

Blog institucional del servicio de nefrología “contigo en la enfermedad renal”

María del Mar Salvadores Cabezas, Rosario Aguirremota Corbera, Milagros Menchaca Casin, María Teresa Rosales Monje, María Juana Esparza Pujana, Begoña Parra Barajas

Hospital Universitario de Cruces. Bizkaia

Introducción:

La accesibilidad de la información para pacientes y sus grupos de soporte social, ha aumentado exponencialmente en los últimos años gracias a las TICs (Tecnologías de la Información y Comunicación). Las enfermedades crónicas constituyen hoy una prioridad para las que hay que diseñar estrategias dirigidas al autocuidado. Esta nueva reelaboración de las relaciones clínicas, y el incremento de enfermos crónicos con múltiples patologías asociadas, justifica la creación de un espacio web, “un blog”, dirigido a enfermos renales. Movidos por esta realidad socio-sanitaria, profesionales del servicio de Nefrología, iniciamos el proyecto de elaboración de un blog. Tras la revisión bibliográfica (términos de “Social Media”, “Social Networks”, “Health Care”, “Blog”, “Web 2.0”) y contando con asesores expertos en la gestión de blogs de salud, se ha creado un blog dirigido a enfermos renales. Está desarrollado bajo licencia Creative Commons, con reconocimiento no comercial y en entorno Wordpress. El objetivo es facilitar el acceso a la información de forma ágil, útil, basada en la evidencia científica, disponible cuando y donde se precise. Mediante comentarios y testimonios de los usuarios, queremos abrir nuevos canales de comunicación entre paciente y personal sanitario. Siguiendo las recomendaciones para escribir en la Web, (Centro para el Control y Prevención de Enfermedades), se diseñó el blog que consta de 9 categorías fijas, con 125 páginas que incluyen información sobre fisiopatología renal, tratamientos y hábitos de vida saludables. Hay un espacio para preguntas frecuentes, diccionario, recursos, presentación

del equipo de trabajo y enlaces de interés sanitario a otras Webs. Una vez elaborado, se procedió a su divulgación y posterior análisis de las estadísticas de acceso y comentarios recibidos. Periódicamente se generan nuevas entradas con contenidos de interés y actualidad. Desde el 03/12/2012 hasta el 31/03/2013 se recibieron 8.376 visitas. Las páginas más visitadas han sido: ¿quiénes somos?, enfermedad renal y los riñones, preguntas frecuentes, nutrición, hemodiálisis y medicación. Los comentarios son mayoritariamente de pacientes mostrando su agradecimiento y apoyo por esta nueva iniciativa. La realidad de internet como ámbito de interrelación social, está produciendo cambios sustanciales en las relaciones entre pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios. Su uso como fuente de información sanitaria se produce cada vez con más frecuencia, y las Webs institucionales son las que merecen mayor confianza por parte de los ciudadanos. El paciente es cada vez más activo, no sólo accede a la información sino que la demanda, comparte, socializa e incluso la crea. Como profesionales, nos vemos limitados por la presión asistencial, la preocupación por la privacidad, la inercia de la presencialidad y la falta de formación. Ubicando al paciente en el centro del sistema, se abren nuevos retos en atención sanitaria. En este contexto, el blog destinado a enfermos renales, trata de responder a las inquietudes y demandas del momento, dando un valor añadido a la consulta de Nefrología. Son los primeros pasos de un largo camino en el que pacientes y profesionales hemos de ir generando, sumando y compartiendo conocimiento que contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas con insuficiencia renal crónica.

Referencias Bibliográficas

1. El ePaciente y las redes sociales - Salud 2.0. [Internet]. Fundación Vodafone: Traver Salcedo, V. y Fernández Luque, L. Edita: Publidisa Julio 2011. ISBN: 978-84-694-4110-7. Disponible en: http://www.vodafone.es/static/fichero/pro_ucm_mgmt_017600.pdf Visitado: septiembre 2012.
2. CDC's Guide to writing for Social Media. [Internet]. US Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention. Abril 2012. Disponible en: <http://www.cdc.gov/socialmedia/Tools/guidelines/pdf/GuidetoWritingforSocialMedia.pdf> Visitado: septiembre 2012.
3. Plataforma de profesionales de Osakidetza. Profesionales en la red. [Internet]. Martín Rodríguez, M.A. Mayo 2012. Disponible en: <http://osakidetza.blog.euskadi.net/ezagutza/wpcontent/themes/ficheros/Presentación> <http://www.prosakitdetza.net/groups/> Visitado: octubre 2012.
4. Programa interactivo para pacientes. Hospital Clinic y Fundación BBVA. [Internet]. Disponible en: <http://www.forumclinic.org/> Visitado: septiembre 2012.
5. Blog: "Vivir con insuficiencia renal". [Internet]. Disponible en: <http://ana-vivirconinsuficienciarenal.blogspot.com.es/> Visitado: noviembre 2012.
6. Blog. El paciente híbrido. Disponible en: <http://hibridosanitario.wordpress.com/> Visitado: septiembre 2012.
7. Social Media Guidelines and Best Practices. [Internet]. Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention. Division of news and electronic media. Agosto 2011. Disponible en: <http://www.cdc.gov/socialmedia/tools/guidelines/pdf/widgetguidelines.pdf>. Visitado: octubre 2012.
8. Olalde, R. "Autogestión de la salud a lo largo de la vida". Interacción virtual pacientes y profesionales de la salud". Presentación I Jornada 2012 de la Academia de Ciencias de Enfermería de Bizkaia 29/11/2012. Bilbao.
9. Benito, R. "Autogestión de la salud a lo largo de la vida". Interacción virtual pacientes y profesionales de la salud". Presentación I Jornada 2012 de la Academia de Ciencias de Enfermería de Bizkaia 29/11/2012. Bilbao. Disponible en: <http://es.slideshare.net/rakeltxu78/interaccin-virtual-entre-pacientes-y-profesionales>.
10. Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Julio 2012. [Internet]. Hernando Martín, I, Polo Sanz, P, Vázquez Martínez, R, García Otero, A. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) y de la Dirección de Programas de la Entidad Pública Empresarial Red.es, del Ministerio de Industria, Energía y Turismo. [Internet]. Disponible en: http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/pr_ciudadanos_esanidad.pdf http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf Visitado: noviembre 2012.
11. Programa de acreditación de páginas web sanitarias. Agencia de calidad sanitaria de Andalucía. [Internet]. Junio 2011. [Internet]. Disponible en: <http://www.calidadwebsalud.com/> Visitado: noviembre 2012.
12. Alejandro Jadad R, Carlos Rizo A, Murray W Enkin. I am a good patient, believe it or not. *BMJ* 2003;326:1293 (Published 12 June 2003). [Internet]. Disponible en: <http://www.webcitation.org/5tIgwWaVP> <http://www.bmj.com/content/326/7402/1293.full> Visitado: Enero 2013.
13. 12 indicadores efectivos para medir el éxito de tu blog. Puro Marketing. Diario Digital Líder de Marketing, Publicidad y Social Media en Español. [Internet]. 23-11-2011. Disponible en: <http://www.puromarketing.com/10/11422/indicadores-efectivos-para-medir-exito-blog.html> Visitado: marzo 2013.
14. La Red Vasca de pacientes. Kronikoen Sarea. 2012. Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. [Internet]. Disponible en: <https://www.kronikoensarea.net/> Visitado: Septiembre 2012.
15. Información y recursos para pacientes. 09/2012. [Internet]. <http://www.cuidando.org/> Visitado: febrero 2013.