



GUÍA PRÁCTICA PARA EL USO DE
REDES SOCIALES
EN ORGANIZACIONES SANITARIAS

2013. TicBiomed

Edita: Social Media Pharma

Diseño y maquetación: Krealia Comunicación

<http://www.guiaredessocialesysalud.es/>

Primera Edición abril 2013



Aviso legal: Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial 3.0 Unported de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>.

EL USO DE **REDES SOCIALES** EN ORGANIZACIONES SANITARIAS

Esta guía recoge conocimiento, herramientas y ejemplos para ayudar a asociaciones de pacientes, hospitales y otras organizaciones relacionadas con la salud a gestionar su comunicación usando redes sociales.

Promovido por



Colabora



Fundación AstraZeneca

Coordinación de contenido



Co-financia



RESUMEN EJECUTIVO

Cada vez más organizaciones sanitarias sienten la necesidad de comenzar a comunicar a través de redes sociales, pero en muchas ocasiones no se atreven por respeto a un entorno a veces desconocido para ellos como es el mundo online.

Esta **Guía práctica para el uso de redes sociales en organizaciones sanitarias** recoge conocimiento, herramientas y ejemplos para ayudar a asociaciones de pacientes, hospitales y otras organizaciones relacionadas con la salud a gestionar su comunicación usando redes sociales.

Los objetivos específicos de la Guía son:

- 1 Orientar a organizaciones sanitarias a iniciar su comunicación en redes sociales (Facebook, Twitter, Youtube, Flickr, Pinterest, etc).*
- 2 Capacitar a las Asociaciones y Federaciones de Pacientes, Colegios Profesionales, Fundaciones y otras organizaciones sanitarias, para gestionar campañas de promoción de la salud usando redes sociales.*
- 3 Facilitar que información relevante relacionada con la promoción y prevención en salud llegue a los destinatarios finales (pacientes y ciudadanos), de manera más eficaz que utilizando soportes en papel, y a un menor coste.*
- 4 Potenciar el uso de las Tecnologías de la Información entre los pacientes y profesionales sanitarios como herramienta de mejora de la calidad de vida y bienestar de la sociedad.*

A lo largo de la guía se podrá ver cómo afectan y cómo utilizan las redes sociales en España y en el mundo en los diferentes colectivos:

- Clínicas y Hospitales
- Asociaciones de Pacientes
- Sociedades Científicas
- Profesionales Sanitarios





También analizaremos cuáles son las necesidades e inquietudes de los pacientes, así como el impacto emocional que tienen las redes sociales en su día a día.

A partir del capítulo III se muestra con un **caso práctico**, cómo diseñar y desarrollar paso a paso una estrategia en redes sociales, independientemente de las dimensiones de la organización.

Haremos un repaso a las cuestiones de privacidad y seguridad en el entorno online, poniendo especial atención en los colectivos sanitarios y su utilización en el día a día.



PRESENTACIÓN

EL IMPULSO A LA SALUD DIGITAL DESDE TICBIOMED

TICBioMed es una asociación sin ánimo de lucro que impulsa la incorporación de soluciones informáticas en el entorno de la salud. Sus objetivos son mejorar la calidad de vida de los pacientes y el desempeño de las organizaciones sanitarias mediante el uso eficaz de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs).

Fundada en el 2009, entre sus socios se encuentran organizaciones sanitarias, empresas tecnológicas, universidades y otras entidades públicas y privadas relacionadas con la salud y el emprendimiento. La asociación es independiente, y se presenta como un interlocutor neutral que facilita el encuentro y la colaboración entre estos actores.

Entre otras iniciativas, TICBioMed ha premiado a las mejores ideas en el ámbito de la Salud Digital propuestas por profesionales sanitarios; promueve el conocimiento e intercambio entre profesionales sanitarios y empresas tecnológicas innovadoras en la 'Gira TIC Salud'; y organiza anualmente la 'EU SME eHealth Competition', que con el apoyo de la Comisión Europea da visibilidad a las mejores pequeñas empresas de e-Salud a nivel europeo.

Con el impulso a la 'Guía práctica para el uso de redes sociales en organizaciones sanitarias', la asociación quiere aportar valor a las organizaciones relacionadas con la salud, en especial a las asociaciones de pacientes. La motivación principal es que su comunicación corporativa tenga un mayor impacto a un menor coste utilizando la tecnología, en este caso las redes sociales.

Para ello, la Guía recoge conocimiento, herramientas y ejemplos para ayudar a asociaciones de pacientes, clínicas, sociedades científicas, etc a gestionar su comunicación digital. Los contenidos se abordan desde un planteamiento muy práctico, para que su incorporación al día día de estas organizaciones sea rápida y sencilla.

Esta iniciativa no hubiera sido posible sin la contribución de los expertos en redes sociales para la salud, liderados por Carmen Murcia. También agradecemos a la Fundación AstraZeneca y al Ministerio de Industria, Energía y Turismo su respaldo económico, y a las distintas entidades que nos han brindado su apoyo institucional y ayudado en la difusión.

Desde TICBioMed esperamos que la Guía catalice el uso de tecnología entre las organizaciones sanitarias para su propio beneficio y de la sociedad en general, y sirva como carta de presentación de TICBioMed para futuros proyectos en los que se requiera el uso de soluciones digitales para la promoción de la salud.

Emilio Iborra

*Presidente de TICBioMed
@ticbiomed*



PRESENTACIÓN

COMPROMISO DE LA FUNDACIÓN ASTRAZENECA CON LOS PACIENTES

La Fundación AstraZeneca, constituida en 2002, es una institución sin ánimo de lucro creada para apoyar tanto a profesionales de la medicina como de la investigación en sus diferentes campos, así como para potenciar la modernización de la estructura sanitaria española cooperando en el área de la salud. En este sentido, la Fundación lleva a cabo multitud de actividades con un único objetivo: construir el mejor entorno sanitario posible para los profesionales y los pacientes.

Las principales acciones desarrolladas por la Fundación AstraZeneca se estructuran en base a los siguientes bloques: investigación clínica; formación continuada; apoyo a la dependencia; foros de debate y análisis de estudios sobre políticas sanitarias; premios y becas.

Además, la Fundación AstraZeneca centra parte de sus esfuerzos en actividades enfocadas a la formación e información a los pacientes, con el fin de ayudarles a obtener un mayor conocimiento sobre su enfermedad y mantener unos hábitos de vida saludables.

Así, consciente de la importancia que tiene para los mismos un buen conocimiento de su enfermedad y una mayor responsabilidad en la gestión de la misma, la Fundación AstraZeneca dedica una especial atención al papel de las nuevas tecnologías, y en concreto, de las redes sociales, para lograrlo. Es una realidad que las redes sociales forman ya parte de nuestro día a día, y en especial en el área de salud. Un buen uso de ellas es básico para conseguir esa proximidad, interacción y difusión que toda Asociación de Pacientes necesita. Gracias a la colaboración con la entidad TICBioMed, y con los profesionales que han colaborado, ponemos a disposición de las Asociaciones de Pacientes y organizaciones sanitarias, una Guía para saber gestionar la comunicación a través de las redes sociales, como una herramienta más para la mejora de la calidad de vida y bienestar de la sociedad.

Carmen González

*Gerente
Fundación AstraZeneca*



Fundación AstraZeneca



CARMEN MURCIA
COORDINADORA

> Especialista de Redes Sociales en Entornos Sanitarios

Social Media Manager en la Sociedad Española de Periodoncia y Osteointegración

Consultora en www.socialmedia-pharma.com

@SMPharma



D. FERNANDO
ÁLVAREZ

> Formador y ponente especialista en Desarrollo de Competencias y Gestión Emocional. Coach ejecutivo, Practitioner y Master en Programación Neurolingüística. Su trabajo permite complementar a la medicina tradicional en la evolución favorable del paciente buscando y consiguiendo su bienestar completo.

Es profesor colaborador en Universidades y Escuelas de Negocios.

Formador en gestión emocional del paciente on line en el "IV Congreso Nacional de Atención Sanitaria al paciente crónico"

Conferenciante y colaborador habitual en medios de comunicación como Cadena SER, ABC, Cadena COPE y EsRadio.

@LaTrinchera



DR. JOAN CARLES
MARCH

> Responsable de Proyectos 2.0 de formación de pacientes de la Escuela de Pacientes y la Red Ciudadana de Formadores en seguridad del paciente.

Colaborador de Diario Médico y la revista de salud de Baleares: Força y Salut.

Colaborador Blog El País y Diario Público sobre política sanitaria.

@JoancMarch

COLABORAN



DR. HÉCTOR J. RODRÍGUEZ CASANOVAS



> Asesor de redes sociales para laboratorios Farmacéuticos y Sociedades Científicas.

Odontólogo por l'Universitè Paul Sabatier (Toulouse).

Master of Science and Specialist in Periodontics and Dental Implant por la University of Texas.

@FlyerLPA



DR. FRANCISCO SÁNCHEZ LAGUNA



> Médico especialista en Medicina de Familia y actualmente se está especializando en Radiología Médica.

Colaborador docente de la Universitat Oberta de Catalunya.

Máster en Informática Sanitaria por la City University London, graduándose con distinción por su proyecto: "Evaluación de una historia clínica electrónica de software libre".

Experto en Gestión Sanitaria por la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Experto en Dirección, Gestión y Aplicaciones Tecnológicas por la Universidad de Alcalá de Henares.

Subdirector Médico en el Hospital Universitario Reina Sofía durante 4 años, estando al frente de gran parte de los proyectos tecnológicos del mismo.

Editor de un blog enfocado principalmente en las aplicaciones de la tecnología en el sector de la salud y gestión. Experto en eSalud, mSalud y dispositivos móviles, software libre, redes sociales y herramientas web.

@fransanlag



DR. DOMINGO OROZCO BELTRÁN



> Médico de familia.

Vice-presidente de semFyC.

Co-Coordinador del Documento de la Estrategia Nacional de Crónicos.

Participe del Programa Valcronic sobre uso de TICs en pacientes crónicos.



D. MANUEL JIMBER DEL RÍO



> Diplomado en Informática de Sistemas por la Universidad de Córdoba en 1991.

Desarrolló su labor profesional como Analista y Programador en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba desde 1991 a 1996. Ejerció como Responsable del Servicio de Informática en el área de proyectos, desarrollo, implantación y mantenimiento de software desde 1996 a 2008.

En 2005 participó en un Intercambio de colaboración internacional con el Centro de Investigaciones Médico Quirúrgicas CIMEQ de Ciudad de la Habana (Cuba).

Actualmente es Secretario de la Asociación de Profesionales de Informática de la Salud de Andalucía (APISA) y socio de la Sociedad Española de la Salud (SEIS) así como miembro de la Information Systems Audit and Control Association (ISACA).

Ha publicado varios artículos sobre protección de datos y seguridad de la información.

@manueljimber

	PRÓLOGO	12
1	La Comunicación en Redes Sociales y el entorno de la salud	18
		18 1.1. Introducción
		19 1.2. Necesidades de información de los pacientes
		21 1.3. Expectativas de los pacientes
		22 1.4. Internet, información, comunicación y salud
		26 1.5. Efectos de la información de salud en Internet
		29 1.6. Buenas prácticas en España
2	Comunicación Social en Organizaciones Sanitarias	32
		32 2.1. Comunicación Social en Clínicas y Hospitales
		34 2.2. Comunicación Social en Asociaciones de Pacientes
		36 2.3. Comunicación Social en Sociedades Científicas
		39 2.4. Comunicación Social y Profesionales Sanitarios
3	Estrategia de comunicación en Redes Sociales para Organizaciones Sanitarias. Caso práctico CONESPAR	44
		44 3.1. Introducción
		45 3.2. Definiendo objetivos
		46 3.3. Identifica y distingue a tu audiencia
		47 3.4. Plataformas horizontales y verticales
		47 3.4. Qué plataformas utilizar: Cómo, cuándo y por qué

4

Gestión diaria y contenidos	50
	50 4.1. ¿Quién gestiona las redes sociales?
	52 4.2. El día a día en la gestión de redes sociales
	54 4.3. Publicación de contenidos
	54 4.4. Protocolo de uso y estilo
	55 4.5. Gestión de crisis
	56 4.6. Primeros pasos en Facebook y Twitter

5

Análisis y seguimiento en redes sociales	58
	58 5.1. Herramientas de monitorización
	61 5.2. Análisis de objetivos de comunicación

6

Privacidad y Seguridad	62
	62 6.1. Introducción
	64 6.2. Principios de la Seguridad de la Información
	65 6.3. La Seguridad de la Información en nuestro día a día
AGRADECIMIENTOS	69
BIBLIOGRAFÍA	71

PRÓLOGO

LAS NECESIDADES DEL SER HUMANO

Todos hemos sido o seremos pacientes. La mejor forma de conocer qué espera y cómo actuaría un paciente frente a Internet, es poniéndonos en lugar del mismo o si ya hemos sido pacientes, recordando cuáles fueron las actuaciones que hicimos, qué deseábamos obtener, y cuál era nuestro estado anímico en ese momento.

Cuando un paciente se conecta a Internet para ver temas relacionados con su enfermedad, lo hace desde distintos grados de implicación emocional según sea la gravedad y urgencia del momento que vive, y como iremos viendo en las siguientes páginas, esta valoración en la escala de intensidad emocional afectará a cómo actúa y se relaciona online, así como a la satisfacción de sus necesidades.

No podemos olvidar que en ocasiones también son las personas que cuidan y acompañan a los pacientes, en muchos casos familiares cercanos, quienes se adentran en la red en búsqueda de respuestas entre otras cosas. Y también en estos casos, existe la afección emocional aunque es distinta, ya que aunque no sufren los síntomas de la enfermedad de forma directa, viven efectos físicos y afectivos correspondientes en cada caso (ausencias laborales, menor tiempo propio, preocupación, tristeza, impotencia, falta de descanso, estrés, ansiedad, somatizaciones, etc.).

Una de las principales búsquedas que un paciente o cuidador hace es para encontrar información que le permita comprender mejor la enfermedad, sus síntomas, cómo cuidarse y además en el caso de pacientes crónicos, cómo poder tener una vida lo más "normal" y con la mejor calidad posible. Pensemos que para el personal sanitario el conocimiento de esa enfermedad es algo que ha estudiado, y por lo tanto ese conocimiento es en algún modo parte de su vida, mientras que para el paciente es algo que irrumpe en su vida, y además lo hace forzando a modificar ésta de manera temporal o permanente (dependiendo de la enfermedad y su grado). Así por ejemplo, tenemos desde el caso sencillo de un paciente que sufre gripe, y se pueda conectar para buscar remedios naturales en sustitución a la medicación, o personas del entorno del paciente, que cuando le dan un diagnóstico queda preocupación en ellos y en consecuencia quiere obtener más información de la que el personal sanitario le ha podido facilitar o bien desean contrastarla, porque no lo entiendan o porque sea expresada con terminología técnica como Fenómeno de Raynaud o Polineuropatía diabética sensitiva desmielinizante. En este sentido podemos ver al paciente como a una persona que va a comenzar un viaje inesperado que ni ha elegido ni desea, pero que siente que ha de hacerlo.

Preguntémonos, por tanto, qué tipo de información le gustaría tener al alcance. Información que le haga sentir más tranquilo aun pese a las circunstancias, y que le ofrezca seguridad, garantía y confianza. Aunque de todos es conocido que cada paciente es diferente en sus manifestaciones, también conocemos que existen elementos comunes en las vivencias, incluso en el desarrollo de las enfermedades. Así, al paciente y/o su entorno, les interesaría encontrar un mapa de ruta que les muestre las distintas opciones o caminos por los que tal vez tengan que transitar (posibles evoluciones de su





enfermedad), de forma que pueda ir preparándose para vivirlos antes de que llegue el momento, así como indicaciones que le permitan determinar en qué camino está en ese momento (guías sintomáticas). De esta manera se reduce en cierta medida la incertidumbre que vive el paciente y sus cuidadores. En caso de que se presenten dificultades durante el viaje, se desea conocer cuáles son las formas más adecuadas de actuar, desde ir por ejemplo al centro médico más cercano, es el caso ante una subida de tensión, a una más compleja en la que tenga que seguir algún protocolo antes o mientras espera ser atendido por un profesional sanitario, por ejemplo ante un derrame pericárdico severo. El cuidador, siguiendo la metáfora del viaje, sería como un guía, que tiene que poder anticiparse a las necesidades del paciente y poder detectar cuáles pueden ser las soluciones mejores en cada trayecto del mismo. Lo importante para el paciente y su entorno es sentirse en todo momento atendidos, que no están solos en el viaje.

Por supuesto que de nada sirve que te den un mapa de ruta si no lo entiendes, es imprescindible que la información esté en términos de fácil interpretación por personas no cualificadas en el campo de la salud, de forma que puedan comprender cada aspecto que se esté explicando. Por ejemplo, gonartrosis es una palabra más difícil de entender, que si decimos "(gonartrosis) artrosis de rodilla".

Igualmente es muy importante darnos cuenta que cuando hacemos el viaje que una enfermedad nos obliga, no todos los tramos del mismo son negativos, hay momentos que son más tranquilos, e incluso que se pueden vivir

“La mejor forma de conocer qué espera y cómo actuaría un paciente frente a Internet, es poniéndonos en lugar del mismo”

“La ansiedad recurrente repercute negativamente en la salud y en su recuperación”

con una calidad notablemente mayor. Es imprescindible cartografiar estos aspectos también, ya que en muchas ocasiones la información de la enfermedad que se muestra en Internet, hace referencia a la evolución en negativo y a la gravedad de la enfermedad. Es necesario no olvidar que existe la evolución en positivo y que también en muchos casos, el paciente podría tener. Sólo el mero hecho de saber que esa posibilidad existe, le permite generar emociones positivas al paciente y a su entorno, que facilitarán su colaboración y su bienestar emocional más allá de los síntomas físicos que pueda tener. El doctor Hans Selye, en 1956, fue pionero en el estudio de la influencia del estrés en la salud, y demostró que la ansiedad recurrente repercute negativamente en la salud y en su recuperación. Unido a esto, está otra de las búsquedas del paciente y es que la información médica que encuentre sea lo más neutral posible.

Cabe destacar que en la red no sólo se encuentra información médica profesional, hay múltiples contenidos y testimonios de otros pacientes y/o personas de su entorno que recogen las especificaciones, consejos y trucos para poder afrontar las incipientes situaciones, dudas o posibles fases que la enfermedad conlleva. Por este motivo, sería interesante que este contenido sea supervisado, contrastado y moderado por un profesional de la materia en discusión, de manera que el aportar valor a los demás y tener un espacio dónde compartir este tipo de información sea el fin último de esta acción. A veces, nos encontramos casos en los que el paciente busca información por ejemplo, de unas imágenes de un exantema, y da con un foro en el que los usuarios comparten trucos y “posibles diagnósticos”. Aunque la mayoría de ellos comparten diagnósticos similares, tipo alérgico, hay unos dos o tres que van a la especificidad de su caso y hablan por ejemplo de carcinoma. La lectura de este contenido del foro va a influir en el paciente de diferentes formas según si dispone o no de una información principal y fidedigna de un profesional sanitario. Y es que no hay que olvidar que al igual que en muchos casos el paciente se automedica ante un dolor leve, tipo dolor de cabeza por ejemplo e incluso se atreve a recomendar a otros la medicación que le va bien, en numerosas ocasiones hace igual con los “diagnósticos que lee”, es decir, también se autodiagnostica. Es el caso por ejemplo, volviendo al exantema que padece un paciente y que lee en el foro “alergia al calor” antes de ir al médico.

Si nos centramos en el caso de pacientes crónicos, el entorno social que ofrece Internet, puede llegar a ser un acompañante donde poder compartir y conocer a otras personas que están en su misma situación. Sabemos que existen asociaciones, pero las motivaciones que mueven a las personas son variadas y muchas veces las personas con enfermedades crónicas no pertenecen a ninguna asociación.



Con todo esto sería necesario mostrar en las distintas webs, decálogos de comportamiento y usabilidad en cuanto a cómo tratar los temas, qué decir, cómo y cuándo.

Y es que además, en ocasiones, en las redes suplen necesidades que no pueden cubrir los pacientes en su entorno, bien por falta de comprensión y/o entendimiento de su enfermedad, bien por estar solo sin familia o amigos, bien por otros motivos. La facilidad de relacionarse por Internet con otras personas, y que además no implique presencia física, facilita que la persona comparta cuestiones que cara a cara le es de mayor dificultad incluso, puede no llegar a atreverse.



TEORÍA DE LAS SEIS NECESIDADES HUMANAS



INCERTIDUMBRE

Esta es una necesidad que el ser humano precisa cubrir ya que le proporciona por ejemplo sorpresa, aunque en este caso desde la perspectiva de la salud, genera ansiedad, miedos, estrés, etc.. Cualquier acción que pueda realizarse para reducir el nivel de incertidumbre que el paciente o las personas de su entorno puedan tener, facilitará enormemente su colaboración. Esto es por ejemplo, acceder a información segura, de garantía y confianza, o mostrar clasificados los lugares adónde acudir para una mayor especificidad de la información, esto es por ejemplo, asociaciones y/o foros organizados que cumplen con las mismas características de validez antes definidas.



SEGURIDAD

Por el contrario, aquí se precisa elevar al máximo la sensación de seguridad. El paciente precisa confiar en la información a la que accede, con mayor relevancia aún si cabe cuando se vincula de forma totalmente directa con un diagnóstico o explicación del mismo. Aun en la situación que vive, precisa tener la sensación de saberse protegido, y que ocurra lo que ocurra, está en buenas manos. El paciente o su entorno precisa acceder a un lugar donde poder realizar consultas de dudas que le hubiesen quedado tras leer la información online. Actualmente este es un servicio que algunos profesionales sanitarios ya están realizando. Cómo es lógico será conveniente protocolizar el tipo de consulta que pueda resolverse online y cuál es preciso resolver en un centro sanitario.



IMPORTANCIA

Necesita saber que pese a sus circunstancias (vivir solo, edad, etc.) es significativo para alguien, que no está aislado. Como por ejemplo a través de participar en programas de voluntariado de apoyo a otros enfermos.



CONEXIÓN

El ser humano es un ser social, necesita estar en comunidad y sentir que tiene conexión afectiva con personas con las que pueda compartir, por ejemplo las circunstancias que le hace vivir una enfermedad, tener en quién apoyarse, más allá del personal sanitario que le atiende. En este aspecto, las redes sociales le ayudan a cubrir esta necesidad con una dimensión realmente amplia, ya que puede encontrar y compartir con personas que aunque vivan en lugares remotos, estén viviendo una situación parecida o la hayan vivido, lo que les facilita mantener distintos roles como se puede ver en las siguientes necesidades que tienen el paciente y cuidador. La comunicación es imprescindible para que pueda afrontar positivamente el proceso de la enfermedad, y lo incorpore de forma lo más natural a su vida.



CRECIMIENTO

Para lograr nuestro bienestar necesitamos sentir que estamos aprendiendo y desarrollándonos como personas, la sensación de falta de desarrollo mantenida en el tiempo es fuente de emociones negativas que no facilitan la adecuada salud emocional del enfermo. En este aspecto las redes sociales pueden llegar a proporcionar ese entorno y espacio, donde el paciente y sus cuidadores aprendan más de cómo vivir con su enfermedad y también a poder leer distintas perspectivas testimoniales y profesionales.



CONTRIBUCIÓN

No todo en las redes sociales es recibir, también es contribuir al bienestar de otros, ofreciéndoles información, experiencias propias, acompañamiento o simplemente conversación. Además de contribuir a otros pacientes, también contribuye a cubrir su necesidad de aportar a los demás, lo que genera bienestar. Además es preciso tener en cuenta que una adecuada moderación de este "compartir" sería conveniente, ya que en ocasiones se realizan comentarios que lejos de aportar, generan confusión y miedo. No olvidemos que además, ésta es también una fuente de información para el profesional sanitario, ya que podrán encontrar aquí, diarios detallados de cómo un paciente está viviendo su enfermedad desde sus particulares circunstancias: qué le inquieta, cómo va adaptándose a la nueva situación, etc. pudiendo incluso llegar a convertirse en un entorno de investigación médica.

“El entorno social que ofrece Internet, puede llegar a ser un acompañante donde poder compartir [...]”

El psicólogo estadounidense Abraham Maslow, en 1943, desarrolló una teoría sobre las necesidades humanas que dibujó en una pirámide. Comprenden distintos niveles, que van desde su base, necesidades básicas fisiológicas como la alimentación o la respiración entre otras, hasta la cúspide, necesidades de autorrealización como la aceptación de hechos, la creatividad, etc.. Al trabajar online desde la perspectiva de las necesidades podemos aportar mayor valor al paciente, facilitándole la información que desea y además atendiendo al cómo la encuentra. Estos factores contribuirán a su bienestar emocional, con las implicaciones que ello tiene en la mayor adherencia a los tratamientos, entre otros factores positivos.

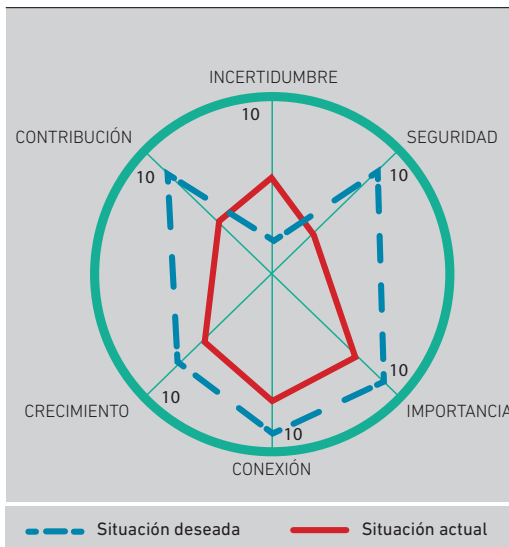
Anthony Robbins en su “Teoría de las seis necesidades humanas” nos muestra una evolución de la pirámide de Maslow, que nos sirve para comprender las acciones que realiza el ser humano para satisfacer dichas necesidades, y que son más manejables de aplicación para el entorno social en el que nos movemos. Todas las personas precisarán cubrir en un porcentaje cada una de ellas, según sea su situación.



Cuando se hace referencia a redes sociales, se quiere identificar a cualquier medio online que permita una interacción social, como puede ser desde un sistema de foros público o privado hasta las redes sociales más conocidas como Facebook o Twitter, y por supuesto muy especialmente las redes especializadas en salud.

A continuación se muestra una herramienta sencilla, que permite tener una estructura con la que trabajar desde la perspectiva de las necesidades, para lo que las representamos en un gráfico circular que llamaremos Rueda de Necesidades. Se utilizará como indicadores que permitan en primer término, evaluar en qué modo estamos contribuyendo a la satisfacción de las mismas para los pacientes y cuidadores, así como definir cuál sería el grado óptimo en que podríamos cubririrlas, y desde ahí trazar un plan de acción que nos permita lograrlo.

RUEDA DE NECESIDADES



Si obtenemos un diagnóstico previo de la situación actual, a través de un sistema de encuesta, con baterías de preguntas focalizadas en detectar el grado de satisfacción de estas necesidades, se dibuja la línea roja continua, y tras una determinación de objetivos y recursos disponibles se determina cuál sería el grado de satisfacción deseable, la línea azul discontinua. Tras ver las diferencias del estado actual con el deseable, se determinaría un plan de acción que nos permitirá, cubrir las necesidades deseadas.

“Anthony Robbins en su Teoría de las seis necesidades humanas nos muestra una evolución de la pirámide de Maslow, que nos sirve para comprender las acciones que realiza el ser humano para satisfacer dichas necesidades”

1

La Comunicación en Redes Sociales y el entorno de la Salud

1.1. INTRODUCCIÓN Y MOTIVACIÓN.

Cada vez son más las personas que consultan en Internet acerca de enfermedades. Muchas organizaciones sanitarias son conscientes de ello y por eso cada vez son más las que sienten que deben estar allí donde los pacientes les necesitan.

Existen estudios sobre la penetración de redes sociales en la comunicación en salud que revelan la inquietud de hospitales, sociedades científicas, asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios acerca de los nuevos medios, pero también nos revelan que de manera proporcional se sienten inseguros o tienen miedo a no hacerlo bien.

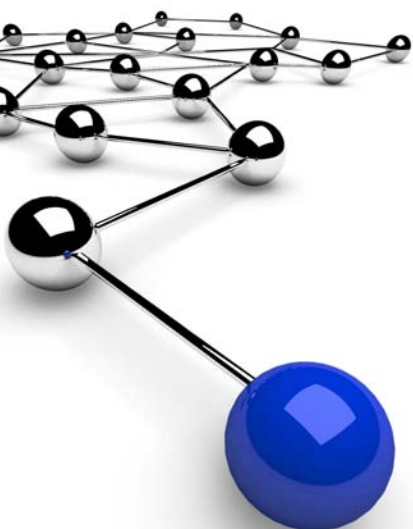
En 2010 internet se posicionaba como primera fuente de información en salud (88%) incluso por delante de la visita presencial al médico (77%) lo que hizo que las organizaciones sanitarias estuviesen alerta.

Actualmente en España podemos encontrar 538 hospitales presentes en el ciberespacio, donde una buena parte tiene página web (421). Del total de hospitales con presencia digital 196 tiene presencia en las redes sociales, siendo la principal red Facebook, seguida de Youtube y Twitter.

Un reciente estudio sobre redes sociales y asociaciones de pacientes descubre que el 70% de estas organizaciones consideran muy necesario el uso de las redes para comunicar, sin embargo encuentran diversas barreras para lanzarse a su uso, entre las que se encuentran principalmente la falta de recursos humanos para gestionarlas, la falta de tiempo y el desconocimiento del entorno online.

Con esta guía pretendemos dar un punto de apoyo al desequilibrio que supone enfrentarse por primera vez a las redes sociales desde una organización sanitaria, dando referencias y sobre todo proponiendo un caso práctico donde muchas de ellas puedan verse reflejadas.

Para la creación de contenido hemos contado con diferentes profesionales con amplia experiencia en comunicación y salud, donde nos trasladan sus conocimientos e investigaciones a lo largo de los últimos años en el sector.





Invitamos a **Hospitales y Clínicas, Asociaciones de Pacientes, Sociedades Científicas, Profesionales Sanitarios** y cualquier **Organización Sanitaria** interesada en las nuevas formas de comunicarse, a hacer un recorrido por los diferentes colectivos y a poner en marcha desde hoy mismo su comunicación en redes sociales a través del caso práctico donde mostraremos como hacerlo **paso a paso**.

Carmen Murcia

1.2. NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES

El **derecho de los pacientes a recibir información** sobre su salud es el resultado de múltiples factores como el aumento de enfermedades crónicas y el progresivo envejecimiento de la población, el interés de los profesionales sanitarios por compartir la responsabilidad de las decisiones tomadas y el incipiente movimiento ciudadano y asociativo que reclama una información de calidad en temas de salud. Y es que **un paciente informado es un colaborador activo** en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y tratamiento, lo que permite reducir los costes en visitas a urgencias, a consultas externas, en cumplimiento terapéutico,...

Por tanto, el ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes se basa en un triple marco fundamental: **psicológico**: la cantidad y la calidad de la información facilitada a los enfermos reduce su angustia, consiguiendo así una mejor y más rápida recuperación gracias a la mayor colaboración mostrada durante el periodo de tratamiento; **normativo y legal**: este derecho a la información es recogido por la legislación de la mayoría de los países, y **ético**: los códigos deontológicos de la profesión médica reconocen el derecho a la información de los pacientes.

¿Cómo debe ser esa información?: El paciente debe recibir una información clara, concreta, adecuada a sus necesidades y que no le cree falsas expectativas. Investigaciones acerca de la **satisfacción con la información**

“En 2010, internet se posicionaba como primera fuente de información en salud incluso por delante de la visita presencial al médico”

“Los pacientes señalan que querrían disponer de más tiempo para hablar con su médico”

recibida, se señala que aproximadamente la mitad de los pacientes se sienten insatisfechos con la información que se les ha dado y otros pacientes, además de la insatisfacción con la información recibida, señalan que querrían disponer de más tiempo para hablar con su médico. La información precisa, suficiente y comprensible es determinante de una mayor satisfacción, mientras que la carencia de estas cualidades se considera un obstáculo para que los pacientes traten abiertamente sus problemas. En este marco, **la información proporcionada al usuario se configura como un elemento clave**, siendo uno de los aspectos de los servicios sanitarios que más expectativas genera en los pacientes. De hecho, la mayoría de las reclamaciones presentadas al defensor del paciente en España están relacionadas con la información, la comunicación y la documentación clínica.

Las necesidades de información están presentes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, van redefiniéndose y variando en las distintas etapas. De hecho, **la búsqueda de información se produce:**

- 1 Desde que aparecen los primeros síntomas de sospecha.
- 2 Durante la etapa de diagnóstico y de selección de los tratamientos, los pacientes buscan información específica sobre su diagnóstico y el pronóstico.
- 3 En la etapa de establecer el plan de tratamiento, sentir la necesidad de conocer las diferentes opciones terapéuticas, su efectividad y los posibles efectos secundarios
- 4 Tras finalizar los tratamientos, se interesan más por efectos sobre la calidad de vida y la supervivencia.

> EXPECTATIVAS EN FUNCIÓN DEL MOMENTO

EXPECTATIVAS DE PROCESO Y DE RESULTADOS:

En las enfermedades crónicas (diabetes II), terminales y en los procesos no patológicos (embarazo) prevalecen las expectativas de proceso (sobre la relación médico-paciente, sobre la accesibilidad y sobre la continuidad de la atención).

En las enfermedades graves y repentinas (dolor torácico) y en las de menor percepción de gravedad y de intervención limitada (cataratas y colestiasis) se priorizan las expectativas de resultado, centradas en la fiabilidad del diagnóstico, la eficacia del tratamiento y la calidad de vida resultante.

En enfermedades crónicas con percepción de riesgo vital (trasplantes, marcapasos y cáncer) se puede encontrar una combinación de ambas.

COMO EXPECTATIVAS PREVIAS (LO QUE CREO QUE VA A SUCEDER) ENCONTRAMOS:

- la confianza en la competencia técnica de los médicos
- la eficacia de la atención (dolor torácico, trasplantes, marcapasos, cáncer, cataratas, colestiasis) y
- la fiabilidad del diagnóstico y tratamiento (dolor torácico).

También, en algunos casos, poder participar en las decisiones sobre su salud. No se ha encontrado una relación clara entre experiencia anterior y expectativa resultante.

APARECEN COMO EXPECTATIVAS IDEALES (LO QUE ME GUSTARÍA QUE SUCEDIESE):

- que los médicos “acierten” siempre
- control total del dolor
- utilización siempre de procedimientos y técnicas no invasivas,
- que nunca queden secuelas y que la recuperación sea total,
- nuevos descubrimientos científicos y
- acceso preferente a los servicios para pacientes crónicos.

ENTRE LAS EXPECTATIVAS NORMATIVAS (LO QUE DEBE SUCEDER) SE CONSIDERA EL “DERECHO A”:

- recibir información de calidad
- ser informado con claridad antes de firmar el consentimiento

- participar en las decisiones sobre la salud si se desea
 - ser escuchado por el médico
 - recibir un trato respetuoso
 - elegir médico y
 - tener información transparente sobre el funcionamiento del Sistema y sobre la gestión de las listas de espera.
- Sobre la relación médico-paciente se desea:
- más calidad relacional (empatía, comprensión, competencia terapéutica) y
 - soluciones a los impedimentos y problemas estructurales que los pacientes perciben en el sistema sanitario.

1.3. EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES

Las expectativas de los/as pacientes muestra el carácter de proceso, no estático de las mismas, siendo su significado y peso específico según:

- *El autoconcepto del paciente, como consumidor pasivo o "ciudadano con derecho a"*
- *El momento dentro del recorrido asistencial,*
- *Las experiencias previas, imágenes y preconceptos culturales,*
- *La posición social del paciente*
- *El tipo y de la gravedad de la propia enfermedad.*

De todo lo visto, podemos ver con respecto a la información, **los pacientes esperan y valoran:**

- *la importancia de trabajar las emociones (aspectos emocionales y psicológicos asociados con la enfermedad y la posibilidad de la expresión de dudas)*
- *la personalización*
- *disponer de la información necesaria (comprensible y útil)*
- *poder participar en las decisiones que les afectan*
- *conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica: más empatía, más escucha, mejor comunicación por parte de los profesionales con los pacientes (más calidad relacional con empatía, comprensión, competencia terapéutica)*
- *recibir información de calidad*

DECÁLOGO DE LAS EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES

que nos llevan a una **calidad 10**

- 1 *Mejorar la accesibilidad: buscar soluciones innovadoras para el acceso no urgente.*
- 2 *Mantener y asegurar en el tiempo la competencia técnica de los profesionales que les atienden.*
- 3 *Conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica: más empatía, más escucha, mejor comunicación.*
- 4 *Que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados y organizados.*
- 5 *Garantizar la Seguridad de la atención sanitaria.*
- 6 *Más reconocimiento y apoyo al papel de los familiares en el cuidado.*
- 7 *Seguir invirtiendo en Modernidad y Confort.*
- 8 *Descubrir soluciones para enfermedades hoy sin solución: Apoyo a la investigación .*
- 9 *Disponer de la información necesaria (comprensible y útil).*
- 10 *Poder participar en las decisiones que les afectan.*

ENTRE LAS EXPECTATIVAS NO FORMADAS DESTACA:

- *la ausencia de algunos aspectos reconocidos por los propios pacientes como insatisfactorios en la actualidad como una atención más terapéutica a aspectos emocionales y psicológicos asociados con la enfermedad y la posibilidad de la expresión de dudas;*
- *la ausencia de un 'lugar' institucionalizado para expresar los aspectos emocionales de la enfermedad (No, esto no se lo cuenta, los sentimientos no se hablan con el médico).*

EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES FORMADOS E INFORMADOS (ESCUELAS DE PACIENTES, PROGRAMAS DE PACIENTES ACTIVOS / EXPERTOS):

- *Facilitar un papel más activo del paciente en la gestión de su enfermedad (se demanda una mayor implicación institucional para facilitar el autocuidado, en el sentido de proporcionar formación al paciente y de ejercer una supervisión continuada)*
- *demandan una mayor participación en la toma de decisión sobre los tratamientos e indicaciones médicas o quirúrgicas*
- *poder compartir con los profesionales sanitarios la toma de decisiones*

· *exigencia de participación en las decisiones organizativas del sistema o*

- *de mayor transparencia en el funcionamiento interno*
- *plantear la formalización del papel desarrollado por los familiares o cuidadores informales desde su función entre complementariedad y/o sustitución de servicios formales.*

EN ESTE MUNDO COMPLEJO COEXISTEN:

- *la mayoría silenciosa de pacientes que, mediante su consumo frecuente de servicios, legitiman al sistema y que, en el juego de roles que se produce entre el sistema y los ciudadanos, adoptan la estrategia de la resistencia pasiva,*

· *la minoría activa, sector emergente entre los usuarios de la sanidad pública. Son más jóvenes que los primeros, de clase media y estatus más alto. Estas personas exigen calidad y personalización en la atención, exige sus derechos y presiona al sistema y a sus profesionales para conseguir más influencia en la relación desigual y en el juego de poderes de un servicio público que saben que pagan. Su experiencia les ha generado expectativas muy altas sobre la calidad de la atención. Calidad y personalización. Piden al sistema sanitario más medios y más recursos: citas más frecuentes, accesibilidad inmediata y preferente y medios tecnológicos suficientes y de última generación.*

“Internet constituye un canal de comunicación flexible y directo”

- ser informado con claridad antes de firmar el consentimiento
- participar en las decisiones sobre la salud si se desea
- ser escuchado por el médico
- recibir un trato respetuoso
- tener información transparente sobre el funcionamiento del Sistema y sobre la gestión de las listas de espera
- plantear la formalización del papel desarrollado por los familiares o cuidadores informales desde su función entre complementariedad y/o sustitución de servicios formales.

En ello habrá que valorar al e-paciente, que busca en internet, que entra en redes sociales, que busca información más después de la consulta que lo que hace ya antes de la misma, que se baja apps,...

1.4. INTERNET, INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y SALUD

La principal fuente de información de los pacientes son los propios profesionales sanitarios y dentro de ellos, los médicos, aunque utilizan otras fuentes complementarias:

- Internet: destaca como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes.
- otros profesionales sanitarios de su red social
- consulta de libros y revistas especializados o de divulgación,
- grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes
- interacción con conocidos diagnosticados de cáncer y
- actividades formativas.

En un **estudio reciente realizado por @redpacientes** (pacientes con esclerosis múltiple -16,84%-, artritis reumatoide -13,33%-, fibromialgia -12,98%-, espondilitis anquilosante -10,88%-, lups -7,02%, miastenia gravis -4,04%-,...), encontramos que los pacientes preguntan sus dudas a profesionales sanitarios, siendo el médico especialista, la figura a la que más recurren para resolver preguntas sobre su enfermedad (88,5%), seguido del médico de cabecera con un 49,51%, el Psicólogo: 18,52%, el Fisioterapeuta 17,15%, Enfermero/a 10,53%, el Farmacéutico 6,24% y Otros 9,16%

Sobre **¿Cómo fue la información ofrecida por el especialista tras el diagnóstico?:** Los datos muestran que la cantidad de información ofrecida por el especialista es el aspecto peor valorado (Muy deficiente (14,56%), deficiente (26,14%)), mientras que el mejor valorado es la comprensibilidad de la misma (buena (23,86% y Muy buena (14,91%)).

Sobre **¿A través de qué fuentes se mantienen informados sobre su enfermedad?**, se observa que internet es la fuente más utilizada para mantenerse informado sobre salud (82,11%), seguido de preguntas al especialista (72,22%) y de preguntas a otros pacientes (42,46%).

Sin embargo, **en cuanto a la fiabilidad...** La información ofrecida por el especialista, seguida de la trasladada por las asociaciones de pacientes (*muy poco fiable, 0,88%; poco fiable, 2,4%; Normal, 21,23%; Fiable, 39,47%; Muy fiable, 17,72%*) y la aportada por otros pacientes destacan como las fuentes más fiables. **Las características de la información** que dan otros pacientes es Muy poco fiable: 1,40%; Poco fiable: 7,89%; Normal: 39,30%; Fiable: 28,07% y Muy fiable: 8,07%

Internet, por tanto, constituye un **canal de comunicación flexible y directo**, y ya sea mediante correo electrónico o participando en foros se comunican habitualmente con los profesionales sanitarios (los suyos u otros) o con otros pacientes, reduciendo el tiempo de espera de información entre las consultas y atenuando situaciones de incertidumbre o ansiedad gracias a la información que reciben, por ejemplo, de otras personas afectadas.

Profundizando en internet, **hay diferentes perfiles en relación al uso de Internet**, como **habituales, ocasionales y no usuarios**. Según el **estudio de red.es** de 2012 que realiza el **ONTSI, con respecto a la información sobre salud**, el porcentaje de personas que buscaban información sobre salud ha pasado del 19% en el año 2003 al 56,95 en 2011. El 48,3 de los internautas utilizan Internet como fuente de información sobre salud, sobre todo las mujeres y el grupo de edad entre 25 y 49 años (*El 29,8 ha buscado información sanitaria en la red en la última semana y el 36,2% en el último mes*).

El estudio destaca que el 65,4% de los internautas busca información sobre salud bien antes o después de acudir a una cita médica, pero solo en el 21,1% de los casos esta búsqueda es compartida con el facultativo. El 29,7% de internautas que buscan información en **Internet antes de la consulta médica** (el 71% comparte con el médico dicha consulta) se transforman en un 54,6% **después de la misma**. Según los pacientes, esta búsqueda no afecta a la relación con su médico en un 75,9%, incluso para el 16,1% mejora la comunicación con el médico, mientras que para el 5,0% la empeora.

Los enfermos crónicos depositan menos confianza en la Red como fuente de información (3,6 puntos) que el resto de los ciudadanos (3,9 puntos). Ello puede ser debido porque los pacientes crónicos suelen ser de una edad más avanzada y por tanto, más desconocedores de las nuevas tecnologías. El 12,8% dice que utilizan las **redes sociales para temas relacionados con la salud** (*las más utilizadas son Wikipedia, la más fiable, con un 72%, Facebook, 35,1%, youtube, 30,8% y Twitter 13,3%*), depositando el 36,6% de los usuarios de redes sociales bastante o mucha confianza en estas como fuente de información sanitaria, sirviendo principalmente para Aclaración de dudas (38,9%), Interés general para temas de salud (36%) o Conocer e intercambiar experiencias (26,1%), aspecto muy importante para los que tienen peor percepción de su salud.

“Los enfermos crónicos depositan menos confianza en la Red como fuente de información”



“Se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud”

En **función del sexo**, la información relacionada con la salud buscada en Internet es la siguiente:

INFORMACIÓN	MUJERES	HOMBRES
No busco información en Internet sobre temas de salud	40,4%	59,6%
Información sobre centros e instituciones: 3,0%	59,2%	40,8%
Información sobre medicinas alternativas: 3,7%	63,1%	36,9%
Información sobre nutrición, alimentación y estilos de vida saludables: 16,8%	54,1%	45,9%
Información sobre medicamentos: 16%	55,7%	44,3%
Información sobre enfermedades: 40%	53,3%	46,7%

El 59% de las **consultas en Internet** se dirigen hacia webs privadas (programas de TV, empresas de alimentación, productos de deporte, campañas publicitarias...), aunque las que mayor confianza generan entre la población son las webs de instituciones públicas y las webs de publicaciones médicas. La falta de fiabilidad de la información consultada (54,4%) y el riesgo a una mala interpretación de la información obtenida (28,7%) son los principales inconvenientes que identifican los ciudadanos en Internet como fuente de información sobre salud.

Respecto **al uso por el médico de las nuevas vías de comunicación**. El 95,4 % de los ciudadanos confirma que su médico utiliza el ordenador durante la consulta. El 72,8% de las ocasiones se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud. Además el paciente apoyaría la idea



de que el médico tenga un blog o web con información y consejos de salud (71,9%) (principalmente lo opinan los menores de 35 años). En el 80,6% de los casos, los ciudadanos piensan que el uso del ordenador en la consulta contribuye a aportar mayor seguridad y control, ya que todo queda registrado con orden y claridad.

Entre la comunidad sanitaria, las perspectivas respecto a la utilización de Internet por parte de los pacientes son heterogéneas:

- 1 *Porque genera un empoderamiento que favorece la transformación del modelo vertical tradicional de relación médico-paciente hacia uno horizontal.*
- 2 *Porque se percibe al paciente informado como un desafío a la expertez y monopolio del saber técnico.*
- 3 *Porque altera el patrón tradicional de relación con el médico, pero no se considera un riesgo para la profesionalidad.*

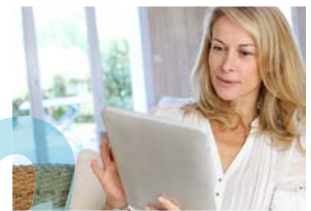
Aún así, hay usuarios que continúan prefiriendo que el equipo médico sea el responsable de las decisiones y al mismo tiempo hay reticencias al cambio de algunos profesionales sanitarios, junto a la escasa duración de las consultas, que **dificulta la viabilidad de la coparticipación en la toma de decisiones. Además, la incorporación tecnológica a la asistencia sanitaria** es muy bien recibida por la ciudadanía, puesto que en el 80,6% de los casos opina que gracias al uso del ordenador, existe una mayor sensación de seguridad y control ya que todo queda registrado con orden y claridad.

Por tanto, a la vista de los resultados, podemos afirmar que las **nuevas tecnologías están influyendo de manera positiva en la gestión, implantación e información** que, sobre temas relacionados con la salud, llega al ciudadano. Hay camino por recorrer, pero el primer paso en algunos casos está dado: son elementos ya conocidos por los ciudadanos y, lo que es más importante, son igualmente reconocidos y valorados por su utilidad para la gestión de su salud.

Los ciudadanos españoles ponen de manifiesto la necesidad de que las **Administraciones** impulsen la generación de puntos de información públicos o privados que, con la correspondiente solvencia técnica y médica, facilite información segura y fiable a la que se puedan dirigir cuando necesiten consultar este tipo de información en la red. La implantación de la teleasistencia, la telerehabilitación o la toma de datos médicos sin necesidad de desplazarse al centro de salud o a un hospital supone ya un avance significativo y muy positivo en la situación vital de los pacientes. En este caso la conclusión es clara, los pacientes anhelan una mayor implantación de estos servicios, la utilidad está clara y supone una mejora de la gestión de la actividad sanitaria y de la propia situación médica de los ciudadanos.

CÓMO SE PODRÍA AVANZAR EN LA CONFIANZA EN INTERNET COMO FUENTE DE INFORMACIÓN?

La elevada importancia que para los ciudadanos tienen los profesionales sanitarios (tanto médicos como farmacéuticos) a la hora de recurrir y confiar en ellos ante una duda sobre salud, hace que se les identifique como un perfil óptimo de prescriptores para la búsqueda de fuentes de información sobre salud en Internet y para la comunicación y asistencia mediante los nuevos canales tecnológicos para determinados fines (como Telerehabilitación, SMS recordatorios, uso del correo electrónico, etc.). De ello, podemos concluir que cualquier **acción por parte de los profesionales sanitarios que fomente el uso de los medios, canales y herramientas que las tecnologías les brindan** para mejorar su relación con los pacientes, van a tener un respaldo mayoritario por parte de estos últimos.



“Un elemento fundamental del uso de Internet es el contacto con grupos en foros, blogs, plataformas, ...”

1.5. EFECTOS DE LA INFORMACIÓN DE SALUD EN INTERNET

Desde los años 90, decenas de estudios sociosanitarios avalan que **la educación del paciente crónico** conlleva un mejor autocontrol de su enfermedad y, por tanto, un ahorro en los recursos, tanto en buen uso de medicamentos como de servicios de urgencias, de consultas externas y de bajas por depresión, además de una mejora en la adherencia al tratamiento y un mejor seguimiento de los estilos de vida. Existe evidencia de que las personas que utilizan Internet como fuente de información sanitaria tienden a ser más participativas en la toma de decisiones sobre su salud, y de que la participación informada contribuye a mejorar el grado de satisfacción respecto a la atención sanitaria recibida.

Existe una insuficiente **alfabetización sanitaria**, además una brecha digital como que en el caso de las mujeres con cáncer de mama de Estados Unidos, donde el empleo de Internet se correlaciona positivamente con las variables «nivel de ingresos», «nivel educativo» y «etnia». De todas formas, se constata una **relación positiva entre el uso de Internet y el nivel de conocimiento sobre el cáncer de mama de las afectadas**.

Varios estudios coinciden en que las mujeres desean disponer de información detallada sobre su enfermedad, y que cada vez más demandan un rol activo en el proceso de toma de decisiones. Un elemento fundamental del uso de internet es el contacto con grupos en foros, blogs, plataformas, ... que les ofrecen apoyo emocional y social. Si bien Internet no siempre es la fuente más utilizada en las fases iniciales de la enfermedad, es prácticamente la única consultada una vez finalizados los tratamientos y se incrementa de forma importante después de las consultas con profesionales sanitarios; esto puede explicarse por el mayor intervalo entre las consultas médicas desde que concluye el tratamiento.



Otra revisión sistemática constata una **relación positiva entre el uso de Internet y el nivel de conocimiento** sobre el cáncer de mama de las afectadas. Además, en un estudio sobre qué recursos utilizan en Internet para informarse sobre la enfermedad, realizado por <http://www.redpacientes.com@redpacientes>, encontramos sobre **Internet y fiabilidad**: 2,28% muy poco fiable; 12,11% poco fiable; 48,42% normal; 26,32% fiable y 5,96% muy fiable.

Utilizando información de diversos estudios, encontramos que las percepciones con respecto a la utilidad o fiabilidad de Internet son variadas:

- Mayor conocimiento sobre la propia enfermedad
- Utilización apropiada de los servicios sanitarios
- Formulación de preguntas específicas a los profesionales
- Mayor adherencia a los tratamientos y
- Mejora en la percepción de apoyo y acompañamiento social.
- Buscar información sobre terminología médica
- Tener información sobre evolución de la enfermedad
- Saber qué efectos secundarios, secuelas o cuidados especiales
- Tener en cuenta las vivencia de otros pacientes,
- Usar medio de comunicación con sus profesionales sanitarios
- Profundizar su conocimiento con el propósito de tomar decisiones respecto a los tratamientos
- Tener un riesgo de «infoxicación»
- Desconfiar de la calidad de la información

Internet y las redes sociales pueden ayudar (*bien gestionados*) para mejorar la información que reciben las pacientes, además de para sentir la ayuda, la cercanía, el apoyo emocional,.... Existe evidencia de que las personas enfermas crónicas que utilizan Internet como fuente de información sani-

PRINCIPALES MOTIVOS

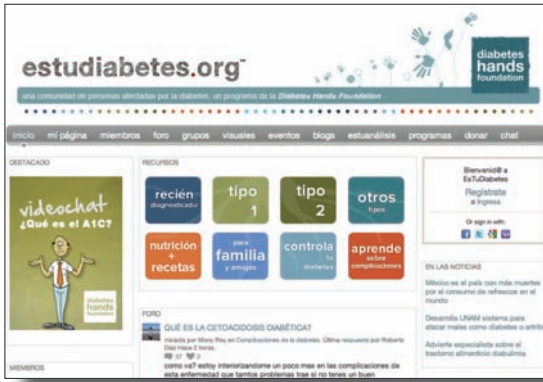
POR LOS QUE SE ACCEDE CON MAYOR FRECUENCIA A INTERNET, EN RELACIÓN CON UNA DOLENCIA

	CON FRECUENCIA	ALGUNA VEZ	NUNCA
Informarse sobre las novedades relacionadas con una enfermedad	62,11%	28,07%	4,39%
Conocer más sobre la misma	51,40%	38,60%	2,81%
Encontrar a otros pacientes	44,56%	36,32%	10,35%
Consultar dudas sobre fármacos	37,89%	39,82%	12,81%
Consultar datos síntomas	44,04%	40,00%	7,02%

QUÉ RECURSOS

UTILIZAN EN INTERNET PARA INFORMARSE SOBRE LA ENFERMEDAD

Páginas de asociaciones e instituciones	74,04%
Buscadores como Google	60,53%
Facebook	40,74%
E.mail	42,98%
Blogs	32,81%
Foros	31,58%



taria tienden a ser más participativas en la toma de decisiones sobre su salud, y de que la participación informada contribuye a mejorar el grado de satisfacción respecto a la atención sanitaria recibida.

Algunos estudios han intentado conocer la **exactitud e integridad** de la información sobre salud en la Web, encontrándonos con variaciones importantes: Desde “es comprensible y útil” a “no es de fiar”. En Estados Unidos hablando de obtener información de salud en internet, el 92% dijo que había encontrado lo que buscaba, el 81% dijeron que habían aprendido algo nuevo y el 88% dijo que la información que encontraron mejoraba como gestionarse mejor su salud. De los que encontraron información sobre salud, el 94% dijo que era “muy fácil” o “fácil” hacerlo. Pero si la búsqueda

la contrastaban los pacientes con los profesionales, el acuerdo con que era buena bajaba al 37%.

Los pacientes que miran la web están de acuerdo con sus médicos que gran parte de lo que leen en Internet no es de fiar. Sin embargo, al mismo tiempo los pacientes que visitan un sitio web y toman decisiones sobre la base de lo que encuentran en ellas, con frecuencia encuentran **información que les puede ayudar a abordar mejor su dolencia o enfermedad**. Si las redes sociales y páginas web pueden ser de gran ayuda para pacientes y familiares, las comunidades de pacientes virtuales se han convertido en una herramienta más en la lucha contra las enfermedades crónicas. Esta forma de gestionar la relación con el paciente podría suponer un importante ahorro al sistema sanitario.

En cuanto a las **diferencias de género en el uso de Internet**, las mujeres y los hombres diagnosticados de cáncer (de mama y de próstata, respectivamente) utilizan diferentes argumentos para explicar por qué utilizan esta herramienta:

- las primeras usan Internet para contactar con grupos que les ofrezcan apoyo emocional y social,
- los hombres buscan información “técnica” en Internet sobre el diagnóstico o los tratamientos.

IV. Ejemplos: estudiabetes.org, ejemplo de organización de pacientes en Internet. El papel de las escuelas de pacientes, los programas de pacientes expertos y activos para ayudar a pacientes, cuidadores y familiares desde Internet para tener más información y formación.

La red social ayuda a estructurar nuestra percepción y nuestras conductas sociales, construyendo nuestra realidad. Las redes de una persona inciden directamente en su calidad de vida y en la posibilidad de que establezca una identidad social y relaciones gratificantes. En general, las redes nos sirven como una **fuentes de intercambio de recursos, ayuda material o emocional**. Se les ha atribuido efectos importantes para la salud puesto que se parte del supuesto que las patologías no sólo siguen un desarrollo interno si no que también se ven influidas por las relaciones interpersonales.

“Los pacientes que visitan un sitio web con frecuencia encuentran información que les puede ayudar a abordar mejor su dolencia o enfermedad”

Poseen un carácter protector de distintas enfermedades y son importantes en la recuperación de éstas. En definitiva, el **siglo XXI será la era de la red de la información de salud** y ello permitirá a los pacientes controlar una porción cada vez mayor de su propio cuidado.

Un ejemplo: estudiabetes.org: Manny Hernández (@askmanny) creó la Diabetes Hands Foundation (www.diabeteshandsfoundation.org) para crear un grupo en las redes sociales de Internet. TuDiabetes nació con el objetivo de “ser un espacio en la web en el que los miembros se ayudan unos a otros, se educan y comparten los pasos que hay que dar cada día para permanecer sanos viviendo con su enfermedad”.

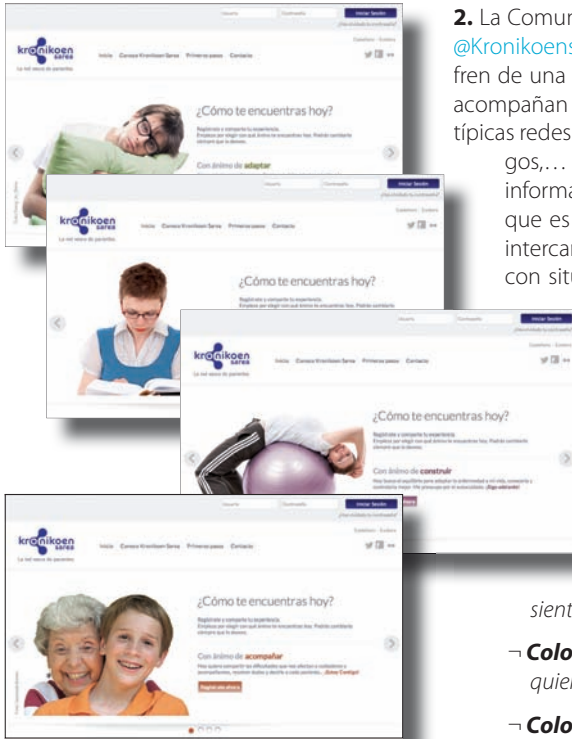
En la actualidad la red ha crecido enormemente tanto en su versión inglesa (tudiabetes.org) como en la española (estudiabetes.org). Los miembros de la red social pueden participar en foros o crear sus propios blogs. Además, tienen la posibilidad de compartir videos, fotos e invitaciones a eventos, entre otros. La red está autogestionada por multitud de voluntarios que se encargan de moderar foros, dar la bienvenida a nuevos usuarios e incluso desarrollar aplicaciones e integrar la plataforma con otros canales (Facebook, Twitter).

Una de las características más interesantes de **TuDiabetes** es el fomento de la creatividad. Por ejemplo, sus miembros han desarrollado campañas de sensibilización mediante concursos artísticos usando materiales para el control de la diabetes como **#bigbluetest** (campaña que plantea la idea de hacer ejercicio es bueno y antes y después de ello, es importante medirse los niveles de glucosa, registrándose a nivel de una web y tras más de 20.000 registros está comprobado que un 20% disminuye los niveles de glucosa en sangre, tras 14-20 minutos de ejercicio). Entre las cosas que encontramos de gran interés para los pacientes, destaca todo lo que viven con una enfermedad crónica que **pueden contar a otros** y al mismo tiempo, todo la **nueva información** que pueden proporcionar incluso a sus médicos.

1.6. BUENAS PRÁCTICAS EN ESPAÑA

1. Las comunidad de pacientes de **forum clinic** (<http://www.forumclinic.org>) @forumclinic con foros de diversas enfermedades moderados por profesionales: forumclínica es un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con respecto a su salud, utilizando las oportunidades que brindan las nuevas tecnologías. Aporta información rigurosa, útil, transparente y objetiva sobre la salud, al tiempo que favorece la participación activa de los pacientes y sus asociaciones. Pretende contribuir a que los ciudadanos mejoren el conocimiento sobre la salud, la enfermedad y sus condicionantes, y sobre la eficacia y seguridad de los tratamientos curativos y preventivos disponibles, para que puedan implicarse en las decisiones clínicas que les afectan. Esta Web contiene información básica sobre distintos aspectos de la salud elaborada por profesionales especializados en las distintas materias que trata. Ofrece también recomendaciones y guías genéricas para el tratamiento de determinadas enfermedades (*Artrosis y artritis, Cáncer de colon y recto, Cáncer de mama, Cardiopatía isquémica, Cuidate, Depresión, Diabetes, EPOC, Esquizofrenia, Obesidad, Trastorno bipolar, VIH/Sida*). En ningún caso puede ni pretende sustituir la atención particularizada de los equipos de salud.





2. La Comunidad de pacientes de **Kronet** (<http://www.kronet.net>) @Kronikoensarea: es una red social, enfocada a personas que sufren de una enfermedad crónica, a sus familiares, personas que las acompañan y cuidadores. El funcionamiento es muy parecido a las típicas redes sociales, con hilos para conversaciones, grupos de amigos, . . . Esta red no pretende suplir el sistema sanitario ni da información sanitaria o consejos profesionales de salud, sino que es una ayuda, complemento donde los usuarios podrán intercambiar experiencias, apoyo y opiniones entre usuarios con situaciones muy parecidas. Ofrece un medio para poder expresarse donde las personas que sufren de alguna enfermedad crónica y sus cuidadores pueden mejorar su calidad de vida gracias a que en este medio encuentran una manera de comunicarse, compartir, expresar sus emociones con otras personas. Una característica de la red es que los usuarios no se conectan según el tipo de enfermedad que tengan sino en función del estado de ánimo que tengan en ese momento:

- **Color verde:** momentos en que el paciente se siente mal al ser diagnosticado de una enfermedad.
- **Color azul:** momentos en que se acepta la enfermedad y se quiere encontrar más información sobre ella.
- **Color morado:** el paciente busca el equilibrio adecuado para adoptar la enfermedad a su día.
- **Color naranja:** está dirigido a cuidadores, acompañantes o familiares de enfermos crónicos para que puedan ofrecer sus experiencias o consejos.

3. **La Escuela de Pacientes:** Se puso en marcha la “Escuela de Pacientes” con la idea de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen alguna patología, especialmente para personas con una enfermedad crónica. El portal de la “escuela” facilita información, conocimientos y habilidades, que permiten conocer, manejar mejor las enfermedades y como prevenir algunas de sus complicaciones. Las acciones formativas que se ofrecen se dirigen a: pacientes, personas cuidadoras, familiares y asociaciones. La Escuela de Pacientes propone el intercambio de conocimientos que ha acumulado la convivencia con la enfermedad y las diferentes experiencias vividas. Pacientes, familiares y cuidadoras transmiten sus conocimientos y habilidades a otras personas que se están iniciando en esta experiencia. Además permite a los pacientes enseñar a los profesionales sanitarios qué es la enfermedad desde su perspectiva.

Las actividades de la Escuela de Pacientes se desarrollan de forma presencial y a distancia en **10 aulas** (*fibromialgia, diabetes 1, diabetes 2, Asma, EPOC, insuficiencia cardiaca, fibromialgia, cáncer de mama, cáncer de colon, pacientes con ostomías, cuidadoras y cuidados paliativos con aulas transversales de cocinar rico y sano, sexualidad y seguridad del paciente*).

“La escuela permite a los pacientes enseñar a los profesionales sanitarios qué es la enfermedad desde su perspectiva”



Utiliza diversos formatos para el desarrollo de la formación de **pacientes expertos** (*activos, formados e informados*), para que formen a pacientes en una estrategia en cascada con: cursos, seminarios, talleres, conferencias, debates, foros, grupos de trabajo, etc. Además, de las personas que hacen posible su funcionamiento: pacientes, personas cuidadoras, familiares, asociaciones y ciudadanía en general, la escuela cuenta con grupos de **expertos profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía** para la elaboración de contenidos de cada una de la enfermedades que se tratan.

La escuela de pacientes @escpacientes tiene una actividad importante en **redes sociales**, con una cuenta importante en Twitter, una en Facebook, 8 blogs dedicados a cáncer de mama, fibromialgia, diabetes, pacienteApaciente, cocinar rico y sano, celiacía, artritis, corazones en camino, cuidados paliativos, junto a un trabajo en storify, en scoop, en youtube con un número importante de videos. Tiene aulas virtuales y además ha creado un espacio de relación con los profesionales mediante entrevistas de pacientes a profesionales de prestigio en el sistema sanitario.

Más información: <http://www.escueladepacientes.es/>

Y la línea actual de trabajo está en trabajar con **aplicaciones** y con **juegos** o mezclar los dos conceptos: juegos en aplicaciones.

2

Comunicación Social en Organizaciones Sanitarias

2.1. COMUNICACIÓN SOCIAL EN CLÍNICAS Y HOSPITALES

En España hay actualmente 538 hospitales que tienen presencia de alguna forma en internet, ya sea a través de una página web, a través de redes sociales o ambas cosas.

Andalucía, Cataluña, la Comunidad Valenciana y Madrid son las comunidades donde más actividad hay en el ciberespacio de hospitales y clínicas tanto públicas como privadas.

En cambio llama la atención que en algunas comunidades sea casi imposible obtener algo de información en la web social acerca de un centro sanitario, como ocurre en Extremadura, Ceuta o Melilla. En comunidades como Canarias, donde hay registrados 24 hospitales en Observatic sólo 3 de ellos se atreven con las redes sociales y son centros privados.

BENEFICIOS

DE LOS QUE ESTÁN DISFRUTANDO LOS HOSPITALES QUE **SI** ESTÁN EN REDES SOCIALES



Educación sanitaria

Promueven la educación en salud de pacientes y población en general a través de la divulgación de documentos, ilustraciones, videos, etc... También se pueden utilizar las redes sociales para la formación de profesionales sanitarios.



Comunicación de Salud Pública

Las redes sociales son una excelente herramienta para la comunicación de crisis y alertas sanitarias. Y todavía más útil como apoyo y difusión de campañas de Salud Pública tanto de prevención como de actuación. Con las redes sociales se aseguran llegar a un buen número de personas. Otra buena razón para utilizarlas es la difusión de actividades relacionadas con la salud.



Investigación

En el área de investigación las redes sociales son una potente herramienta para reclutar población para ensayos clínicos y posteriormente para la divulgación de estudios científicos que publique y/o investigue el hospital, dándole de esta forma más relevancia al centro sanitario.



Marketing

El uso de redes sociales en el departamento de marketing refuerza mucho los objetivos del centro. Principalmente se utilizan para generar visibilidad y proyectar la imagen de marca que tenemos. También para promocionar o informar sobre los servicios del hospital, así como de los recursos humanos y tecnológicos de los que dispone el centro, lo que genera confianza y cercanía a los pacientes.



Atención al cliente/paciente

Estar en redes sociales permite conocer qué se dice de nosotros y dónde, controlando así nuestra reputación.

Las redes sociales tienen la capacidad de ser bidireccionales, por lo que permite al usuario utilizarlo como canal de atención al cliente y al propio hospital como servicio adicional. Es una herramienta excelente para recoger feedback de los usuarios del centro.



Inicialmente podríamos pensar que los hospitales privados tienen más actividad en redes sociales, sin embargo los datos nos dicen que no hay mucha diferencia entre las organizaciones públicas y las privadas 43% vs 57% respectivamente.

Las razones por las que los hospitales y clínicas no se atreven a utilizar las redes sociales como herramienta de comunicación son prácticamente las mismas que cualquier otra institución sanitaria:

- 1 FALTA DE PERSONAL:** *Los centros sanitarios atribuyen en primer término a la falta de personal para hacerse cargo de los medios sociales, sin embargo no en todos los casos es necesario personal extra, puede que con una redistribución de tareas tengamos este área bien gestionada.*
- 2 FALTA DE TIEMPO:** *Con una buena distribución de tareas, se puede organizar muy bien la gestión de medios sociales. La clave es la planificación.*
- 3 FALTA DE FORMACIÓN:** *No basta con saber manejar las herramientas de manera lúdica o personal. Hay que conocer bien la estrategia a seguir del centro. Lo mejor es formar a alguien de la organización que tenga habilidades de comunicación y predisposición para las nuevas tecnologías. La formación tiene que ser impartida por especialistas en entornos sanitarios, es la mejor forma de asegurarnos que conocen el sector.*
- 4 MIEDO A CRISIS DE REPUTACIÓN ONLINE:** *Es más fácil manejar una crisis de reputación si conoces a tu comunidad y los medios donde se mueve, que si estás fuera de las redes sociales e inesperadamente se tiene una crisis. Tener presencia en las redes no te asegura no tener crisis de reputación, pero tampoco te lo asegura no estar en ellas. Y en el caso de que ocurriera, siempre se controla mejor estando.*



“Hay que diseñar una estrategia de comunicación y perder el miedo a las nuevas formas de comunicarse con pacientes y usuarios”

Para saber si un hospital o clínica debe estar en las redes sociales solo hay que preguntarse si se quiere disfrutar de todos los puntos expuestos arriba y después decidir si los obstáculos expuestos a continuación son salvables o no. Después de esto solo hay que empezar a diseñar una estrategia de comunicación y perder el miedo a las nuevas formas de comunicarse con los pacientes y usuarios.

Carmen Murcia

2.2. COMUNICACIÓN SOCIAL EN ASOCIACIONES DE PACIENTES

En España el asociacionismo de enfermos está regulado por la misma normativa que el resto de colectivos y su organización no dista de la de cualquier otro colectivo. Nos encontramos grupos locales, comarcales, provinciales, autonómicos y nacionales. En estos dos últimos casos, frecuentemente los grupos se agrupan en federaciones.

5

CAMPOS EN LOS QUE TRABAJAN LAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS EN ESPAÑA

1

LA INFORMACIÓN A LOS PACIENTES

Los pacientes necesitan información contrastada y acreditada y proporcionada por profesionales. Las asociaciones suelen ser el mejor vehículo para ello. Cuentan en muchas ocasiones con el asesoramiento de médicos y expertos. Proporcionan a través de sus materiales gráficos información a los ciudadanos, a los enfermos y a sus asociados. En muchos casos cuenta con estructuras de páginas web que proporcionan también información.

2

LA PARTICIPACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS

Los pacientes, directamente o a través de sus asociaciones, demandan cada vez con mayor claridad intervenir en las decisiones que se toman sobre su salud. En eso juega un papel central el papel de los grupos de pacientes como informadores del enfermo para que éste pueda efectivamente tener criterio en algunas decisiones que se toman sobre su salud y para que se implique activamente en su cura.

3

MEJORANDO LA RELACIÓN ENTRE MÉDICO Y PACIENTE

La relación entre médico y paciente debe estar basada en el respeto y la confianza mutua, lo que nos lleva a mejorar la efectividad de los tratamientos, a prevenir futuros episodios de cualquier tipo y a resolver los problemas de salud y calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Las asociaciones pueden contribuir a mejorar esta relación.

4

ACCESO DEL PACIENTE A LA ASISTENCIA

Los grupos de pacientes y las organizaciones que los representan tienen un papel clave en mejorar el nivel y la calidad del acceso a la asistencia sanitaria. Desde esos grupos se aconseja, se reivindica y se promueve el acceso a los mejores tratamientos posibles y dispuestos por el avance científico.

5

LA PARTICIPACIÓN DE LOS ENFERMOS EN LA POLÍTICA SANITARIA Y LA DEFENSA DE SUS DERECHOS

La implicación de los ciudadanos, los pacientes o no, en el proceso de toma de decisiones (y la creación de mecanismos de participación) es uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones de pacientes. Sólo con esa implicación el sistema puede mejorar su eficacia y transformarse a medida que las necesidades de la sociedad evolucionen. Es además con la participación como pueden garantizarse los derechos establecidos para los enfermos.



FUNCIONES DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES Y SUS FAMILIARES

REPRESENTAR A LA SOCIEDAD CIVIL

Las asociaciones de pacientes representan a un colectivo concreto ante las administraciones encargadas de adoptar medidas y políticas concretas.

PROMOVER LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Actúan como motores para la movilización y la participación ciudadana con el objetivo de sensibilizar e informar a toda la población.

PRESTAR SERVICIOS PARTIENDO DE UNA PLANIFICACIÓN DE PROGRAMAS Y ESTRATEGIAS

Dan atención, información y formación, prestan servicios de rehabilitación y promueven centros especializados, actividades que se desprenden de una planificación de estrategias y programas.

También son un punto de encuentro muy útil para el intercambio de experiencias.

Las asociaciones tienen unos objetivos que nacen de las necesidades a las que dan respuesta. Estos objetivos están definidos en sus estatutos.

COMUNICACIÓN 2.0

La comunicación en redes sociales es una herramienta que permite, cada vez más, ayudar a desarrollar la imagen corporativa de las asociaciones, estando presentes en la salud 2.0, ayudando con ello a los pacientes, relacionándose con los pacientes

y con ello desarrollando y optimizando la estructura de la asociación, para responder de la forma más eficaz a las necesidades del mayor número posible de enfermos y no solo de los asociados.

Con la introducción de las asociaciones en las redes sociales, están pasando a ser instituciones que hacen estudios e investigaciones, promueven la innovación en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes ligados a la patología que ellas defienden y con ello, la atención de los profesionales y las organizaciones a los pacientes.

La mitad de las asociaciones de pacientes tiene presencia en las redes sociales como 'Facebook' o 'Twitter' y mantienen en activo un blog, según un estudio realizado en 2012. Asimismo, este estudio también ha mostrado que al margen de su presencia en las redes sociales, el cien por cien de las organizaciones está en Internet ya que tienen "muy claro" que estas plataformas les pueden ayudar a lograr tener una mayor comunicación con el paciente y "más cercanía con los ciudadanos".

La apuesta de los colectivos de enfermos por la "web 2.0," puede ayudarles a estar llamados a convertirse en una "fuente prioritaria" de información sobre sus áreas específicas de salud, aunque existen aún, numerosas barreras que están limitando la presencia y la mayor participación de las asociaciones. Entre ellas, destaca la falta de personal, el desconocimiento sobre el entorno online y la carencia de tiempo, lo que hace que el mapa virtual de las asociaciones está fragmentando.

En definitiva:

- A.** Los distintos actores de la salud 2.0 están todavía lejos de una utilización óptima de las redes fruto de distintos factores: desconocimiento, temor, cuestiones legislativas, etc
- B.** Los Social Media son una gran oportunidad (o amenaza, si no sabe gestionarse) de generar una marca personal y de establecer una comunicación de confianza con los pacientes.
- C.** Las nuevas tecnologías ofrecen algunas herramientas de gran potencia para el intercambio de información y experiencias que, a su vez, humanizan el entorno de la salud 2.0. Los foros en internet juegan un papel decisivo en el ámbito asociativo y de intercambio de esas experiencias.

Joan Carles March



2.3. COMUNICACIÓN SOCIAL EN SOCIEDADES CIENTÍFICAS

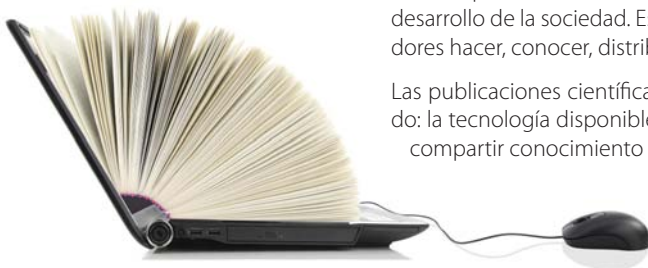
Para poder conocer la utilidad de la comunicación científica en redes sociales, y su importancia en un entorno de nuevas tecnologías en el cual estamos inmersos en la sociedad actual, debemos conocer que es la comunicación científica. Otro aspecto a considerar es lo que menciona Alan Aldai "... si los científicos pudieran comunicar con su propia voz, en un tono familiar, con un vocabulario menos especializado, ¿podría un mayor número de personas entenderles mejor? ¿Podría su trabajo ser entendido de mejor manera, por el gran público, los legisladores, los que financian y hasta otros científicos?"

Estos son algunos de los retos a los que se enfrentan las sociedades científicas y los científicos en general, a la hora de comunicar con la sociedad.

¿QUÉ ES LA COMUNICACIÓN CIENTÍFICA?

La comunicación científica, entendida como el proceso de transmisión y difusión pública de los conocimientos científicos, ocupa un lugar clave en el desarrollo de la sociedad. Es el sistema que permite a científicos e investigadores hacer, conocer, distribuir, usar y conservar sus trabajos.

Las publicaciones científicas se enfrentan a un entorno que está cambiando: la tecnología disponible en la actualidad multiplica las posibilidades de compartir conocimiento y aumenta la audiencia potencial de los trabajos científicos, haciéndolo llegar a personas que de otra manera no podrían acceder a estos conocimientos. El método tradicional de



¿CÓMO IMPLEMENTAR ESTOS CAMBIOS EN LA COMUNICACIÓN DE UNA SOCIEDAD CIENTÍFICA?

Toda sociedad científica o institución ha de tener un plan estratégico que conlleve por lo menos:

- *Difundir los servicios y fondos que ofrece la institución a sus diferentes usuarios.*
- *Estrategia para campañas institucionales que refuercen el posicionamiento de la institución.*
- *Estrategia de eventos de alto impacto*
- *Estrategia de promoción de innovación apoyada por la institución.*

→ *Estrategia de relaciones con medios.*

→ *Estrategia de selección de las redes sociales en las que la institución o sociedad científica va a participar.*

→ *Preparación del plan de integración en las redes sociales.*

Todo esto conlleva un seguimiento de los trabajos realizados y una valoración de resultados a largo plazo.

publicación con sus condicionamientos tales como el coste del acceso, los derechos de autor, las restricciones legales para compartir estas publicaciones hacen que muchas publicaciones se lean menos. El público para estas revistas científicas es muy limitado, lo que genera que las suscripciones por parte de individuos, instituciones o bibliotecas sean más costosas.

Las bibliotecas que han jugado un papel tradicional en el acceso a la información científica, están cambiando su modelo de acceso a esta información. La creación de internet ha permitido que el panorama de la investigación cambie completamente, ya que el acceso a los materiales digitales es mucho más abierto. La comunicación científica es básica para la existencia y el desarrollo de la ciencia. Se define como el proceso de presentación, distribución y recepción de la información científica en la sociedad. Existen diversos tipos de comunicaciones científicas tales como: Tesis doctoral, la Memoria de Licenciatura, el Artículo científico o la Monografía científica. Todos se utilizan para transmitir los avances en investigación. La ciencia influye en todos los aspectos de la vida humana. Las nuevas tecnologías y los avances en el conocimiento, permiten el aumento de la capacidad crítica de los ciudadanos. En la actualidad la difusión de los conocimientos y los agentes responsables de dicha comunicación son determinantes para la configuración de la opinión y actitud del público en relación a la ciencia.

Científicos, médicos, profesiones sanitarios, periodistas, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, centros de investigación, universidades, laboratorios farmacéuticos, administración pública, etc. . . participan en el proceso de comunicación social de la ciencia. La comunicación científica es fundamental ya que si no existiera sería imposible transmitir los avances científicos. La comunicación científica puede definirse como el proceso de presentación, distribución y recepción de la información científica en la sociedad.

Comunicación tecnológica *f.* [inf.] Conjunto de instrumentos especializados para optimar la calidad, rendimiento y eficacia de los mensajes.

La comunicación tecnológica ha revolucionado la sociedad actual. La relación entre las tecnologías, la comunicación y la educación tiene diversas facetas : la sociedad se ve obligada a conocer y aprender nuevas tecnologías, además las tecnologías pueden aplicarse al proceso educativo. La tecnología es justamente el medio que ha permitido responder cada vez mejor a las necesidades de la sociedad facilitando y simplificando procesos.

“La tecnología es el medio que ha permitido responder cada vez mejor a las necesidades de la sociedad facilitando y simplificando procesos”



¿POR QUÉ TWITTER ES TAN IMPORTANTE EN UNA SOCIEDAD CIENTÍFICA?

Twitter por sí mismo esta generando una revolución en la comunicación científica. Eysenbach estudió el impacto de la citas de los artículos del Journal de Investigación en Medicina Interna, observando una alta correlación entre los tuits y la cita de diversos artículos publicados. Esto trae otro aspecto que es el impacto social de las publicaciones científicas, a las cuales acceden personas a las que antes no les era posible acceder a esa información.^{iv}

Cada revolución tecnológica lleva consigo cambios fundamentales que conllevan mejoras en la vida de los seres humanos.

Los instrumentos de la comunicación científica, en la actualidad han cambiado de una manera vertiginosa. El tradicional libro, la revista científica, la radio, la televisión y otros medios han sido sacudidos por una revolución desde la aparición de internet y la posterior creación de las redes sociales.

Esto ha hecho que haya instrumentos como Twitter que están creando un cambio enorme en la comunicación tradicional de la ciencia. Si nos fijamos en como ha cambiado la tecnología la comunicación, llega a un punto en el que hace sólo unos años, en 2007, el acceso a la información sobre salud ya se hacía a través de internet por el 67% de la población de los Estados Unidos de América. Aunque el acceso no es igual a través de todos los grupos de edad, lo que hace que tengamos que tener en cuenta el grupo de edad para nuestros mensajes, si que se observa un cambio muy grande en la comunicación de salud.ⁱⁱ

El uso apropiado de las tecnologías de la información, permite un acceso más rápido y eficiente a la información por parte de los participantes. Permite además aumentar la relación entre paciente y profesional sanitario, más allá de la consulta.ⁱⁱⁱ

Hay diversas redes sociales y cada una de ellas funciona de manera diferente. Uno de las redes que ha cambiado el panorama de la comunicación científica es Twitter.

Héctor J. Rodríguez Casanovas

LAS REDES SOCIALES Y LA IMAGEN DE LA SOCIEDAD O INSTITUCIÓN.

La presencia en las redes sociales, es la cara pública y más inmediata de una sociedad científica en el entorno de comunicación actual.

Esto nos hace plantearnos algunas preguntas:

¿QUIÉN HA DE LLEVAR LAS REDES SOCIALES?

¿LO PODEMOS DELEGAR?

Es importante que las redes sociales no sean un aspecto menor de la comunicación de una sociedad científica. Aunque no son aún el centro de la comunicación de una sociedad, si que son el medio más rápido y más abierto de comunicación. Con una

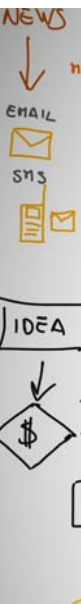
estrategia seria y bien planteada, una sociedad científica puede mejorar su prestigio y hacer que sea más conocida en la sociedad.

Por eso la importancia de la planificación en los planes de comunicación.

Delegar la comunicación en redes sociales de una sociedad científica conlleva un riesgo a ser una comunicación bidireccional. Es decir, hay que conversar. Esto hace que quien se responsabilice de las redes sociales, ha de estar capacitado para responder a preguntas planteadas por otros participantes las redes. Al ser difícil que lo gestione directamente un experto en cada tema, el profesional encargado

de redes sociales de una sociedad ha de tener el suficiente apoyo para poder resolver cualquier cuestión que se presente, de manera casi inmediata.

El futuro de la comunicación a través de las redes sociales irá cambiando de manera tan vertiginosa como en los últimos años. Con todas las complicaciones y riesgos que puede tener el uso de las redes sociales, una sociedad científica moderna, no puede permitirse estar ausente de estas redes. La comunicación con sus socios y con la sociedad en general son cada día más importantes.



2.4. COMUNICACIÓN SOCIAL Y PROFESIONALES SANITARIOS

Más de la mitad de la población general utiliza ya las redes sociales informatizadas y en el caso de los médicos este porcentaje esta en torno al 90% con fines personales y del 65% con fines profesionales ^(vii).

El uso de internet en medicina está muy extendido con fines profesionales. La elevada prevalencia de enfermedades crónicas que afectan actualmente a más de la mitad de la población es una de las áreas donde se están aplicando. Tanto en los nuevos modelos de atención a pacientes con condiciones crónicas de salud publicados como en la Estrategia Nacional de Abordaje de la Cronicidad del Ministerio de Sanidad (ENACMS) uno de los pilares propuestos para mejorar la atención a estos pacientes es el desarrollo precisamente de nuevas vías de comunicación a través de internet, tanto entre profesionales como entre profesionales y pacientes.

En el primer caso, los pacientes con enfermedades crónicas suelen agrupar varias de ellas por lo que la multipatología y la polimedicación son hechos corrientes en muchos pacientes que precisan ser atendidos por diversos profesionales y de diferentes especialidades. Así una persona con diabetes es atendida por su médico de familia, su enfermera de familia, pero también puede precisar atención social o revisiones del endocrinólogo, del oftalmólogo, o cardiólogo, o atención urgente en un momento determinado.

“El uso de internet en medicina está muy extendido con fines profesionales”



“La nueva ENACMS propone facilitar esa comunicación entre profesionales mediante una única historia clínica electrónica y el uso de vías de comunicación como el correo electrónico o el entorno web de grupos de trabajo.”

La nueva ENACMS propone facilitar esa comunicación entre profesionales mediante una única historia clínica electrónica y el uso de vías de comunicación como el correo electrónico o el entorno web de grupos de trabajo. Por otro lado en la comunicación entre profesionales y pacientes el uso de la Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) esta cada vez mas extendida. Permite favorecer la autonomía del paciente en el seguimiento de la enfermedad jugando un papel mas activo y obtener una mayor información por el profesional del estado de salud.

Estas son las vertientes del uso de internet mas desarrolladas en la actualidad. De hecho al introducir en el buscador PUBMED que recoge la mayor parte de las publicaciones científicas de calidad a nivel internacional, internet es un descriptor o MESH que se incluye en 43253 trabajos publicados hasta 20 de Enero de 2013. Al combinar este término con el de profesional sanitario se obtienen 3051 trabajos publicados que estudian la relación de internet con los profesionales sanitarios. Utilizando el término Social Media, también MESH, aparecen solo 430 trabajos y al unir este término con el de profesional sanitario solo 54 trabajos en todo el mundo se han publicado al respecto. Es decir que es un tema poco desarrollado y analizado en el mundo científico.

A nivel profesional las redes sociales han permitido por un lado acceder y compartir la información sanitaria de forma masiva permitiendo avances significativos en el cuidado de la salud y por otro facilitar la comunicación entre profesionales de todo el mundo permitiendo el intercambio de opiniones y experiencias. De hecho cada vez mas publicaciones o sociedades científicas incorporan medios como Twitter o Facebook para ofrecer las actualizaciones de temas profesionales.

No obstante no siempre es sencillo diferenciar el uso de las redes sociales con fines profesionales o con fines personales pues la comunicación profesional también puede incluir en un momento dado comunicación de tipo lúdico o cultural o viceversa.

La confidencialidad de la información se convierte en un aspecto crucial y entran en juego además criterios morales y de ética cuando por ejemplo se quiere compartir un vídeo que refleje la situación de un paciente pues por un lado no puede hacerse sin su consentimiento y por otro las consecuencias de posibles fallos en la seguridad del sistema permitiría el acceso libre a una información que debería ser confidencial y podría tener consecuencias legales.

Michelle Leiker, de la *Wisconsin Medical Society*, es uno de los autores que mas ha publicado sobre el tema ^(vii) En una de sus revisiones describe una situación comprometida para un médico por difundir en su página de Facebook datos de un caso clínico a pesar de no incluir imagen del paciente o datos personales, pero se consideró que había suficiente información para poder identificar a la persona ^(viii).

Aunque puede parecer una situación aislada, en un estudio realizado por los Decanos de 130 facultades de medicina americanas, el 60% de los encuestados respondió haber sufrido consecuencias



adversas por parte de los estudiantes de medicina por haber incluido comentarios poco profesionales y un 13% por haber violado los términos de confidencialidad de la información sobre el paciente (8).

Otro estudio sobre las redes sociales utilizadas por los comités científicos profesionales de Estados Unidos revela que el 90% de ellos han padecido alguna de las diferentes posibles violaciones del secreto profesional con consecuencias graves para los implicados como retirada de la licencia profesional (9). En la **tabla 1** se describe en mas detalle las causas mas frecuentes.

Existe poca información de las autoridades sanitarias con respecto al uso de internet o las consecuencias disciplinarias de un mal uso por parte de los profesionales sanitarios. La *American Medical Association* ha publicado una guía par el uso de redes sociales con fines profesionales (10).

La Federación de Comités Médicos Estatales de EEUU ha publicado en 2012 la "Model Policy Guidelines for the Appropriate Use of Social Media and Social Networking in Medical Practice" (11) que pretende ser un marco para el debate y la reflexión sobre la necesidad de valorar el uso de las redes sociales y regularlo de forma adecuada. No obstante en EEUU ya existen Comités de Evaluación Profesional como el *Wisconsin Medical Examining Board* que incluyen el uso inadecuado por los profesionales de las redes sociales como un código de mala práctica profesional.

Todas estas precauciones pueden hacer pensar a algunos profesionales sanitarios si deben abandonar el barco de las redes sociales. Nada mas desaconsejable. Perderíamos un entorno de posibilidades ilimitadas que facilita la comunicación entre el profesional y el paciente potenciando un nuevo marco relacional que debe ser estudiado y regulado.

En la **tabla 2** se recogen algunas direcciones de interés que pueden ayudar a los médicos a un comportamiento seguro y eficaz en el uso de las redes sociales.

TABLA 1.
MÉTODOS DE DESCUBRIMIENTO, ACCIONES REALIZADAS Y CONSECUENCIAS DISCIPLINARIAS POR VIOLACIÓN DE LA ÉTICA PROFESIONAL

MÉTODO DE DESCUBRIMIENTO	N (%)	(IC95%)	(N=48)
<i>Comunicado por el paciente o su familia</i>	31	(65%)	(IC 54-74)
<i>Comunicado por otro médico</i>	24	(50%)	(IC 38-62)
<i>Descubierto en el seno de otra investigación</i>	24	(50%)	(IC 38-62)
<i>Comunicado por otro profesional (enfermera, trabajador social)</i>	16	(33%)	(IC 22-44)
Acciones iniciales			
<i>Algún proceso disciplinario</i>	34	(71%)	(IC 60-82)
<i>Comisión disciplinaria</i>	24	(50%)	(IC 38-62)
<i>Aviso informal</i>	19	(40%)	(IC 28-52)
<i>Consentimiento</i>	19	(40%)	(IC 28-52)
<i>Sin consecuencias</i>	12	(25%)	(IC 15-53)
ACCIONES INICIALES			
<i>Algún proceso disciplinario</i>	34	(71%)	(IC 60-82)
<i>Comisión disciplinaria</i>	24	(50%)	(IC 38-62)
<i>Aviso informal</i>	19	(40%)	(IC 28-52)
<i>Consentimiento</i>	19	(40%)	(IC 28-52)
<i>Sin consecuencias</i>	12	(25%)	(IC 15-53)
CONSECUENCIAS			
<i>Graves (suspensión)</i>	27	(56%)	(IC 44-68)
<i>Carta de reprimenda</i>	23	(48%)	(IC 38-60)
<i>Restricciones de competencias</i>	21	(44%)	(IC 32-56)
<i>Servicio comunitario</i>	19	(40%)	(IC 28-52)
<i>Penalización económica</i>	16	(33%)	(IC 22-44)
<i>Pendiente de decisión</i>	4	(8%)	(IC 2-14)

Tomado de : Greysen SR et al. JAMA. 2012 Mar 21;307(11):1141-2. doi: 10.1001/jama.2012.330.

“el programa VALCRONIC [...] pretende valorar el impacto del uso de las TICs en pacientes de alto riesgo y su posible beneficio [...]”

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Al revisar en el buscador PUBMED los términos (“Attitude of Health Personnel” [Mesh]) AND “Social Media” [Mesh] solo 7 artículos han sido publicados. Esto da una idea de la falta de estudios que evalúen la actitud de los profesionales sanitarios ante el uso de las redes sociales.

Usher describe en una encuesta realizada via online a mas de 900 médicos australianos ((Usher WT. Australian health professionals’ social media (Web 2.0) adoption trends: early 21st century health care delivery and practice promotion. *Aust J Prim Health*. 2012;18(1):31-41. doi: 10.1071/PY10084) las razones de usar o no usar aplicaciones 2.0 para mejorar la relación entre profesionales sanitarios y pacientes (**Tabla 3**).

Indica que los profesionales sanitarios australianos utilizan la web 2.0 con fines privados pero desconocen el beneficio que les puede aportar en su práctica profesional. Si bien mas de la mitad de los profesionales encuestados están interesados en realizar cursos online para recibir conocimientos y adquirir habilidades en el uso de web 2.0.

En España se han desarrollado ya algunas experiencias sobre el uso de las nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) aplicadas para la mejora de la atención a los pacientes crónicos. En concreto en la Comunidad Valenciana el programa VALCRONIC actualmente ya implantado con mas de 500 pacientes, pretende valorar el impacto del uso de las TICs en pacientes de alto riesgo y su posible beneficio en la mejora del control y en la prevención de ingresos hospitalarios evitables, y en la satisfacción de los pacientes y los profesionales. Se esta realizando en 4 centros de salud Elx-Raval, Santa Pola, Sagunto y Puerto Sagunto 2 y participan mas de 500 profesionales entre profesionales de la salud y personal técnico.

TABLA 2.
RECURSOS DE UTILIDAD PARA EL USO SEGURO DE REDES SOCIALES POR MÉDICOS

AMA Professionalism in the Use of Social Media policy:	http://www.ama-assn.org/ama/pub/meeting/professionalism-social-media.shtml
FSMB Guidelines	http://www.fsmb.org/pdf/pub-social-media-guidelines.pdf
The Health Communicator’s Social Media Toolkit	http://www.cdc.gov/socialmedia/tools/guidelines/pdf/socialmediatoolkit_bm.pdf
Ohio State Medical Association’s Social Networking and Medical Practice Guidelines for Physicians, Office Staff and Patients Social Media Guide	http://www.osma.org/files/documents/tools-and-resources/running-a-practice/social-media-policy.pdf

Tomado de: Leiker M. Physicians and social media: separating the tweet from the chaff. *WMJ*. 2012 Oct;111(5):237-9.

TABLA 3.
USO DE TECNOLOGÍA WEB 2.0 POR PROFESIONALES SANITARIOS

UTILIZACIÓN DE WEB 2.0	(%) (N=935)
Con fines profesionales	9.5%
Para necesidades personales	19.1%
No usa	71.3%
Razones para no usar web 2.0	
Falta de conocimiento sobre 2.0	83.3%
Razones para si usar web 2.0	
Es un método efectivo y rápido de comunicación	73.0%

Tomado de: Usher WT. *Aust J Prim Health*. 2012;18(1):31-41.

El programa se centra en 4 patologías crónicas: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Diabetes, Hipertensión Arterial e Insuficiencia Cardíaca y sus posibles combinaciones pues la mayoría de los pacientes presentan comorbilidad.

El paciente tiene en su domicilio un dispositivo electrónico que recoge de forma inalámbrica las biomedidas que el paciente realiza en su domicilio (peso, presión arterial, glucemia, pulsioxímetro, cuestionarios de salud) y los remite a la historia clínica electrónica donde quedan registrados en el formato habitualmente usado por los profesionales del centro de salud.

La enfermera de atención primaria realiza la monitorización de los registros y existe un sistema de alertas que informa de valores fuera del rango de normalidad establecido.

Uno de los temores que existe en el uso de las TICs entre los pacientes o las asociaciones de pacientes es que los pacientes mayores no serán capaces de manejar estas tecnologías o que sea un instrumento que aleje al paciente del profesional sanitario. Nada más lejos de la realidad como se ha podido observar en VALCRONIC.

La primera agradable sorpresa ha sido la usabilidad de las TICs por pacientes de alto riesgo en su mayoría de edad avanzada pues la tasa de abandonos del programa ha sido del 15%. Es decir el 85% de los pacientes ha aceptado su uso, se encuentran cómodos en el manejo y le ven una utilidad. La familia del paciente lo percibe como un cuidado más próximo al haber una comunicación continua con el centro de salud y la familia percibe también una mayor cercanía y una vigilancia más estrecha de las posibles descompensaciones del paciente.

La percepción del profesional ha sido muy positiva pero "A posteriori". Al principio había temor a que supusiera una mayor carga de trabajo en consultas ya de por sí saturadas y la lógica resistencia al cambio que supone incorporar una nueva metodología de trabajo. Una vez iniciado el proceso en la práctica clínica se ha observado una disminución en la frecuentación de consultas de estos pacientes, así como el beneficio clínico de haber detectado de forma precoz descompensaciones que han podido ser tratadas desde el centro de salud con una actitud pro activa y que han evitado visitas a urgencias o ingresos hospitalarios. Es decir si bien al principio se percibía como una amenaza actualmente se percibe como una oportunidad.

Domingo Orozco Beltrán



RECOMENDACIONES A TENER EN CUENTA

A LA HORA DE IMPLEMENTAR TICs EN LA PRÁCTICA CLÍNICA SANITARIA

- De la experiencia de implantación de VALCRONIC pueden extraerse algunas recomendaciones a tener en cuenta a la hora de implementar TICs en la práctica clínica sanitaria:
- → Los dispositivos a emplear deben haber sido testados y remodelados previamente para garantizar la usabilidad por los pacientes a los que van destinados.
- → Deben utilizarse estándares de conexión que permitan el acceso competitivo a diferentes proveedores.
- → Antes de comenzar la implantación debe realizarse un ejercicio previo de diseño de circuitos de pacientes consensuado con los profesionales sanitarios y no sanitarios que los van a emplear para que su adaptación a la realidad clínica sea lo menos traumática posible.
- → La información remitida desde el domicilio del paciente debe ser recibida por el profesional sanitario en su historia clínica electrónica (HCE) habitual y en los modelos habituales de seguimiento de patologías crónicas que se emplean habitualmente. Ello supone un esfuerzo por parte de los técnicos que realizan el mantenimiento de la HCE pero es imprescindible. Evitar duplicidad de historias o fuentes de registro de información.
- → Es preciso activar un procedimiento formativo dirigido a los pacientes para explicarles las ventajas que el programa les puede aportar y se le instruya en el manejo del dispositivo que van a tener en su domicilio.
- → Es necesario un servicio técnico que de cobertura a posibles incidencias tecnológicas que puedan ocurrir.
- → El personal no sanitario juega un papel fundamental para la captación de pacientes en el programa por lo que deben estar formados en el mismo.
- → Debe establecerse un proceso de mejora continua basado en la información proporcionada por los profesionales que utilizan día a día el programa.

3

Estrategia de comunicación en redes sociales para organizaciones sanitarias. Caso práctico CONESPACAR.

“Para hacer un buen uso de las redes sociales de forma profesional en una organización sanitaria es imprescindible tener una estrategia”

3.1. INTRODUCCIÓN

Para hacer un buen uso de las redes sociales de forma profesional en una organización sanitaria es imprescindible tener una estrategia. Sin ella corremos el riesgo de proyectar una imagen errónea o incluso de provocar una crisis de reputación online. Por eso no hay nada como dedicarle el tiempo suficiente tanto a diseñar la estrategia como a compartirla con otros departamentos y miembros de la organización, ya que es de vital importancia que todos sepan que se tiene presencia en redes sociales y sus objetivos.

Con el caso práctico que desarrollamos en este capítulo podremos ver cómo se pone en marcha una estrategia en redes sociales independientemente de las dimensiones de la organización.

Una estrategia en redes sociales debe tener los puntos que vamos a desarrollar a continuación:

- *Objetivos*
- *Identificar y distinguir a tu audiencia*
- *Qué plataformas utilizar: Cómo, cuándo y por qué*
- *¿Quién gestiona las redes sociales?*
- *El día a día en la gestión de redes sociales*
- *Publicación de contenidos*
- *Protocolo de uso y estilo*
- *Gestión de crisis*
- *Análisis de objetivos de comunicación*

Para la realización de esta parte hemos utilizado un “use case” para ser más prácticos a la hora de desarrollar la comunicación en redes sociales. En este caso la organización es CONESPACAR, Confederación Española de Pacientes Cardiovasculares. A pesar de ser una Confederación, los recursos humanos en esta organización son limitados. Pero esto no ha impedido poder comunicar a través de redes sociales, siempre adaptándolo a la situación particular de su estructura.



3.2. DEFINIENDO OBJETIVOS

Lo primero que debemos hacer es responder a estas preguntas:

- *¿Cuáles son los objetivos de la organización?*
- *¿Cuáles son los objetivos de comunicación de la organización?*
- *¿Qué objetivos quiero alcanzar con las redes sociales?*

La primera pregunta damos por hecho que sabemos responderla sin ningún problema.

Después de responder a la segunda pregunta y tercera pregunta, debemos pensar que los objetivos en redes sociales deben estar integrados en los objetivos de comunicación de la organización. La comunicación en redes sociales no deja de ser comunicación utilizando otros medios, por lo que sería inadmisibles que la estrategia y los objetivos online/offline no fuesen alineados.

Esta primera parte es muy importante, ya que de ella depende la definición de la estrategia a seguir. Es aconsejable que las respuestas estén elaboradas, discutidas y consensuadas por varias personas de la organización, entre ellos: el director general o ejecutivo, el director de comunicación y la persona que se va a hacer responsable de las redes sociales. Todos deben tener claro cuales son los objetivos para ser eficientes.

En cualquier caso, las respuestas de las tres preguntas deben estar alineadas, nunca deben se deben plantear de manera independiente.



SI YA TIENES PRESENCIA EN REDES SOCIALES, PLANTÉATE OBJETIVOS CUALITATIVOS Y CUANTITATIVOS

ALGUNOS DE ELLOS PUEDEN SER:



Aumento de número de fans/seguidores



Tráfico en tu web con referencias de medios sociales



Menciones o RT's en Twitter



Interacciones y comentarios en Facebook



Aumento de suscriptores en canales de video



Comentarios en tu blog. Referencias de tu blog en otras webs

CASO

conespacar
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES CARDIOVASCULARES



En el caso de CONESPACAR, las respuestas a las preguntas se consensuaron entre el máximo responsable de la organización (el presidente) y la persona responsable de las redes sociales, ya que a nivel estructural son muy pocas personas. Las conclusiones fueron las siguientes:

1 OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN

- Mayor fuerza y cohesión de los enfermos cardiovasculares ante los poderes públicos, tanto centrales como autonómicos, locales y europeos.
- Coordinar acciones de representación con otras organizaciones españolas e internacionales de pacientes.

2 OBJETIVOS DE COMUNICACIÓN

- Facilitar información sobre el acceso a los soportes públicos, tanto económicos como asistenciales.
- Organizar itinerarios formativos para el voluntariado.

- Difundir a los asociados la información facilitada por cada Comunidad Autónoma en relación al servicio asistencial por centro de salud.

- Proponer la participación activa de los pacientes cardiovasculares en el diseño de la política sanitaria.

- Definir y proponer protocolos estandarizados de actuación médica para la enfermedad cardiovascular en todas las Comunidades Autónomas.

- Proponer la incorporación del paciente a los diferentes programas de salud y de participación del ciudadano con la suficiente formación y representatividad.

- Proponer el nombramiento de la figura del Defensor del Paciente en todas las Comunidades Autónomas.

3 OBJETIVOS DE COMUNICACIÓN EN REDES SOCIALES

- Nuevos sistema de comunicación "Redes Sociales".

- La CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES CARDIOVASCULARES desea contar con los recursos necesarios para que puedan cumplir las necesidades de la sociedad de la información, creando canales de difusión que permitan a las entidades confederadas contar con la información urgente en tiempo real, conocer las opiniones de personas de relevancia tanto de los asuntos relacionados con la sanidad, el asociacionismo y cualquier otro tema que pueda resultar de interés para el colectivo.

3.3. IDENTIFICA Y DISTINGUE A TU AUDIENCIA

Es importante definir a tu audiencia. ¿A quién quieres dirigirte? ¿Quién está interesado en seguir tus pasos en redes sociales? ¿De quién quieres atraer su atención?

Lo mejor es hacer un listado de cada uno de los grupos a los que quieres dirigirte, así los tendrás organizados y podrás generar contenido adaptado a cada uno de ellos.

Ten en cuenta que cada colectivo tiene unos hábitos diferentes en las redes sociales, no es lo mismo compartir contenido con pacientes que con colegas de otras instituciones.

En **CONESPACAR** hicimos un listado de los grupos a los que se querían dirigir, ordenándolos además por orden de prioridad, de esta forma sería más fácil organizarse en caso de comunicados urgentes o de falta de tiempo o recursos humanos.

- Asociaciones de pacientes cardiovasculares.
- Pacientes (Prevención y divulgación de la salud).
- Familiares y/o cuidadores.
- Grupos susceptibles de formación ofrecida por CONESPACAR.
- Sociedades Científicas.
- Profesionales sanitarios (Médicos, enfermera/os, etc...)
- Voluntariado.
- Empresas o instituciones con las que puede haber apoyo o financiación.

3.4. PLATAFORMAS HORIZONTALES Y VERTICALES

A día de hoy es imposible cuantificar la cantidad de redes sociales que existen actualmente. De hecho, mientras estás leyendo esto es posible que haya nacido, crecido o desaparecido alguna red social, ya que la “red de redes” está absolutamente viva en función de los hábitos de consumo y necesidades de las personas y/o cibernautas.

En general, podemos dividir las en dos grandes grupos:

→ **HORIZONTALES:** *buscan proveer herramientas para la interrelación en general (por ejemplo: Facebook, Google +...)*

→ **VERTICALES:** *Aquí encontramos dos tipos:*

1. Verticales por tipo de actividad:

Son las que promueven una actividad particular. Videos YouTube, Microbloggin Twitter, compras, etc.

2. Verticales por tipo de usuario:

Dirigidos a un público específico, por ejemplo, profesionales LinkedIn, amantes de la música MySpace, etc.

En el caso del entorno sanitario, y dependiendo de cada institución, se podrían utilizar tanto unas como las otras, o ambas.

Hay que resaltar que actualmente los usuarios del sector salud siguen prefiriendo el uso de redes genéricas, a pesar de que las redes específicas gozan de más seguridad. En los hábitos de las personas sigue sin consolidarse este tipo de redes verticales.

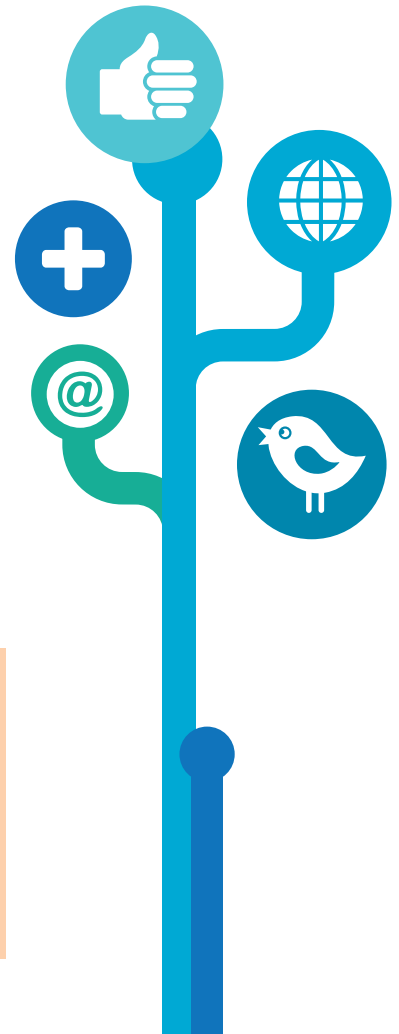
3.5. ¿QUÉ PLATAFORMAS UTILIZAR, CÓMO, CUÁNDO Y POR QUÉ?

1 EL PRIMER PASO PARA SABER **QUÉ PLATAFORMAS** UTILIZAR, ES ANALIZAR BIEN A TU AUDIENCIA Y SABER QUÉ HÁBITOS TIENE Y QUÉ PLATAFORMAS UTILIZA.

EN EL CASO DE CONESPACAR LLEGAMOS A LAS SIGUIENTES CONCLUSIONES:

- Asociaciones de pacientes cardiovasculares: Facebook, Twitter, Youtube.
- Pacientes (Prevención, formación y divulgación de la salud): Facebook, Twitter, Youtube, Blogs.
- Familiares y/o cuidadores: Facebook, Twitter, Youtube, Blogs.
- Sociedades Científicas: Facebook, Twitter, Youtube.
- Profesionales sanitarios (Médicos, enfermera/os, etc...): Facebook, Twitter y otras redes verticales.
- Voluntariado: Facebook, Twitter, Blogs.
- Empresas o instituciones con las que puede haber apoyo o financiación: Twitter, LinkerdIn.

“Los usuarios del sector salud siguen prefiriendo el uso de redes genéricas”



“Es aconsejable utilizar el mismo lenguaje que utilizan cada uno de los grupos”

2 EL SEGUNDO PASO ES SABER **CÓMO** UTILIZAR CADA UNA DE LAS PLATAFORMAS. Lo lógico es seguir el ritmo y las pautas que tiene tu audiencia, de forma que sea más fácil llegar a ellos. Es aconsejable utilizar el mismo lenguaje que utilizan cada uno de los grupos, adaptando el mensaje a cada colectivo, incluso cuando utilizamos la misma plataforma.

El ejemplo de publicación que utilizamos en CONESPACAR fue la comunicación de un evento de participación en una mesa redonda.

Como era un evento en un congreso científico pero de interés general, se publicó en las plataformas de Facebook y Twitter con un lenguaje formal pero sin términos científicos, de forma que cualquier usuario pudiese entender la comunicación.

3 Después de analizar a nuestros seguidores y potenciales seguidores y saber en qué plataformas tienen ellos presencia, nos queda por averiguar cuándo se suelen conectar ellos, basándonos en sus publicaciones y en las interacciones que tienen en las diferentes redes sociales. En el caso de Facebook también nos puede dar pistas Facebook Insights, como veremos más adelante.

TODO ESTO NOS DARÁ LOS DATOS NECESARIOS PARA SABER **QUÉ PLATAFORMAS** DEBEMOS ELEGIR NOSOTROS Y **POR QUÉ**.

CASO **conespacar** 
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES CARDIOVASCULARES

RECORRIDO POR LAS DIFERENTES PLATAFORMAS

**¿DÓNDE ESTÁ?
NUESTRA AUDIENCIA**



FACEBOOK

Prácticamente el 100% de su público objetivo estaba en esta red social, aunque no todos con la misma intensidad de actividad. Probablemente un grupo de pacientes de una edad más avanzada no tenían contacto con esta plataforma.



TWITTER

Prácticamente todos los grupos de su potencial audiencia podrían utilizar Twitter para comunicarse de manera personal o profesional.



YOUTUBE

En el caso de Youtube observamos claramente que los pacientes lo utilizaban tanto de forma personal como para formarse en su enfermedad, y en el caso de instituciones para compartir eventos.





4 PARA SABER **CUÁNDO** UTILIZAR CADA UNA DE LAS PLATAFORMAS, ES NECESARIO OBSERVAR LA ACTIVIDAD DE LA POTENCIAL AUDIENCIA, DETECTANDO SUS HORARIOS DE MAYOR ACTIVIDAD.

CONESPACAR observó que los colectivos institucionales tienen más actividad en horario de oficina y los grupos que hacen uso a nivel personal de las redes sociales, además tienen cierta actividad en las últimas horas del día.



BLOG

En el caso de pacientes y familiares detectamos que los consultan para informarse y formarse sobre la patología.



LINKEDIN

Alguna empresa o institución lo utiliza para conectar con posibles colaboradores.



VIMEO

No encontramos grupos con actividad relevante en esta red.



FLIKR, INSTAGRAM, PINTEREST

Solo una pequeña representación de cada uno de los grupos tiene actividad en redes sociales de fotografía.



GOOGLE +

No encontramos grupos con actividad relevante en esta red.



REDES VERTICALES DE SALUD

De todos los grupos, solo el colectivo de profesionales sanitarios tienen actividad relevante en redes sociales de salud.

4

Gestión y Contenidos

“Contratar el servicio de manera externa suele requerir de menor inversión económica [...]”

4.1. ¿QUIÉN GESTIONA LAS REDES SOCIALES?

Principalmente existen tres formas de gestionar las redes sociales en una organización:

- Con personal externo que trabaja en una agencia
- Con personal externo (de una agencia) pero que trabajan en las instalaciones de la organización
- Con personal interno de la organización

En el caso de dejar en manos de una agencia la gestión de las redes sociales nos tenemos que asegurar que la persona o equipo que va a hacerse cargo conoce perfectamente todos los aspectos de comunicación de la organización que comentábamos en el capítulo 3.1.

También tenemos que mantener una relación de comunicación interna fluida entre las personas de la agencia que gestionan nuestras redes y nosotros. Reuniones periódicas pueden ayudar a que la agencia y el/los responsable/s de la cuenta conozcan con detalle cualquier proceso de comunicación que se desarrolle dentro de la organización.

Contratar el servicio de manera externa suele requerir de menor inversión económica porque a menudo el responsable de la cuenta suele llevar varios clientes, pero debemos asegurarnos de que le dedica el tiempo suficiente para gestionar nuestras comunidades y reputación de manera efectiva.

A diferencia del personal que trabaja nuestra comunidad online de manera externa, si contamos con el profesional de una agencia especializada pero trabaja en nuestras instalaciones, querrá decir que lo hará de manera exclusiva. Esto significa que las “interferencias” de comunicación interna serán menores, pero que el coste de la gestión será algo más elevado.





En cuanto a la gestión por parte de personal interno de la organización tenemos que tener varios puntos en cuenta:

- a) Que la/s persona/s que se van a hacer cargo conocen y comprenden perfectamente el plan de comunicación de la organización.
- b) Que la/s persona/s responsables tienen formación y/o conocimientos técnicos sobre las herramientas que se van a utilizar.
- c) Que pueden compatibilizarlo con otras tareas, pero nunca restándole importancia, viéndolo como un juego o como un "cuando tenga tiempo".

Para cualquiera de los casos es **absolutamente necesario** que las personas estén familiarizadas con el entorno sanitario y que conozcan las motivaciones y necesidades de los pacientes y las instituciones.

En el caso de gestionarlo personal interno, si se carece de todos los conocimientos técnicos siempre se puede contratar una o varias sesiones de formación por parte de profesionales del sector Social Media y Salud.



CONESPACAR

es una organización pequeña en cuanto a recursos humanos.

La gestión y secretaría en general se nutre de voluntarios que dedican tiempo a la Confederación como obra social.

En su caso la gestión de las redes sociales la va a desarrollar un voluntario que hace labores administrativas desde hace casi dos años, lo cual indica que conoce la organización y su comunicación lo suficiente como para hacerse cargo de la comunidad online.



4.2. EL DÍA A DÍA EN LA GESTIÓN DE LAS REDES SOCIALES

Es aconsejable dedicarle atención al menos dos veces al día a nuestras cuentas de forma que podamos estar al día de lo que ocurre en el ecosistema social que vamos creando y además no demos sensación de dejadez en nuestra imagen digital corporativa.

El primer paso que debemos dar en las redes sociales ha de ser *a primera hora de la mañana*, al igual que hacemos con el correo cuando llegamos al despacho. Un repaso a las plataformas que tenemos en activo, prestando especial atención a:



TWITTER

Menciones, Mensajes privados, RT's.



FACEBOOK

Respuestas a publicaciones de contenido, mensajes privados, menciones, nuevos fans...



BLOG

Comentarios en el blog a nuestros artículos



YOUTUBE

Comentarios en videos



LINKEDIN

Mensajes privados, nuevas solicitudes de contacto, etc..



FLIKR, INSTAGRAM, PINTEREST...

Comentarios y nuevos seguidores

Vamos a aprovechar para ver que han dicho o publicado nuestros seguidores o colaboradores y de paso comentar algún contenido que nos resulte interesante.

En general, repasar todas las redes sociales no nos debe llevar más de 10 - 20 minutos.

El segundo paso es la creación/publicación de contenido. Hacemos un repaso mental de los **contenidos relevantes que quieres publicar ese día**: Eventos de la organización, publicaciones científicas, contenido de divulgación en salud, contenido dirigido a profesionales sanitarios, etc...

Los apuntamos y seleccionamos en qué plataforma de las que utilizamos vamos a difundir cada contenido.

El tercer paso es **programar**. En las principales redes sociales tenemos la opción de programar nuestras publicaciones, por lo que nos iremos a ellas y después de seleccionar el contenido programaremos para todo el día en las plataformas más activas.

En el caso de CONESPACAR se está utilizando la tabla básica (tablas en la página 53) sin blog, ya que es lo que más se ajusta a las necesidades y recursos de la organización.

Si nos organizamos bien y no nos distraemos con perfiles personales... hacer todo esto no nos debería de llevar más de **1h**. Al principio es probable que algo más, pero pronto tendremos práctica y optimizaremos mejor nuestro tiempo.

Dependiendo de si los recursos humanos de la organización son limitados o si por el contrario contamos con un equipo de personas para hacerse cargo de la dinamización y seguimiento, os proponemos dos *timing*, uno básico (1) y otro más completo (2) para poder ajustarlo a cada caso.

En estos ejemplos estamos descartando a una persona *full time* interna o de agencia, ya que en ese caso tendrá formación y conocimientos suficientes para crearse su propio panel rutinario.

Como en el caso de la tabla básica, un repaso a primera hora de la tarde de unos 30 min nos permitirá ver interacciones o posibles comentarios de seguidores, así que aprovecharemos este tiempo para responder y escuchar lo que nuestra audiencia nos transmite.

PUBLICACIONES SEMANALES

Con este cuadro podremos cumplir en más o menos 1h. diaria los días de publicación normal, y en 1,30h los días que requerimos tiempo para las publicaciones semanales. Una buena idea es fijarse un día de la semana para actualizar estas plataformas.

En el caso del blog, es probable que no haya tiempo para escribir y publicar semanalmente, en ese caso, una buena alternativa es invitar a profesionales sanitarios que estén vinculados a la organización o a "pacientes expertos" a que generen contenido.

Un repaso a primera hora de la tarde nos permitirá comprobar si nuestras publicaciones han tenido comentarios, menciones o RT's y aprovechamos para escuchar e interactuar con nuestros seguidores.

Esta tarea puede llevarnos una media de 30 min.

TABLA (1)

PUBLICACIONES	8 - 9 AM	10 - 11 AM	12 - 13 PM	14 - 15 PM	16 - 17 PM	18 - 19 PM	20 - 21 PM
Facebook	1				1		
Twitter	2		2		2		2
Blog	1*						
Youtube	1*						
Flickr, Instagram, Pinterest							
LinkedIn	1*						
Google +							

TABLA (2)

PUBLICACIONES	8 - 9 AM	10 - 11 AM	12 - 13 PM	14 - 15 PM	16 - 17 PM	18 - 19 PM	20 - 21 PM
Facebook	1		1		1		1
Twitter	2	2	2	2	2	2	2
Blog	2*						
Youtube	1**						
Flickr, Instagram, Pinterest	1**						
LinkedIn	1						
Google +	1				1		

* Publicaciones semanales. Para el blog, la misma recomendación que para la tabla básica, buscar colaboradores para generar contenido.

** No hay máxima de publicaciones, siempre que la organización genere contenido visual de interés para su audiencia se debe subir al canal, dejando esta tarea para primera hora de la mañana.

ALGUNAS IDEAS SOBRE CONTENIDOS PARA DIFUNDIR

- Noticias públicas sobre miembros de la organización.
- Acuerdos de colaboración.
- Difusión de contenidos propios de formación.
- Publicaciones Científicas en relación a la organización.
- Artículos de divulgación sobre una patología.
- Píldoras (consejos de prevención o tratamiento) de una patología.



4.3. GESTIÓN Y PUBLICACIÓN DE CONTENIDOS

Idealmente los contenidos que se publiquen en las redes sociales deben ser contenidos propios generados a partir de noticias, artículos, eventos, divulgación de salud de una patología, etc...

También se pueden difundir contenidos de otras organizaciones colaboradoras, de forma que se haga un "intercambio" de difusión en ambos canales.

No olvidemos que la persona o el equipo que se hace cargo de las redes sociales debe tener contenido suficiente y accesible proporcionado o generado por la organización.

4.4. PROTOCOLO DE USO Y ESTILO

Nadie como la propia organización sabe qué lenguaje utiliza a nivel corporativo para dirigirse a sus diferentes grupos de audiencia. Recordemos que la coherencia entre lo que proyectamos en Internet y lo que proyectamos en otros medios, debe ser total. De nada sirve que en la calle tengamos una imagen impecable si después en Internet no la tenemos, y viceversa.

Lo ideal es adaptar un poco el lenguaje a la comunidad que vamos creando, de forma que nos vean accesibles y generemos confianza. Hay que procurar evitar el discurso muy institucional, pero sin olvidar que no podemos perder el rigor del sector sanitario.



CONSEJOS SOBRE LA PUBLICACIÓN DE CONTENIDOS

> EN FACEBOOK

Busca un titular o resumen para la noticia de no más de 30 palabras. El resto de información estará en un enlace que llevará a la noticia colgada en el blog o la web corporativa. Facebook, aunque te lo permiten los caracteres, no está diseñado para publicar largos textos. Si nos salen textos largos, será una señal de que tenemos contenido para alimentar un blog...

Acompaña tus publicaciones de una fotografía relacionada, de forma que en cuestión de segundos atraigamos la atención del lector.

> EN TWITTER

Agudiza tu ingenio y creatividad para escribir todo lo que quieres decir en 140 caracteres. Si vas a poner un enlace utiliza un acortador de URL para consumir menos caracteres.

> EN EL BLOG

Generar contenido en un blog es una riqueza para el posicionamiento en buscadores, especialmente si detectas tus palabras clave y las utilizas de forma regular en los artículos. Eso sí, el secreto del éxito de un blog es la regularidad de las publicaciones.

> MATERIAL AUDIOVISUAL

Aunque las fotografías y los videos los subas a sus canales correspondientes, no dejes de dinamizarlos en Facebook y Twitter, incluso te pueden servir como excusa para publicar una noticia o artículo para el blog.

Para que todo siga un orden y unas pautas deberíamos confeccionar un protocolo de uso y estilo de la comunicación en redes sociales. Esto puede llevar un tiempo hasta que se llega al documento escrito, ya que se necesita consenso entre la dirección, el departamento de comunicación y el personal que se va a hacer cargo de las redes.

En este documento se debe dejar por escrito cual es el estilo, formas y contenidos que se van a utilizar en las diferentes redes, así que como los pasos a seguir en caso de crisis de reputación online. De esta forma nos aseguramos que no se toman decisiones unilaterales que puedan poner en peligro la reputación de la organización.

4.5. GESTIÓN DE CRISIS

Uno de los mayores temores que tienen las organizaciones es a tener una crisis de reputación online. Pero... ¿quién no teme tener una crisis de reputación? Una de las cosas positivas que tiene Internet es que ante una crisis de reputación, nosotros mismos somos de los primeros en enterarnos, cosa que no siempre ocurre en el mundo offline.

Tenemos que tener por escrito en el Protocolo, una parte acerca de la gestión de crisis.

En cualquier caso, cuando se produzca una crisis de reputación, debemos informar cuanto antes a la dirección de la organización y tomar las decisiones de manera consensuada y nunca "en caliente".

ALGUNAS IDEAS PARA CONFECCIONAR UN PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

→ No ser impulsivo para responder. El riesgo de que nos equivoquemos es muy alto.

→ Procurar empatizar con la persona que nos critica o "ataca".

→ No siempre hay que dar la razón a quien ha generado la crisis, pero sí hay que valorar los "pro" y los "contra" de las respuestas que demos.

→ Es peligroso borrar comentarios, a veces basta con ignorarlos. Pero tampoco es siempre la solución.

→ Monitorizar el resto de las redes sociales para asegurarnos que la crisis no se extiende en otras plataformas y si sucede, poder actuar allí donde se habla de nosotros.



4.6. PRIMEROS PASOS EN FACEBOOK Y TWITTER

Si todavía no tenéis presencia en las redes sociales os vamos a hacer algunas recomendaciones para dar los primeros pasos en las principales redes sociales:



FACEBOOK

> ¿PERFIL O PÁGINA?

Algo básico es conocer la diferencia entre página y perfil personal, aunque el nombre de cada una ya da muchas pistas.

NUNCA utilizaremos un perfil personal para la comunicación de una institución. La principal razón es porque lo dice la normativa de Facebook y al no cumplirla nos arriesgamos a que un buen día haya desaparecido nuestro perfil.

Queremos que toda la información llegue al máximo de personas posibles y tener un perfil personal no hace sino reducir nuestro radio de comunicación. Además, si algún día queremos promocionar un evento o publicación solo podremos hacerlo a través de una página. También las páginas tienen más opciones de diseño, no tienen límite de seguidores y no incumplen con las normas de privacidad de Facebook.

Si a pesar de todo esto, ya tienes presencia de tu organización en Facebook con un perfil personal, estás a tiempo de hacer un cambio con esa misma cuenta y todos tus amigos se convertirán en fans automáticamente. (<https://www.facebook.com/pages/create.php?migrate>)

> IMÁGENES

La imagen que proyectes en las redes sociales no tiene que ser diferente a la que se proyecta en otros canales de comunicación, al contrario, debe ser todo bastante homogéneo. Ten en cuenta que dispones de dos espacios para mostrarte, la foto de perfil y la foto de portada. Una buena idea sería poner el logo en la foto de perfil, de forma que cuando publiques lo hagas con tu imagen corporativa y sea más fácil identificarte, y **en la foto de portada una imagen que proyec-**

te cercanía y genere confianza, a ser posible de personas.

> BIOGRAFÍA

La definición de la biografía debe ser clara y concisa.

En el caso de Asociaciones, Federaciones u otras organizaciones que tengan siglas es aconsejable poner la descripción de las mismas.

Es importante completar la biografía poniendo nuestra página web, la dirección física y otras formas de contacto con la organización.



EN EL CASO DE CONESPACAR LO QUE HICIMOS EN TWITTER FUE LO SIGUIENTE:

- Seguir a todas las sociedades científicas con presencia en Twitter.
- Seguir a todas las asociaciones de cardiología con presencia en Twitter.
- Seguir a prensa especializada en Salud.
- Seguir a profesionales sanitarios.
- Seguir a instituciones o empresas colaboradoras relacionadas con el ámbito sanitario.

Las organizamos por listas, de forma que podamos tener a cada grupo en una columna de la herramienta que utilizaremos para monitorizar.

En la misión y los valores puedes poner algo breve, pero no lo conviertas en un discurso inacabable. Los valores y misiones definidos ya están en tu página web.

> ¿A QUIÉN SEGUIR?

Puedes empezar siguiendo páginas de colaboradores, profesionales sanitarios, instituciones, hospitales, etc...

De esta forma te será más fácil estar al día de las actividades de otros y podrás interactuar con ellos con más agilidad cuando hagas tu "re-paso" diario.



TWITTER

Para Twitter vamos a seguir los mismos parámetros de imagen al dar de alta nuestra cuenta:

> Utilizar imágenes de logo para la foto y para el fondo alguna que nos pueda asociar a una imagen cercana. Ojo con la foto de fondo, al completar la biografía puede que estéticamente no quede bien o que quede ilegible. En ese caso utiliza un fondo liso de los colores corporativos.

> La bio debe incluir la definición de las siglas y el lugar de ubicación de la sede.

La página Wikisanidad es absolutamente indispensable para conocer contenidos relevantes sanitarios en

los entornos de la web social, así como para conocer organizaciones y profesionales sanitarios que tienen actividad en medios sociales, como grupos de discusión en LinkedIn, Tuiteros sanitarios, listado de blogs sanitarios, etc...

También es bueno conocer los hashtag (etiquetas) que se utilizan en el entorno sanitario y acostumbrarse a utilizarlos para aportar valor a nuestra comunidad con nuestros tuits. Nuevamente Wikisanidad es un lugar perfecto para conocer el listado de los hashtag más relevantes.

<http://wikisanidad.wikispaces.com>

5

Análisis y seguimiento en redes sociales

“Es conveniente utilizar algunas herramientas de monitorización al menos semanalmente”

5.1 HERRAMIENTAS DE MONITORIZACIÓN

Escuchar qué se dice de nuestra organización en Internet y las redes sociales es imprescindible para llevar a cabo una buena estrategia de Social Media. Ahora bien, hacerlo de manera aislada nos va a servir de poco o nada. Hay que tener en cuenta que lo que los usuarios dicen en las redes sociales es solo una parte (cada vez más relevante) de toda la reputación. Es importante que quien lee y analiza informes con datos de monitorización tenga capacidad para interpretarlos, de forma que optimice este recurso al máximo. Por eso es de vital importancia el factor humano, que aporta coherencia y visión panorámica de la estrategia global de comunicación de la organización.

En la mayoría de los casos, las herramientas están en *fase beta*, ya que al ser un sector inmaduro están en constante evolución y mejora.

Es conveniente utilizar algunas herramientas de monitorización al menos semanalmente. Hay infinidad, pero estas pueden ser algunas que te pueden ayudar a llevar control:

– TWEETDECK Y HOOTSUITE

Estas herramientas son casi imprescindibles para poder organizarse y tener casi todo en un par de clics. Permiten visualizar en la misma pantalla menciones y mensajes privados de varias cuentas, puedes programar publicaciones tanto para Facebook como para Twitter, monitorizar un hashtag. Todo con alertas visuales o sonoras previa configuración.





↳ SOCIALBRO

Es una herramienta de monitorización para Twitter. La versión free permite (por el momento) analizar tu comunidad de seguidores con datos de ubicación, actividad en Twitter, palabras clave de sus biografías, influencia de tus seguidores, te orienta sobre la mejor hora para tuitear en base a tu comunidad, etc.

La versión Premium permite además analizar la competencia, sincronizar los datos de influencia de tu comunidad, analizar tus listas y sinfín de posibilidades de analítica.

Es recomendable dedicarle un rato semanalmente para orientarnos sobre la evolución de nuestros seguidores y de forma más exhaustiva una vez al mes, para sacar informes que nos permitan llevar un control.



↳ FACEBOOK INSIGHT

Facebook te facilita informes y gráficas para seguir la evolución de tus publicaciones y tu comunidad. Entre otros datos, puedes consultar la viralidad de tus publicaciones.



↳ PIRENDO

Es una excelente herramienta para sacar informes de viralidad, impresiones y alcance en eventos concretos donde Twitter tenga un protagonismo especial. Solo existe versión Premium y se paga por cada informe.





→ GOOGLE ALERTS

Imprescindible configurar alertas en nuestro correo electrónico para saber cuándo y dónde hablan de nuestra organización.

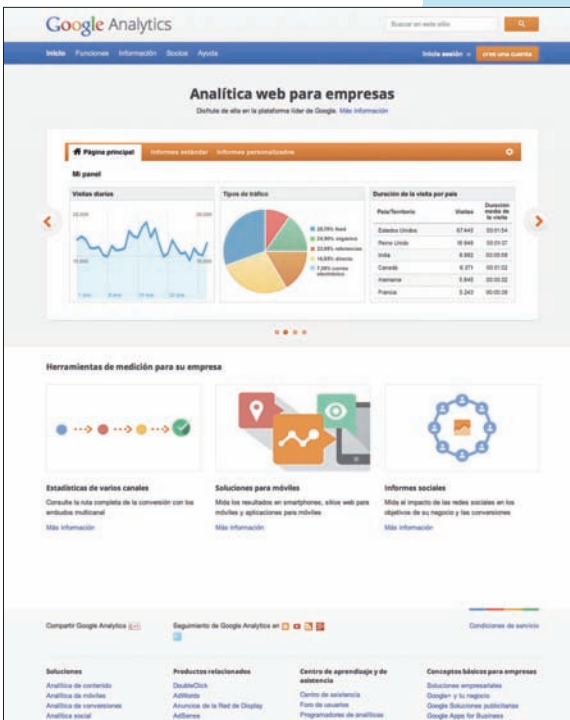
→ GOOGLE TRENDS

Para saber los términos más buscados en Google. Puede ser interesante si queremos saber qué búsquedas se hacen de una patología, por ejemplo.



→ GOOGLE ANALYTICS

Es la herramienta para conocer las estadísticas de tu página web, como las visitas, los datos demográficos y los contenidos o páginas más visitadas. Si tienes blog, aunque tanto Wordpress como Blogspot tienen sus propias analíticas, sin duda esta herramienta te amplía mucho las estadísticas.



“Escuchar qué se dice de nuestra organización en Internet y las redes sociales es imprescindible para llevar a cabo una buena estrategia de Social Media”

5.2 ANÁLISIS DE OBJETIVOS DE COMUNICACIÓN

Llega la tan temida/adorada palabra mágica: **ROI (Return on investment)**. Que no cunda el pánico. Casi todo se puede medir y evaluar con herramientas y sentido común para sacar conclusiones.

Volvemos al capítulo 3.1 para revisar cuáles son los objetivos que tenemos marcados en los medios sociales. En el caso de una institución sanitaria nuestros objetivos van por la comunicación, no por la venta directa.

Igualmente debemos tener objetivos y resultados tanto cuantitativos como cualitativos. Podemos hacernos una plantilla donde podamos visualizar los resultados.

Este archivo, rescatado en Slidashare de Dolores Vela nos puede servir de guía para confeccionar uno a medida.



Carmen Murcia

<http://www.slideshare.net/doloresvelagarcia/plantilla-para-kpis>

PLANTILLA PARA KPIs — COMMUNITY MANAGER — PLAN SOCIAL MEDIA

Informe de métricas y KPIs

Empresa: _____ Mes: _____
 Fecha: _____

VISIBILIDAD

	1 st week	2 nd week	3 rd week	4 th week
Followers.....				
Fans.....				
Clicks.....				
Retweets.....				
Alcance (TweetReach).....				
Bookmarks.....				
Inbound links.....				
Subscribers.....				

INTERACCIÓN/EDELIZACIÓN

	1 st week	2 nd week	3 rd week	4 th week
Menciones.....				
Favoritos.....				
#FF.....				
Compartido.....				
Comentarios.....				
Megusta.....				
Páginas vistas.....				
Visitantes únicos.....				
Enlaces entrantes.....				
Tiempo en la página.....				
Media de Páginas vistas.....				
Porcentaje de Rebote.....				

©doloresvela

PLANTILLA PARA KPIs — COMMUNITY MANAGER — PLAN SOCIAL MEDIA

INFLUENCIA

	1 st week	2 nd week	3 rd week	4 th week
Social Mention.....				
Klout.....				
Evangelizadores.....				
Comentarios positivos.....				
Comentarios negativos.....				
Respuestas a interacciones.....				

ROI

	1 st week	2 nd week	3 rd week	4 th week
Conversiones en venta.....				
Usuarios registrados.....				
Leads.....				
Coste de Leads.....				
LVC.....				

Nota: Los números en Rojo indican descenso en el valor; en Verde aumento, y en Negro neutro.

©doloresvela

6

Seguridad y Privacidad

“Con la revolución que han supuesto las TIC’s en nuestro ámbito [...] el equipo de profesionales que trabajan con la información referente a la salud de una persona se amplió muchísimo más””

6.1. INTRODUCCIÓN

Cuidar la salud de las personas es una de las profesiones más bellas y gratificantes que pueden existir. Los profesionales que dedican su vida a ello alcanzan un nivel de confianza con sus pacientes muy alto con el paso del tiempo. Las personas pueden llegar a contarnos sus secretos más inconfesables y ponen sus vidas en nuestras manos. Este gesto de confianza debe ser correspondido un ejercicio de responsabilidad profesional digno de ello y queda materializado en el juramento hipocrático. Se trata de un juramento público que todo profesional que vaya a trabajar con pacientes debe realizar. Aunque suele asociarse a los médicos (pues Hipócrates lo era), también lo hacen otros profesionales: enfermeros, fisioterapeutas, odontólogos...

Haremos referencia al texto clásico de dicho juramento para destacar tres frases que tienen mucha relación con lo que trataremos en el resto del capítulo.

Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa según mis facultades y a mi entender, evitando todo mal y toda injusticia.

[...] no llevaré otro objetivo que el bien de los enfermos; me libraré de cometer voluntariamente faltas injuriosas o acciones corruptoras [...]

Guardaré secreto sobre lo que oiga y vea en la sociedad por razón de mi ejercicio y que no sea indispensable divulgar, sea o no del dominio de mi profesión, considerando como un deber el ser discreto en tales casos.

Podemos ver que, a pesar de ser un texto redactado en el siglo V a.C., tiene total aplicabilidad en nuestra práctica diaria; incluso teniendo en cuenta los recientes cambios tecnológicos que han afectado a nuestra profesión: Informática, historia clínica electrónica, Internet, redes sociales, dispositivos móviles...



Sin embargo, existen algunos aspectos en los que la revolución tecnológica y los cambios en nuestra profesión han impactado de manera drástica como, por ejemplo, la responsabilidad y custodia de la información sobre nuestra salud.

En un principio, esta responsabilidad recaía exclusivamente sobre el médico, que era el profesional sanitario por antonomasia. Como hemos visto, debía guardar el secreto profesional y custodiar las anotaciones que pudiera hacer sobre sus pacientes (los rudimentos de la historia clínica actual).

Este escenario ha ido cambiando con el reconocimiento de nuevas profesiones relacionadas con la salud y la especialización de la Medicina. Se pasó de que una única persona cuidara de la salud de alguien a que lo hiciera un equipo de profesionales (médicos, enfermeros, fisioterapeutas, odontólogos...).

Con la revolución que han supuesto las tecnologías de la información en nuestro ámbito (con las historias clínicas electrónicas, por poner un ejemplo), el equipo de profesionales que trabajan con la información referente a la salud de una persona se amplió muchísimo más. Informáticos, ingenieros y administrativos, por citar algunos, son esenciales en el proceso del cuidado de la salud de las personas, pues cuidan una de las principales herramientas que necesitan aquellos profesionales que tienen contacto directo con el paciente: la información.





6.2. PRINCIPIOS DE LA SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN

En este apartado describiremos brevemente algunos conceptos fundamentales que debemos comprender antes de seguir avanzando en la materia.

CONCEPTOS FUNDAMENTALES

CONFIDENCIALIDAD

Está relacionada con el deber de secreto y se ocupa de garantizar que la información sea accesible exclusivamente a las personas autorizadas para ello. Estas medidas suelen regirse por el principio "¿Necesita saberlo para desarrollar adecuadamente su actividad profesional?". Todo lo que esté fuera de ese principio, no debe ser accesible.

· Ejemplo de medida para la confidencialidad: la identificación de las personas con usuario y contraseña.

· Ejemplo de riesgo: que personas o empresas con ánimo de lucro puedan acceder a su información de forma que puede resultar perjudicado (por ejemplo: compañías de seguros médicos).

INTEGRIDAD

Garantiza que la información sea exacta, veraz y que esté actualizada. Errores en la información o que ésta se encuentre incompleta pueden ser fatales para la vida de una persona si estamos hablando, por ejemplo, de su historia clínica.

· Ejemplo de medida para la integridad: el mecanismo de control de una aplicación para evitar los duplicados en los números de historia clínica.

· Ejemplo de riesgo: que se aplique el tratamiento de una persona a otra, con el consiguiente perjuicio para ambos (el que deja de recibir lo que necesita y el que recibe lo que no).

DISPONIBILIDAD

Garantiza que la información estará disponible en el momento en el que se necesite y para las personas que la necesiten.

· Ejemplo de medida para la disponibilidad: los sistemas redundantes, es decir, duplicar los sistemas para que uno de sustitución entre en marcha si el principal falla.

· Ejemplo de riesgo: que un profesional no disponga de una información necesaria (alergias a medicamentos) en el momento oportuno (a la hora de poner un tratamiento).



6.3. LA SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN EN NUESTRO DÍA A DÍA

Las redes sociales nos ofrecen múltiples posibilidades: relacionarnos con independencia de las distancias, mantenernos informados, conocer y conectar con personas que tienen intereses comunes a los nuestros... ofreciendo posibilidades de interacción y comunicación entre personas y grupos que de otra forma serían imposibles. Están en constante evolución, proporcionando nuevas funcionalidades y oportunidades.

El futuro inmediato promete nuevas innovaciones que permitirán a los pacientes contactar con su centro sanitario cuando lo necesiten. O permitirán a los profesionales seguir a sus pacientes "entrando" en sus casas a través de sus televisores T.D.T¹: medir la presión arterial, hacer una espirometría, realizar un electrocardiograma o enviar tus valores de glucemia en sangre serán tareas que se podrán realizar cómodamente en casa y, gracias a los dispositivos adecuados, enviar dicha información a los profesionales en tiempo real. De la misma forma, los profesionales podrán ajustar la inclinación de la cama o controlar los niveles de los dispositivos electromédicos que se desplacen al domicilio del paciente.

No tardaremos en ver que al encontrarnos un accidente de tráfico y llamar a emergencias, sea nuestro dispositivo móvil el que servirá como herramienta al médico que atiende la llamada para prestar los primeros auxilios; de forma que, cuando llegue el equipo de emergencias, tendrá información profesional procedente de un experto y de primera mano sobre lo que se van a encontrar en el lugar del accidente.

Pero, con toda esta información circulando por la red, tendremos que ser cautos con la forma en que manejamos estas tecnologías. Profesionales, organizaciones sanitarias y pacientes tendrán que poner de su parte para que estos nuevos servicios se realicen con las mismas garantías que cuando se hacen en la forma tradicional.

*'Primum non nocere'*², es la máxima aplicada a la práctica de la Medicina. Pero, como ya hemos comentado, actualmente la relación entre el médico y el paciente está cambiando en muchos aspectos. Han aparecido nuevas herramientas y por tanto nuevas formas de "hacer daño" al paciente de forma involuntaria, si éstas no se manejan con el debido cuidado. A este hecho, se añade una complejidad adicional, ahora el paciente también interacciona con las herramientas.

Sin embargo, la máxima sigue teniendo plena vigencia. Uno de los mayores riesgos consiste en la difusión de la información de salud de un paciente fuera del ámbito de su vida

"Con toda esta información circulando por la red, tendremos que ser cautos con la forma en que manejamos estas tecnologías"



“Los riesgos se suelen materializar mediante la infección de los equipos y de la red de contactos, el robo de información personal y contraseñas o la suplantación de identidad del usuario [...]”

privada que, unido precisamente a una de las grandes virtudes de las redes: su velocidad de expansión, podría suponer un grave daño a la persona. Una vez que la información viaja por la red, puede resultar imposible controlar su difusión si no se adoptan las precauciones adecuadas. Por otro lado, la facilidad de uso de estas herramientas, inducen una falsa sensación de privacidad que conduce a una cierta relajación por parte de los usuarios. Todo esto plantea nuevos retos a los profesionales en las nuevas formas de comunicación con sus pacientes a través de estos medios.

Un estudio realizado por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información³ arroja algunos datos interesantes. Según este estudio, las redes sociales se posicionan como la fuente que genera un mayor grado de desconfianza entre la población, el 41,6% de los encuestados indicó que le inspira poca o ninguna confianza. En cambio las webs de instituciones públicas y las webs de publicaciones médicas son las páginas que inspiran más confianza entre los ciudadanos a la hora de informarse sobre temas relacionados con su salud. El 45,9% y 45,8% respectivamente han indicado que estas fuentes le inspiran bastante o mucha confianza.

Para las personas encuestadas, las principales barreras para el uso de Internet para temas de salud es la falta de confianza y fiabilidad.

Sin embargo, las nuevas tecnologías ofrecen cada vez más posibilidades a disposición de pacientes y ciudadanos para el cuidado de su salud, y el paciente busca una mejora en su salud o en su calidad de vida y utilizará todos los medios que estén a su alcance.

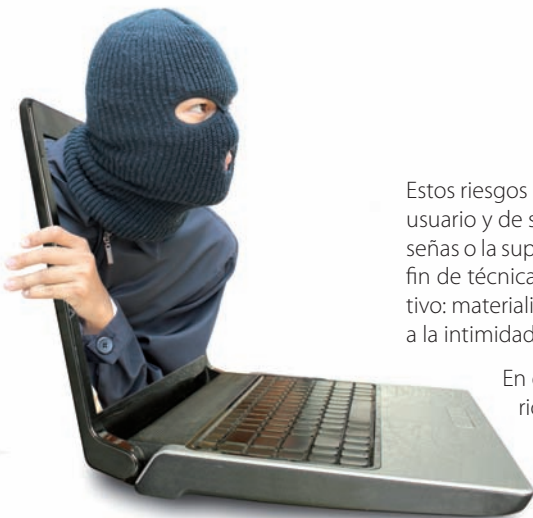
Aunque parece claro que los ciudadanos intuyen ciertos riesgos, no siempre somos conscientes de las posibles consecuencias si estos riesgos se materializasen.

La *Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas de INTECO*⁴ relaciona cuatro tipos de riesgos fundamentales:

- De injurias y calumnias.
- En las comunicaciones.
- Contra la privacidad.
- Contra la propiedad intelectual.

Estos riesgos se suelen materializar mediante la infección de los equipos del usuario y de su red de contactos, el robo de información personal y contraseñas o la suplantación de identidad del usuario, empleando para ello un sin fin de técnicas más o menos elaboradas, pero siempre con el mismo objetivo: materializar un ataque contra el derecho al honor, a la propia imagen y a la intimidad personal.

En este escenario, tenemos pues varios actores. El servicio sanitario, el profesional sanitario, el paciente, y al menos un “tercero” que actúa de intermediario entre todos los actores ofreciendo servicios de correo, redes sociales, etc. Es precisamente a este “tercero” a quien siempre se debe tener presente, pues es el elemento sobre el que menos control se tiene.

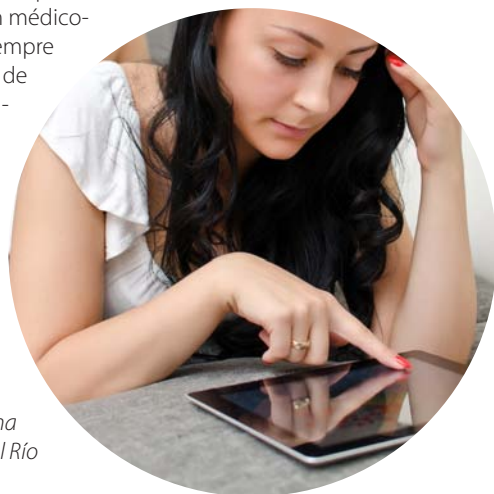




Por tanto, lo ideal sería eliminar el intermediario en la medida de lo posible. Para ello las administraciones públicas tendrían que impulsar nuevos entornos de comunicación que, bajo su control, ofrezcan la debida confianza y faciliten una interacción útil, fácil y segura entre profesionales y pacientes, con las garantías de seguridad marcadas por la ley y el sentido común. Por otro lado, deberían realizarse campañas de difusión dirigidas a los pacientes sobre los riesgos presentes en las redes y como prevenirlos.

Por su parte, los profesionales tendrán que formarse en un uso adecuado de estos nuevos canales de comunicación y los riesgos a los que están sometidos para evitarlos y gestionar la información de sus pacientes garantizando sus derechos, teniendo en cuenta los códigos éticos y de buenas prácticas propios de la profesión para mantener los límites de la relación médico-paciente. Sin olvidar que la comunicación 'online' involucra siempre a un tercero, y que esto conlleva la posibilidad de filtraciones de información y la imposibilidad de eliminar de la red la información filtrada.

Pero también los pacientes tienen sus obligaciones al respecto. Deben ser responsables en el uso de su propia información, controlar su ámbito de difusión, ser conscientes que una fuga en la información relativa a su salud puede conllevar consecuencias impredecibles en su vida privada, y por supuesto, mantenerse informados sobre los riesgos del uso de las nuevas tecnologías para poder defenderse en estos entornos.



*Francisco Sánchez Laguna
Manuel Jimber del Río*

AGRADECIMIENTOS

Queremos dar nuestro más sincero agradecimiento a Conespacar por prestarnos su ayuda y recursos humanos para llevar a cabo el caso práctico.

A la Consejería de Salud y Consumo de la Región de Murcia, el Colegio de Farmacéuticos de la Región de Murcia y la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia por darnos apoyo institucional.

A Somos Pacientes, la Escuela Andaluza de Salud Pública, Escuela de Pacientes y la Federación Española de Diabéticos de España por el apoyo en la difusión de esta iniciativa.



BIBLIOGRAFÍA

PRÓLOGO

El hombre autorrealizado: Hacia una psicología del Ser. Abraham Maslow. Editorial Kairos

CAPÍTULO I

(1) http://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf

(2) <http://www.observatics.com/>

(3) https://www.pfizer.es/docs/pdf/asociaciones_pacientes/Informe_sondeo_Asociaciones_pacientes2.0.pdf

1.

2. Organización Panamericana de la Salud. La salud y los derechos humanos: aspectos éticos y morales. Washington, DC: OPS; 2001 (Publicación Científica No. 574).

3. Lee CJ, Gray SW, Lewis N. Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. Patient Educ Couns. 2010;81 (Suppl):63-9.

4. Ryhänen AM, Siekkinen M, Rankinen S, et al. The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: a systematic literature review. Patient Educ Couns. 2010;79:5-13.

5. Dey A, Reid B, Godding R, et al. Perceptions and behaviour of access of the Internet: a study of women attending a breast screening service in Sidney, Australia. Int J Med Inform. 2008;77:24-32.

6. Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. Sociol Health Illn. 1999;21:820-35.

7. Garbin HBR, Pereira Neto AF, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e prática médica: uma análise bibliográfica. Interface (Botucatu). 2008;12: 579-88.

8. Fogel J, Albert SM, Schnabel F, et al. Use of the Internet by women with breast cancer. J Med Internet Res. 2002;4:E9.

9. López Gómez M, Feliú J, Sereno M, et al. Internet use for medical research among cancer patients and their relatives in Spain. Ann Oncol. 2008;19:1976-7.

10. Pérez Cárceles et al. Actitudes de los médicos de familia hacia los derechos de los pacientes. Aten Primaria. 2007;39:23-8.

11. García Ortega C et al. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. Rev Esp Salud Pública. 2004;78:469-79.

12. Torío J, García Tirado MC. Relación médico-paciente y entrevista clínica (I): opinión y preferencias de los usuarios. Aten Primaria. 1997;19:18-26.

13. Jovell, AJ. Enred@dos en el c@os: gestión digital del conocimiento en salud pública. Gacet Sanit. 2006;13:484-6.

14. Jovell AJ. Ética de las decisiones sanitarias. Med Clin (Barc). 2005;124:580-2.

15. Requena Santos, F. Análisis de redes sociales. 2003: Centro de Investigaciones Sociológicas. Siglo XXI.

16. Villalba Quesada, C. Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en la intervención comunitaria. 1993. Intervención Psicosocial Vol. II, N° 4 pp. 69-85.

17. Decálogo para el uso de webs de salud. WMA-COMB- Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales. Disponible en <http://www.guiasinfosalud.es>

18. Mira Solves JJ, Llinás Santacreu G, Lorenzo Martínez S, Aibar Remón C. El valor de la prescripción de sitios web. Aten Primaria. 2007;39(7): 384- 385.

19. Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet. Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU - Institutos Nacionales de la Salud (NIH). Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthyweb-surfing.html>

20. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Decálogo de los Pacientes - Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Barcelona, 2003. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>.

21. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res 2008;10(3):e22. <http://www.jmir.org/2008/3/e22/> doi: 10.2196/jmir.1030

22. Organización Panamericana de la Salud. La salud y los derechos humanos: aspectos éticos y morales. Washington, DC: OPS; 2001 (Publicación Científica No. 574).

23. Lee CJ, Gray SW, Lewis N. Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. Patient Educ Couns. 2010;81 (Suppl):63-9.

24. Ryhänen AM, Siekkinen M, Rankinen S, et al. The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: a systematic literature review. Patient Educ Couns. 2010;79:5-13.

25. Dey A, Reid B, Godding R, et al. Perceptions and behaviour of access of the Internet: a study of women attending a breast screening service in Sidney, Australia. Int J Med Inform. 2008;77:24-32.

26. Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. Sociol Health Illn. 1999;21:820-35.

27. Garbin HBR, Pereira Neto AF, Guilam MCR. A internet, o paciente expert e prática médica: uma análise bibliográfica. Interface (Botucatu). 2008;12: 579-88.

28. Fogel J, Albert SM, Schnabel F, et al. Use of the Internet by women with breast cancer. J Med Internet Res. 2002;4:E9.

29. López Gómez M, Feliú J, Sereno M, et al. Internet use for medical research among cancer patients and their relatives in Spain. Ann Oncol. 2008;19:1976-7.

30. Pérez Cárceles et al. Actitudes de los médicos de familia hacia los derechos de los pacientes. Aten Primaria. 2007;39:23-8.

31. García Ortega C et al. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. Rev Esp Salud Pública. 2004;78:469-79.

32. Torío J, García Tirado MC. Relación médico-paciente y entrevista clínica (I): opinión y preferencias de los usuarios. Aten Primaria. 1997;19:18-26.

33. Jovell, AJ. Enred@dos en el c@os: gestión digital del conocimiento en salud pública. Gacet Sanit. 2006;13:484-6.

34. Jovell AJ. Ética de las decisiones sanitarias. Med Clin (Barc). 2005;124:580-2.

35. Requena Santos, F. Análisis de redes sociales. 2003: Centro de Investigaciones Sociológicas. Siglo XXI.

36. Villalba Quesada, C. Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en la intervención comunitaria. 1993. Intervención Psicosocial Vol. II, N° 4 pp. 69-85.

37. Decálogo para el uso de webs de salud. WMA-COMB- Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales. Disponible en <http://www.guiasinfosalud.es>

38. Mira Solves JJ, Llinds Santacreu G, Lorenzo Martínez S, Aibar Remón C. **El valor de la prescripción de sitios web.** *Aten Primaria.* 2007;39(7):384-385.

39. **Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet.** Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU - Institutos Nacionales de la Salud (NIH). Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthyweb-surfing.html>

40. Fundació Biblioteca Josep Laporte. **Decálogo de los Pacientes - Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes.** Barcelona, 2003. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>.

Eysenbach G. *Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness.* *J Med Internet Res* 2008;10(3):e22. <http://www.jmir.org/2008/3/e22/> doi: 10.2196/jmir.1030

41. Devlin N, Appleby J, Parkin D. **Patient's views of explicit rationing: what are the implications for health service decision-making?** *J Health Serv Res Policy.* 2003;8:183-6.

42. Jovell AJ. **El paciente del futuro: revisión de encuestas de opinión pública.** Fundació Biblioteca Josep Laporte julio 2001 Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/> y <http://www.webpacientes.org/>

43. Bolaños E, Sarría-Santamera A. **Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios de atención primaria: un estudio cualitativo.** *Aten Primaria* 2003;32:195-201.

44. Cegala DJ. **Emerging trends and future directions in patient communication skills training.** *Health Commun.* 2006;20:123-9.

CAPÍTULO II

2.1.

Gamm LD, Rogers JH, Work F. **Advancing community health through community health partnerships / Practitioner response.** *Journal of Healthcare Management* 1998;43(1):51. **Revisión de las características, utilidades e importancia de diferentes tipos de foros y redes entre agentes claves y asociaciones para fomentar la participación ciudadana en salud.**

García Ponce de León O, Caballero M. **Aprendiendo a aprender sobre la enfermedad.** Libro de Ponencias. II Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud, p. 151-152. Madrid, 2005. **Relato de la vivencia de una experiencia del proceso asistencial de cáncer y asunción psicológica de la enfermedad desde la perspectiva de un paciente que a su vez es profesional sanitario.**

García-Sempere A, Artells JJ. **Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuestas a informadores clave.** *Gac Sanit* 19(2), 2006. **Investigación cualitativa sobre la situación actual, las estructuras de funcionamiento y las expectativas de las asociaciones de pacientes en el contexto español.**

Hadden L. **The community as co-producer of health.** *Health Forum Journal* 2000;43(1):44. **Descripción de un foro compartido de ciudadanos y estudiantes de Medicina y Enfermería.**

Jadad AR. **Are virtual communities good for our health?** *BMJ* 2006;332:925-926. **Descripción de la transformación del sistema sanitario a través de las posibilidades de comunicación y acceso a la información en red, y el surgimiento de foros virtuales de pacientes.**

Jovell A. **Cuando el médico es el paciente.** *elmundo.es*, 15/06/2004. <http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/2004/06/14/oncologia/1087239382.html> [consultado 01/06/2006]. **Relato de una experiencia de cáncer desde la perspectiva de un paciente que a su vez es profesional sanitario, y director del Foro Español de Paciente.**

Jovell A. **251.000 razones para ser escuchados.** *Revista e-pacientes* 2006, 8. <http://www.webpacientes.org/2005/epacientes/page.php?p=art&id=75&idnum=8>. [consultado 31/05/2006]. **Presentación en prensa de la Agenda Política 2006-2008 del Foro Español de Pacientes.**

Murphy NJ. **Citizen deliberation in setting health-care priorities.** *Health Expectations* 8, 172-181. 2006. **Revisión bibliográfica sobre las conceptualizaciones teóricas, características y formas de evaluación de la deliberación ciudadana a través la participación en Foros y otros espacios compartidos.**

Oliver S, Milne R, Bradburn J, Buchanan P, Kerridge L, Walley T et al. **Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project.** *Health Expectations* 4, 18-28. 2006. **Estudio de Investigación-Acción Participativa sobre las ventajas de una inclusión de usuarios y representantes asociativos en un programa de investigación sobre necesidades sanitarias.**

Pietroni P, Winkler F, Graham L. **Cultural revolution in care delivery.** *British Medical Journal* 2003;326(7402):1304. **Reflexión sobre los conflictos y miedos que experimentan los profesionales sanitarios en la comunicación con las asociaciones de pacientes.**

Purk JK. **Support groups: why do people attend? Rehabilitation Nursing** 2004;29(2):62. **Estudio cualitativo sobre las funciones de las asociaciones de pacientes y grupos de auto-ayuda para los usuarios del sistema sanitario.**

Pan RJ, Littlefield D, Valladolid S, Tapping PJ, West DC. **Building Healthier Communities for Children and Families: Applying Asset-Based Community Development to Community Pediatrics.** *Pediatrics* 2005;115(4):1185. **Reflexión sobre proyectos de desarrollo comunitario basados en la colaboración entre asociaciones y profesionales sanitarios.**

Weech R, Merrill SB. **Building partnership with the community: Lessons from the Camden Health Improvement Learning Collaborative.** *Journal of Healthcare Management* 2000;45(3):189. **Descripción de un proyecto de trabajo en red entre ciudadanos, profesionales sanitarios y asociaciones para la mejora de la situación social y sanitaria de un contexto comunitario.**

2.2

v. Dolan P. **Nearly all U.S. doctors are now on social media.** *September 26, 2011.* <http://www.ama-assn.org/amednews/2011/09/26/bil20926.htm>. Accessed September 1, 2012.

vi. Modahl M, Tompsett L, Moorhead T. **Doctors, Patients & Social Media,** 2011. <http://www.quantiamd.com/q-gcp/Doctors-PatientSocialMedia.pdf>. Accessed September 1, 2012.

vii. Leiker M. **Physicians and social media: separating the tweet from the chaff.** *WMMJ* 2012 Oct;111(5):237-9.

viii. Mearian, L. **Facebook and physicians: Not good medicine.** *May 23, 2012.* *Computerworld.* http://www.computerworld.com/s/article/9227180/Facebook_and_physicians_Not_good_medicine. Accessed September 1, 2012.

ix. Chretien KC, Greysen S, Chretien J, Kind T. **Online posting of unprofessional content by medical students.** *JAMA.* 2009;301(12):1309-1315.

x. Greysen S, Chretien KC, Kind T, Young A, Gross CP. **Physician violations of online professionalism and disciplinary actions: a national survey of state medical boards.** JAMA. 2012;307(11):1141-1142.

xi. Shore R, Halsey J, Shah K, Crigger BJ, Douglas SP. **AMA Council on Ethical and Judicial Affairs (CEJA). Report of the AMA Council on Ethical and Judicial Affairs: professionalism in the use of social media.** J Clin Ethics. 2011;22(2):165-172.

xii. **Federation of State Medical Boards, Model Policy Guidelines for Appropriate Use of Social Media and Social Networking in Medical Practice.** April 2012, page 9. Disponible en: http://www.fsmb.org/grpol_policydocs.html.

2.3

xii. <http://www.centerforcommunicationsscience.org/the-flame-challenge-2/>

xii. Social Media Use in the United States: Implications for Health Communication.

Wen-ying Sylvia Chou, PhD, MPH, Yvonne M Hunt, PhD, MPH, Ellen Burke Beckjord, PhD, MPH, Richard P Moser, PhD, and Bradford W Hesse, PhD. J Med Internet Res. 2009 Oct-Dec; 11(4): e48. Published online 2009 November 27.

xii. **Is there a Role for Social Technologies in Collaborative Healthcare?** Bacigalupe G, EDD, MPH. Families, Systems, & Health 2011, Vol. 29, No. 1, 1-14

xii. Can Tweets Predict Citations? Metrics of Social Impact Based on Twitter and Correlation with Traditional Metrics of Scientific Impact.

Gunther Eysenbach, MD, MPH, FACM. J Med Internet Res. 2011 Oct-Dec; 13(4): e123.

2.4

xii. Dolan P. **Nearly all U.S. doctors are now on social media.** September 26, 2011. <http://www.ama-assn.org/amed-news/2011/09/26/bil20926.htm>. Accessed September 1, 2012.

xii. Modahl M, Tompsett L, Moorhead T. **Doctors, Patients & Social Media.** 2011. <http://www.quantiamd.com/q-qcp/Doctors-PatientSocialMedia.pdf>. Accessed September 1, 2012.

xii. Leiker M. **Physicians and social media: separating the tweet from the chaff.** WMJ. 2012 Oct;111(5):237-9.

xii. Mearian, L. **Facebook and physicians: Not good medicine.** May 23, 2012. Computerworld. http://www.computerworld.com/s/article/9227180/Facebook_and_physicians_Not_good_medicine_. Accessed September 1, 2012.

xii. Chretien KC, Greysen S, Chretien J, Kind T. **Online posting of unprofessional content by medical students.** JAMA. 2009;30(12):1309-1315.

xii. Greysen S, Chretien KC, Kind T, Young A, Gross CP. **Physician violations of online professionalism and disciplinary actions: a national survey of state medical boards.** JAMA. 2012;307(11):1141-1142.

xii. Shore R, Halsey J, Shah K, Crigger BJ, Douglas SP. **AMA Council on Ethical and Judicial Affairs (CEJA). Report of the AMA Council on Ethical and Judicial Affairs: professionalism in the use of social media.** J Clin Ethics. 2011;22(2):165-172.

xii. **Federation of State Medical Boards, Model Policy Guidelines for Appropriate Use of Social Media and Social Networking in Medical Practice.** April 2012, page 9. Disponible en: http://www.fsmb.org/grpol_policydocs.html.

CAPÍTULO III. IV. V

<https://www.facebook.com/pages/create.php?migrate>

<http://wikisanidad.wikispaces.com>

www.socialbro.com

<http://pirendo.com/es>

<http://tweetdeck.com/>

www.hootsuite.com

<http://www.google.com/alerts>

<http://www.google.com/trends/>

<http://www.google.com/analytics/>

CAPÍTULO VI

http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento_hipocr%C3%A1tico

<http://www.labrujula.jimber.es/?p=509>

<http://www.labrujula.jimber.es/?p=179>

<http://www.labrujula.jimber.es/?p=205>

<http://www.labrujula.jimber.es/?p=193>

Guía inteco: FACEBOOK (626 KB)

Guía inteco: FLICKR (692 KB)

Guía inteco: HIS (541 KB)

Guía inteco: LAST.FM (289 KB)

Guía inteco: LINKEDIN (637 KB)

Guía inteco: MYSPACE (705 KB)

Guía inteco: ORKUT (526 KB)

Actualizada! Guía inteco: TUENTI (510 KB)

Guía inteco: TWITTER (538 KB)

Guía inteco: WINDOWS LIVE SPACES (441 KB)

Guía inteco: XING (507 KB)

Guía inteco: YOUTUBE (752 KB)

http://www.inteco.es/guias/Guia_web20

http://www.inteco.es/guias/Guia_Identidad_Reputacion_usuarios

http://www.inteco.es/guias/Guia_Autenticacion

1. Televisión Digital Terrestre

2. **Lo primero es no hacer daño.**

3. **Los ciudadanos ante la e-Sanidad. 2012. Red.es, ontsi.** http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf

4. **Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas,** Febrero 2011, Observatorio de la Seguridad de la Información de INTECO.

GUÍA PRÁCTICA PARA EL USO DE
REDES SOCIALES
EN ORGANIZACIONES SANITARIAS



Promovido por



Colabora



Fundación AstraZeneca

Coordinación de contenido



Co-financia

