grau-uab-salut-21.pdf>

Universitat de Barcelona [UB] (2021). Grau de Medicina. Disponible en https://www.ub.edu/web/ub/ca/estudis/oferta_formativa/graus/fitxa/M/G1046/pla_estudis/index.html?

Universitat de València [UV] (2021). Grado en Medicina. Disponible en <https://www.uv.es/uvweb/medicina-odontologia/es/estudios-grado/oferta-grados/grados/grado-medicina-1285849537011/Titulacio.html?id=1285847387054&p2=2>

Universitat Pompeu Fabra [UPF] (2021). Pla d'Estudis Grau en Medicina. Disponible en <https://www.upf.edu/web/biomed/grau-en-medicina/pla-d-estudis-medicina>

V

van Zanten, M., Boulet, J. R., McKinley, D. W., DeChamplain, A., & Jobe, A. C. (2007). Assessing the communication and interpersonal skills of graduates of international medical schools as part of the United States medical licensing exam (USMLE) step 2 clinical skills (CS) exam. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 82(Suppl), S65–S68.

Vasantha Raju, N., & Harinarayana, N. S. (2016). Online survey tools: A case study of Google Forms. In *National Conference on Scientific, Computational & Information Research Trends in Engineering*, GSSS-IETW, Mysore.

Vraga, E. K., & Bode, L. (2020). Correction as a solution for health misinformation on social media.

W

Wang, C., Li, K., Kim, M., Lee, S., & Seo, D. C. (2019). Association between psychological distress and elevated use of electronic devices among US adolescents: Results from the youth risk behavior surveillance 2009-2017. *Addictive behaviors*, 90, 112-118.

Wardian, J. L. (2020). Doesn't Everybody Want to Be Healthy?. *Clinical Diabetes*, 38(1), 96-97.

Waszak, P. M., Kasprzycka-Waszak, W., & Kubanek, A. (2018). The spread of medical fake news in social media – The pilot quantitative study. *Health Policy and Technology*, 7(2), 115–118.

Weitzman, E. R., Cole, E., Kaci, L., & Mandl, K. D. (2011). Social but safe? Quality and safety of diabetes-related online social networks. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 18(3), 292–297.

White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693–707.

Wild, Sarah, et al. (2004) "Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030." *Diabetes care* 27.5: 1047-1053.

Wilson, K. S., DeRue, D. S., Matta, F. K., Howe, M., & Conlon, D. E. (2016). Personality similarity in negotiations: Testing the dyadic effects of similarity in

interpersonal traits and the use of emotional displays on negotiation outcomes. *The Journal of Applied Psychology*, 101(10), 1405–1421.

Wolf, C., Joye, D., Smith, T. E., Smith, T. W., & Fu, Y. C. (Eds.). (2016). *The SAGE handbook of survey methodology*. Sage.

Wright, K. (2002). Social support within an on-line cancer community: An assessment of emotional support, perceptions of advantages and disadvantages, and motives for using the community from a communication perspective. *Journal of Applied Communication Research*, 30(3).

Z

Zhao, X. (2009). Media use and global warming perceptions: A snapshot of the reinforcing spirals. *Communication Research*, 36, 698–723.

Zhu, Z., Su, J., & Kong, L. (2015). Measuring influence in online social network based on the user-content bipartite graph. *Computers in Human Behavior*, 52, 184–189.

Zimmet, P. Z. (2011). The growing pandemic of type 2 diabetes: a crucial need for prevention and improved detection. *Medicographia*, 33(1), 15-21.

