eSalud
Asociación de Investigadores

EHON
INFORME EHEALTH FOCUS ON

ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD

#FFPACIENTE | TWEETCHAT
LA VOZ DE LOS PACIENTES EN LAS REDES SOCIALES

MADRID
FEBRERO 2017

www.aiesalud.com

Calle de Gabriela Mistral, 19
(28035) Madrid

Tel. +34 91 223 66 78
Email. esalud@aiesalud.com

índice de

contenido

03 Prólogo

04 Los pacientes preguntan

11 Conclusiones

12 Impacto

13 #FFPaciente en Twitter

ORGANIZACIÓN:
Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC).

AVAL:
Asociación de Investigadores en eSalud (AIES).

EDICIÓN Y MAQUETACIÓN:
COM SALUD, agencia de comunicación - www.comsalud.es.

COORDINACIÓN:
Pedro Soriano.

eSalud
Asociación de Investigadores

prólogo

por **Pedro Soriano**, enfermero y creador de la iniciativa FFPaciente.

Internet se ha convertido en una fuente de información sanitaria que, junto con las redes sociales, está sirviendo para cambiar la forma en que las personas interactúan y se comunican. La importancia radica en saber filtrar la información de manera que sea útil, fiable y relevante para los pacientes, sus familias y la comunidad.

La información que se publica en los medios de comunicación a través de internet carece, en muchas ocasiones, de regulación por parte de los medios implicados. La comunicación digital está en continuo crecimiento y es cada vez más utilizada. Gracias a internet, tenemos nuevos agentes implicados en la comunicación sobre temas relacionados con la salud haciéndonos cuestionar ¿quién debería regular esa información?, ¿cómo comunicamos?, ¿dónde están los límites?

El proyecto #FFpaciente pretende ser altavoz de historias de pacientes que nos quieran contar sus experiencias y/o iniciativas. Nace para facilitar la interacción entre los pacientes activos y los profesionales de la salud mediante la creación de comunidades digitales en redes sociales, con la aspiración de simplificar el acceso a la información de salud acreditada en Internet, un canal de información transversal, accesible y multiplicador de efectos a través de las redes sociales. Somos un grupo de profesionales y pacientes que trabajamos para facilitar la autonomía de los pacientes en su proceso de salud-enfermedad a través de las redes sociales, favoreciendo la interacción y la comunicación activa entre profesionales, pacientes y ciudadanía en general.

Todos lo viernes, desde la cuenta @ffpaciente en Twitter, apoyamos y difundimos toda la información que esté relacionada con los pacientes y el uso de Internet como herramienta de mejora en su salud. Pretendemos ser un altavoz para los pacientes que nos quieran contar su historia, sus experiencias o iniciativas. Para ello, publicamos una entrevista cada viernes con el hashtag #FFpaciente.

‘Retos de la información en redes sociales’

El pasado 18 de diciembre invitamos a pacientes y profesionales de la salud a participar en un tweetchat elaborado por los propios pacientes; ellos los encargados de centrar el tema con las cuatro preguntas elegidas. El título de este tweetchat es lo más prometedor e interesante, no sólo porque sea un tema de gran interés sobre el que conviene intercambiar opiniones, debatir y obtener claves para que este reto de la información sanitaria en la red sea veraz y de calidad, sino porque es un tema propuesto por los propios pacientes.

Gracias a la implicación y participación de los 463 participantes, vivimos un tweetchat de vértigo, con excelentes aportaciones de calidad y una elevada generación de tweets que, incluso, dificultó la conversación y lectura de todas las opiniones. Una vez más, lo que realmente dio valor a esta acción fue el casi medio millar de usuarios-participantes que conversó e intercambió opiniones y conocimiento con la única finalidad de mejorar la información de salud en la red por y para los pacientes.

A continuación os dejamos las principales ideas extraídas del tweetchat.

#FFpaciente pretende ser un altavoz de los pacientes que nos quieran contar su historia

Asociación de Enfermería Comunitaria

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA I

¿Cuáles creéis que son las claves comunicativas para no saturar de información a los pacientes?

reflexiones

1. **Información veraz, sencilla y contrastada** y comunicación eficaz, que incluya fuentes con evidencias científicas y diversos ángulos, incluso el emocional haciendo partícipe al paciente, humanización del mensaje.

2. **Posicionarse en el lado del paciente y colaborar con las asociaciones de pacientes**. Es necesario adaptar la información a las necesidades del paciente y crear empatía. Los profesionales deben preguntarse si informan sobre lo que, realmente, necesita el paciente o si, simplemente, 'sueltan' información. Debe ser el paciente quien decida si conocer la verdad o parte de ella con respecto a su enfermedad, tiene derecho a la ignorancia voluntaria.

3. No intentar argumentar nada si no tienes claro ni sabes de qué estás hablando. **Los profesionales sanitarios deben convertirse en fuentes fiables en la red**. Convertirse en ejemplo de comunicación efectiva y "contagiarlo" en redes sociales ya seas paciente o profesional sanitario.

4. Hablar con un lenguaje claro, evitando tecnicismos, teniendo en cuenta la edad del paciente para adaptar el mensaje. Para muchos, la adaptación y traducción del lenguaje sanitario corresponde al periodista. **El periodista experto en salud puede sintetizar la información y hacerla comprensible para lo que el paciente debe implicarse del mismo modo que el profesional**. Cualquier información que se remita a personas debería tener una versión *easy read* con índices de legibilidad apropiados. Incluir información audiovisual en salud es imprescindible.

5. **Dosificar la información** para asegurarse que es bien recibida y entendida y practicar una escucha activa con el paciente es imprescindible. Por tanto, Importante **recibir *feedback* de los mensajes que se emiten** para comprobar que se han entendido de forma correcta. También es necesario medir el impacto de esta "prescripción" de información.

6. La **colaboración personal sanitario–pacientes–periodistas-otros**, es esencial para ofrecer información útil y adaptabilidad. Generar alianzas entre diferentes proveedores de información para reducir canales y maximizar resultados. La falta de tiempo para elaborar una información no debe ser excusa para elaborarla bien, por eso la colaboración con fuentes fiables para poder consultarles de forma rápida agiliza el contraste de la información y facilita cumplir los tiempos que requiere la red.

7. Creen positivo que exista la posibilidad de formar en las universidades sobre seguridad de información en la red. Consideran **necesario que los profesionales sanitarios tengan formación superior en habilidades comunicacionales**. Ofrecer información y programas de formación completos, adaptados y bien estructurados.

8. Tanto el profesional como el paciente debe adaptarse a los nuevos canales de comunicación y usarlos con responsabilidad. La red es una buena opción como atención al paciente ya que mucho necesitan resolver dudas que surgen después de haber estado en consulta. **Fomentar la comunicación y relación terapéutica en el 1.0 para conocer qué información 2.0 buscar.**

9. **Establecer la figura del *digital curator* en los centros de salud.** Aparte de la receta podríamos sincronizar contenidos. Una vez realizada la cura de contenidos, agruparlos por calidad.

10. Se echa en **falta la prescripción de asociaciones, grupos de apoyo o apps** que lleven a información de valor. Consideran una obligación moral de los profesionales de la salud ejercer de enlace entre pacientes e información en internet (orientación).

11. Creen **importante la información no verbal que en el medio digital se pierde**. Hay quien dice que la información choca con las creencias y el momento cognitivo que sufre el paciente en sus diversas etapas de la enfermedad.

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA I

¿Cuáles creéis que son las claves comunicativas para no saturar de información a los pacientes?

reflexiones

12. Los profesionales deberían colaborar con medios que vayan dirigidos a los pacientes (del mismo modo que hay medios especializados en el profesional). **Generar contenido para pacientes.**

13. Dirigir a la **referencia autorizada** contenido de calidad y adaptado en las páginas web de las sociedades científicas.

14. Necesidad de **especializarse en temas concretos**. Cada uno opina de lo que sabe y orienta hacia las fuentes en el resto.

15. Es necesario que el **sistema sanitario español** tenga un mínimo **programa de información accesible a la sociedad**. En el caso de las instituciones como fuentes debería existir una coordinación en estilo y lenguaje para no contradecirse ni confundir al paciente. Los centros de sanitarios deberían tener canales en las redes sociales y un responsable que supervise la información para que sea sintetizada y fiable. La eficacia de las redes sociales depende de un plan de medios sociales con estrategia bien estructurada y objetivos concisos y definidos.

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA II

¿Crees que las redes sociales son una herramienta de comunicación eficaz?

reflexiones

1. Consideran que aún hay una **brecha mental sobre el uso de las redes sociales como herramienta de comunicación** eficaz en salud. Actualmente, hay quienes piensan que no son del todo útiles, que solo son una moda o que la gente las usa para su tiempo de ocio y no para informarse por los temas que les interesan, entre ellos salud.

2. Lo cierto es que **los pacientes**, hoy en día, **están en redes sociales e interactúan entre ellos intercambiando experiencias**. Por este motivo, consideran imprescindible que la administración apueste por ello y se realicen acciones offline que ayuden a formar en este sentido.

3. Cada vez existen más **foros de salud** donde los pacientes se encuentran para intercambiar estas experiencias. Hay que saber qué foros son fiables y quienes los moderan. Hay foros moderados por profesionales formados para esto y eliminan toda la información que es errónea para evitar confusiones.

4. La eficacia en redes sociales de la información de salud también depende del **lugar geográfico**. En medios rurales donde la población no tiene facilidad de uso digital o tienen edades avanzadas esta información no llega y, por tanto, el impacto es prácticamente nulo.

5. **Las redes sociales son una herramienta útil si, de verdad, tienen el impacto que se busca**. Si se lanzan mensajes que no llegan al público objetivo, no servirá de nada.

6. Aún así, es necesario **educar al paciente para que sepa distinguir y discriminar la información válida** de aquella que no lo es. La cantidad de información que se mueve en redes sociales es muy alta y, por tanto, hay mucho ruido. Realizar un filtro de fuentes fiables, recomendadas y de forma exhaustiva es esencial dado que, además, el acceso a la información es permanente, 24h los 365 días del año.

7. Las redes sociales son importantes para que personas con una **misma enfermedad** compartan información, dudas, inquietudes, etc., que les pueda ayudar. De hecho, existen muchos **grupos en Facebook sobre enfermedades concretas**, conformados por enfermos y familiares.

8. Hay quienes señalan estos grupos y los foros como fuentes de información poco fiables. Recomiendan reconocer el origen del foro y quienes lo componen y moderan para poder ver su **fiabilidad**.

9. Está claro que las redes sociales son muy eficaces para los pacientes porque conectan a personas de todo el mundo con una misma patología. También, permiten **establecer conexiones con profesionales sanitarios** que sumen información de valor a estos pacientes, eliminando así la barrera entre el espacio y el tiempo.

10. Las redes sociales deberían cuidar de cumplir con la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (**LOPD**) y no incluir información confidencial. Consideran que las redes sociales no son entornos seguros y esto es algo que el paciente debe tener en cuenta.

11. Aún así, creen que las redes sociales son buena herramienta para **seguimiento del paciente** (incluyendo WhatsApp) y modo de continuidad que sirva al paciente a no sentirse solo durante el tratamiento. Por eso, consideran que el hecho de que lleguen a Atención Primaria es esencial, pues ahí se encuentra el grueso de la población.

12. Los pacientes, cada vez, quieren estar más y mejor informados. **Asesorar al paciente sobre cómo y dónde buscar información de calidad** en las redes sociales es importante, del mismo modo que ofrecerles contenido de calidad de primera mano.

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA II

¿Crees que las redes sociales son una herramienta de comunicación eficaz?

reflexiones

12. Apuntan a lo eficaz que pueden ser las redes sociales a la hora de realizar **investigaciones** relacionadas con temas de salud. Los pacientes están en la red y, por eso, podrían extraerse datos importantes.

13. Creen que sería útil **educar y formar en redes sociales tanto a profesionales como a pacientes y cuidadores**. Muchos no hacen uso de estas herramientas por miedo a las críticas o, simplemente las usan pero no interactúan. La pediatría hace uso de las redes sociales de forma activa, en otras especialidades ni médicos ni pacientes participan y consideran que es muy enriquecedor el intercambio de información e impresiones.

14. También señalan la necesidad de diferenciar en aquella información con **intereses económicos ocultos**.

15. Lo verdaderamente eficaz e importante es **trasladar lo aprendido en redes sociales**, de los profesionales y la información de valor encontrada, **a la realidad**. Si todo queda en el entorno digital, no servirá de nada.

16. Pese a considerar que la comunicación en redes sociales puede ser eficaz para temas relacionados con salud, consideran que sigue existiendo **miedo a la transparencia en las organizaciones** y que, en muchos centros, organizaciones, instituciones, hospitales, etc...todavía no existe acceso o no se permite el uso libre de estas herramientas para informar.

17. **Las organizaciones han tardado en darse cuenta de la necesidad de estar en redes sociales**, y estar de forma activa. Los pacientes llevan mucho tiempo haciendo uso de estas herramientas para comunicarse e intercambiar información.

18. Existen profesionales que aún no están en redes sociales. Otros profesionales y pacientes creen que es un medio imprescindible. **Donde esté el paciente, debe estar el profesional.**

19. Hay quien **aporta datos**. Sólo el 49,2% de los hospitales tiene web propia y menos del 10% participa en alguna red de interacción social.

20. **Los periodistas** conocen el uso de las redes sociales y saben cómo gestionar crisis en ellas. Son unas herramientas que permiten intercambiar información conocimientos y para las que hay que formarse y formar. **Pueden facilitar el acceso fácil y ágil a información de calidad**.

21. Consideran que la **profesionalización de la comunicación sanitaria a través de las redes sociales es esencial**, porque es el único método de comunicación de los pacientes con los profesionales sanitarios, además de la comunicación directa que existe en la consulta.

22. Consideran que las redes sociales pueden hacer una labor importante en **divulgación y prevención** y evitar que existan nuevos pacientes de ciertas patologías evitables. Consideran que twitter es una herramienta muy eficaz gracias al uso de etiquetas. Todo esto podría suponer una disminución del gasto sanitario en el sistema de salud. Añaden que las redes sociales pese a ser la más potente herramienta de comunicación, se encuentra **infrautilizada por los servicios de salud**.

23. Las redes sociales permiten democratizar la información y son fuente de conocimiento para pacientes y profesionales. Es una herramienta que ha dado voz al paciente, voz que tenía menos cabida en otros medios antes. Las redes sociales han permitido la **democratización de la información médica, la participación de todos los agentes implicados** (incluyendo a los pacientes) y un **acceso más libre**.

24. La finalidad de la información de salud y el uso de redes sociales debe ser: **informar, formar, participar, comunicar, conectar** y servir como **soporte**.

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA III

¿Cómo distinguir la información de salud de calidad de la que no lo es?

reflexiones

1. Para considerar que una información es fiable y de calidad debe tener **información contrastada, transparente, diferenciada de contenido publicitario, con fuentes visibles y no ser anónima.** Tener en cuenta autor, fecha, actualizaciones, bibliografía y sociedades científicas que sustentan esa información. La información de calidad debería ser la suma de garantías: profesionales, instituciones y los propios pacientes.

2. Respecto a **la información promocionada o que parte de un laboratorio**, por ejemplo, **no significa que sea mala** porque sea pagada. Muchas veces, la buena comunicación necesita recursos y, en muchas ocasiones, esos recursos los proporcionan los laboratorios o promotores.

3. Las **organizaciones sanitarias y estatales son fuente fiable** de información, aunque no todos recurren a ellas ni difunden lo suficiente. Las organizaciones sanitarias deben fomentar y establecer vínculos con entidades del territorio y realizar acciones conjuntas.

4. Creen necesario que exista un **profesional sanitario que filtre la información de cuentas oficiales** para obtener información de calidad de forma más directa y clara.

5. La **colaboración entre periodistas y profesionales sanitarios** también es muy importante a la hora de realizar curación de contenidos. Es importante también realizar críticas y poner en evidencia los contenidos inapropiados o no veraces.

6. Existen **sellos de calidad que acreditan las páginas webs de salud de calidad** y las revisan periódicamente: WMA, WIS, HONECode. Los sellos no han demostrado ser útiles. Ningún sello puede auditar los millones de entradas que existen sobre temas relacionados el entorno salud.

7. Este tipo sellos de calidad pueden terminar siendo un negocio y corromper, con ello, la misión de **asegurar la calidad** de los contenidos.

8. Puede que la información debiese estar regulada en el sistema sanitario de alguna forma. Tal vez, **las instituciones y los colegios profesionales deberían encargarse de cribar la información o regularla** de algún modo.

9. **Los profesionales sanitarios deben crear sus propios Mendeley de enlaces con información para compartir con los pacientes**. Éstos deben aprender a ser críticos con toda la información que encuentran en la red.

10. Hay que tener en cuenta, también, que **los pacientes no solo buscan información, sino que también la crean**.

11. La confianza que te dan tus lectores, el número de visitas, suscriptores, seguidores, etc., **¿son suficientes para calificar tu contenido como contenido de calidad?**

12. Es necesario crear conciencia entre profesionales y consumidores de esta información de salud de la importancia de la **evidencia científica**. La información que no se base en evidencias es poco fiable.

13. **Los profesionales sanitarios deben forjarse una buena marca 2.0, crear contenidos de calidad en la red e implicarse** más para difundir información de calidad y desbancar a aquella que no lo es. Deben ejercer como filtro de confianza de información de salud fiable para el paciente. La experiencia ayuda a localizar sitios web fiables, por eso, hay que enseñar dónde y cómo buscar informaciones de salud de calidad y aptas para su lectura por parte de los pacientes..

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA IV

¿Debe ser obligatorio, en los servicios públicos de salud, disponer de perfiles en las redes sociales y usarlos activamente para informar y relacionarse con la ciudadanía?

reflexiones

1. **No consideran que deba ser obligatorio, pero sí muy recomendable.** Las organizaciones sanitarias deben ayudar al paciente para que ambas partes salgan beneficiadas. Hay quienes consideran que, si el paciente está en redes sociales, las organizaciones, centros, organizaciones, asociaciones, profesionales… deberían estar en ellas también. Pero **deben tener presencia en redes sociales, con una estrategia, un plan social media, con transparencia y confianza**, ya no pueden estar al margen de una realidad.

2. Si fuese así, **prevén que las consultas estarían menos saturadas, existiría mayor acercamiento** entre profesional y paciente, más **accesibilidad** a la información, se **evitaría el ruido** existente en redes sociales y los pacientes limitarían más su búsqueda de información lo que evitaría que topasen con información que no fuese de primera mano y de calidad.

3. Creen que a**quellas instituciones que gasten más en informar a sus usuarios tendrán más beneficios** que perjuicios y les llegarán menos reclamaciones.

4. La comunicación y la educación deberían ser prioritarias. Consideran **necesario que las organizaciones hagan explícitas a sus profesionales sus políticas de uso de redes sociales**. Muchas organizaciones aún son analfabetas digitales. Tanto organizaciones como profesionales carecen de redes sociales, pero también hay otras que, aún teniéndolas, no hacen uso de ellas o las utilizan sólo para publicar información, no para interactuar.

5. Consideran necesario que se eduque en redes sociales en las universidades como parte de las **funciones comunicacionales del personal sanitario**. Enseñares a comunicar y a hacerlo a través de estas herramientas.

6. También señalan a los **profesionales de la comunicación** especializados como **base de esa comunicación en redes sociales.**

7. Consideran que, además de informar, **los pacientes buscan aclarar dudas** y no es que sea obligatorio, pero si **es necesario dar respuesta** a dichas dudas. Las redes sociales permiten una conexión más directa y cercana con el paciente por eso, las instituciones deben estar en redes sociales por y para los ciudadanos para comunicarse directamente con ellos y, de forma transparente, proporcionarles la información que necesiten.

8. Consideran necesario que posean redes sociales, especialmente en **situaciones de emergencia o alertas sanitarias** pues se busca en ellas información, consejos, claves de prevención… Además les permitiría hacer extensible aquello que se dice al paciente en consulta, 'consultas limitadas a cinco minutos' en muchos casos.

9. Es imprescindible que no exista celo burocrático que les limite el uso de redes sociales a centros y servicios sanitarios que quieran hacer uso de ellas. Se debería **normalizar el uso** de estas herramientas para evitar 'miedos' y valorar a todo aquel que realice una **buena comunicación 1.0 y 2.0** y además **consiga un impacto importante y crear una imagen 2.0 de calidad**. Porque ¿qué pensará un paciente de un hospital que no tenga redes sociales?

10. Otra cuestión es ¿**quién debe estar detrás de las cuentas de instituciones y centros de salud**? Los profesionales de la comunicación 2.0 especializados en salud pueden gestionarlas, pero también pueden ayudar a los profesionales sanitarios a formarse en el uso de estos canales de interacción para que sean ellos quienes gestionen estas herramientas.

11. Las **asociaciones de pacientes** juegan un papel fundamental para **colaborar,** tanto con los médicos como con la administración, en **uso de redes sociales para una comunicación de salud de calidad**. Muchos profesionales sanitarios consideran que otros colectivos les llevan ventaja en el entorno digital.

#ffpaciente

la voz de los pacientes

PREGUNTA IV

¿Debe ser obligatorio, en los servicios públicos de salud, disponer de perfiles en las redes sociales y usarlos activamente para informar y relacionarse con la ciudadanía?

reflexiones

12. Estar presentes en las redes sociales sin realizar una escucha activa de las demandas de la audiencia y sin interactuar con los pacientes, no servirá de nada ni a los profesionales sanitarios ni a las instituciones; es imprescindible que se den ambas cosas. La confluencia entre las **apariciones en redes sociales, la aportación de contenidos de calidad y la resolución de dudas** y problemas que plantee la audiencia -dándoles respuestas útiles en un corto espacio de tiempo- es esencial para elevar la calidad de los contenidos digitales de salud. Asimismo, la presencia en redes sociales puede servir, al sistema sanitario, para detectar carencias y necesidades y ofrecer soluciones

13. Consideran que el que un centro, o una institución sanitaria, tenga sus propias redes sociales crea un s**entido de pertenencia** a pacientes y trabajadores que puede ser una relación muy positiva para con la institución. No hay que olvidar que aún muchos centros sanitarios carecen de conexión a internet y/o los profesionales tienen acceso limitado a la red.

14. **Educar en salud, informar al paciente, promocionar y divulgar buenas prácticas saludables...serían objetivos** muy válidos para todas las cuentas en redes sociales pertenecientes a instituciones y centros sanitarios.

#ffpaciente

la voz de los pacientes

La iniciativa #FFPaciente, promovida por la AEC y avalada por AIES, tiene por objetivo dar visibilidad a los pacientes activos en las redes sociales.

conclusiones

PREGUNTA I

1. Las claves de la comunicación son: información veraz, concisa con un lenguaje sin tecnicismos y dosificada para no saturarle y asegurar que el mensaje llega. Además, la información debe ser rigurosa y contrastada, deben citarse las fuentes, y deben partir de evidencias científicas. El mensaje debe estar adaptado a las necesidades del paciente según el momento en el que éste se encuentre.

2. Cuando se está en redes sociales se debe estar de forma activa y realizar escucha activa para poder cubrir las necesidades del paciente.

3. Además, se debe estar de forma transparente, responsable y cuidando la privacidad del paciente. También se debe tener en cuenta la LOPD y respetarla.

4. Personal sanitario y organismos sanitarios son los encargados de filtrar la información. Necesaria la figura del content curator. Además, en el contenido se debe tener en cuenta el soporte audiovisual para facilitar la mejor comprensión del mensaje.

PREGUNTA II

1. Las redes sociales son una herramienta eficaz que permite la comunicación entre pacientes, profesionales sanitarios y organizaciones; permite la interactuación y la eliminación de la barrera espacio/tiempo entre los actores implicados, llegando a tener un amplio alcance. Pese a ello, hay que tener muy en cuenta la brecha digital existente, ya que mucha gente aún permanece sólo en el canal offline.

2. Las etiquetas permiten encontrar información de calidad dentro de la red. Para muchos es el único canal donde encuentran la información y la interconexión que buscan.

PREGUNTA III

1. Un paciente bien informado ya sabe distinguir la información fiable de la no fiable, aunque es recomendable que la contrasten siempre con el profesional sanitario que corresponda. Es esencial que la información esté actualizada, aparezca el nombre del autor, las fuentes, las evidencias científicas de las que parte, enlaces verificados, objetivo, finalidad y sellos de calidad.

2. Hay que tener en cuenta al paciente no solo como consumidor de información sino como generador de información. Instituciones sanitarias y profesionales de la salud deben, además de generar, recetar información de calidad a los pacientes.

3. Consideran que las instituciones y colegios, tal vez, deberían controlar la información de salud que aparece en la red.

PREGUNTA IV

1. Recomendable, que no obligatorio, que las instituciones sanitarias tengan redes sociales para informar e interactuar bajo una estrategia y un plan establecido con objetivo y finalidad claros.

2. Las instituciones sanitarias deberían liderar las conversaciones y la formación en la red y perder el miedo a la libre expresión. Deben ser quienes den respuesta a las dudas de los pacientes y evitar que busquen la información por otro lado menos fiable.

3. Las instituciones pueden enseñar al paciente a generar información (ya la están generando) pero es importante el rigor.

4. Las instituciones sanitarias deben conocer los beneficios de las redes sociales para el sistema. Más divulgación, más prevención, menos tiempos de espera, más ahorro económico, más ciudadanía sana...Por eso, más colaboración entre instituciones, centros sanitarios y asociaciones de pacientes es esencial

#ffpaciente

la voz de los pacientes

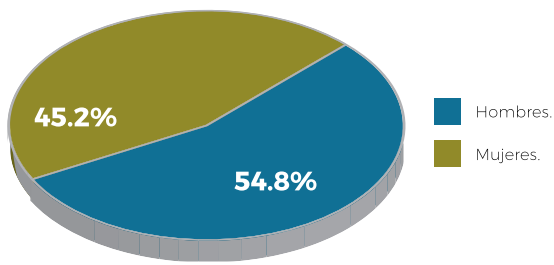
Durante la hora que duró el tweetchat #FFpaciente se emitieron 1.877 tweets consiguiendo una audiencia total de 576.862 y más de seis millones de impresiones.

La **Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)** cuya finalidad es promover la enfermería familiar y comunitaria contribuyendo al nivel formativo y científico de sus asociados, y ***#FFPaciente***, que tiene como fin **dar visibilidad al paciente activo en redes sociales**, organizaron el pasado día 18 de diciembre, un Tweetchat bajo el hashtag #FFpaciente, avalado por la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES).

El fin del tweetchat era **formular cuatro preguntas y ponerlas en común** entre profesionales sanitarios, pacientes y periodistas especializados en salud."easy read" con "Índices de Legibilidad" apropiados. Incluir información audiovisual en salud es imprescindible.

Durante la hora que duró el tweetchat de #FFpaciente se emitieron un total de **1.877 tweets** consiguiendo una **audiencia total de 576.862** y más de **seis millones de impresiones**.

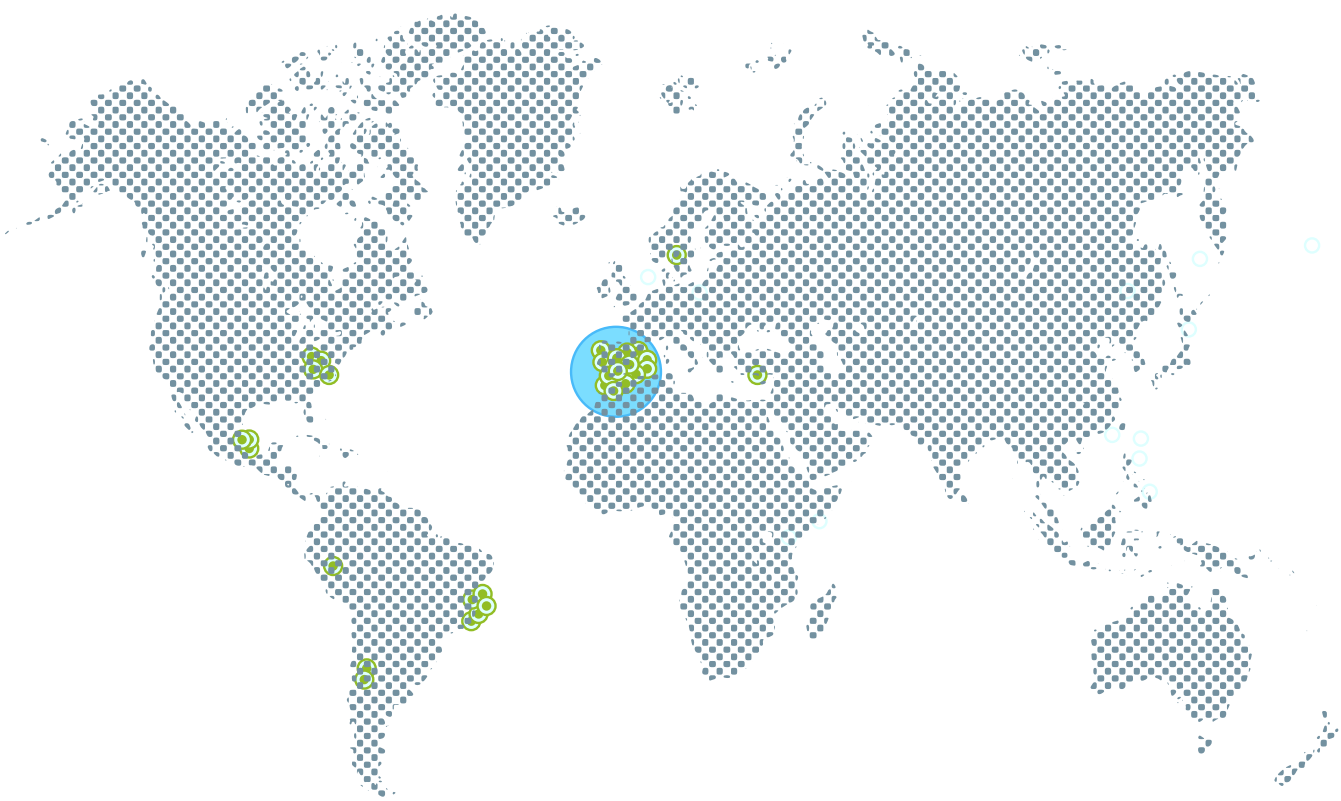
PERFIL. | Género de los participantes



Participaron un total de 218 personas (54,8% hombres y 45,2% mujeres) emitiendo, cada una de ellas, una media de 8,61 tweet, unos dos tweet por pregunta lanzada en el tweetchat.

La gran mayoría de los tweets fueron emitidos desde **España** aunque se localizan otros puntos del mundo, principalmente, desde países de América Latina.

UBICACIÓN. | Emisión de contenidos por áreas geográficas



#ffpaciente

la voz de los pacientes

TWEETS. | Más relevantes

Teresa Pérez
@DUEdevocacion
Q3 7 principios básicos para identificar webs fiables de salud #FFpaciente vía @calidadACSA https://t.co/apPbnno2ys
View Tweet 52 45

Miguel Angel Mañez
@manyez
Q4 cuando la comunicación y la educación sean una prioridad, daremos un paso de gigante #FFpaciente
View Tweet 25 26

Jose Mª Cepeda
@ChemaCepeda
Q3 #FFpaciente Los profesionales debemos ser el filtro de confianza a la hora de hacer llegar información de salud fiable y de calidad
View Tweet 23 22

RarasNoInvisibles
@NoInvisibles
Resumimos para Q4 #FFpaciente fuentes, fuentes y fuentes, es la única manera de controlar la veracidad y validez de las publicaciones
View Tweet 14 23

Jose Mª Cepeda
@ChemaCepeda
La cuestión no es que lleguen a Google sino que lo hacen porque no les solucionamos sus dudas #FFpaciente https://t.co/k43thfelk8
View Tweet 12 15

RarasNoInvisibles
@NoInvisibles
Se debe filtrar y elegir contenidos de calidad, con fuentes fiables y que sean útiles. No tuit x tuit #FFpaciente
View Tweet 13 11

Miguel Angel Mañez
@manyez
Q2 como dice @emiliomonteb las redes sociales son una herramienta más. hay que ser multicanal #FFpaciente
View Tweet 15 9

Jose Mª Cepeda
@ChemaCepeda
Cada vez hay mas fuentes de información en salud. Demasiado ruido, necesitamos mas filtros #FFpaciente
View Tweet 9 15

Adrián Sarria
@adriansarriac
Q3 #FFpaciente @CalidadAppSalud nos enseña 7 principios básicos para reconocer webs fiables sobre salud. https://t.co/7MFgbTdviu
View Tweet 11 12

RarasNoInvisibles
@NoInvisibles
Charla d @ScientiaJMLN Contesta del tirón varios puntos #FFpaciente Referencia... #investigación básica y una #ER... https://t.co/3GJ9XXsHSe
View Tweet 11 11

TWEETS. | Conclusiones

Pedro Soriano
@soriano_p
Q1 Resumen o trabajamos unidos para ofrecer lo mejor de nosotros por ambas partes. Adaptabilidad, información útil, elección.. #FFpaciente
RETWEETS 6 ME GUSTA 7

Teresa Pérez
@DUEdevocacion
Q2 resumen: las RRSS acercan personas, permiten intercambiar información y conocimientos, hay que formarnos y formar al usuario #FFpaciente
RETWEETS 27 ME GUSTA 35

Jose Mª Cepeda
@ChemaCepeda
Q3 #FFpaciente Los profesionales debemos ser el filtro de confianza a la hora de hacer llegar información de salud fiable y de calidad
RETWEETS 27 ME GUSTA 30

Miguel Angel Mañez
@manyez
Q4 cuando la comunicación y la educación sean una prioridad, daremos un paso de gigante #FFpaciente
RETWEETS 26 ME GUSTA 30

#ffpaciente

la voz de los pacientes

USUARIOS. | Más relevantes

Pedro Soriano
@soriano_p
Enfermería. Interesado en gestión, Investigación y Docencia. Autor: @ffpaciente y @...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
6.844	10.455	39.310	57

Olga Araújo
@olgatgn
Encantada con mi profesión, quien me dijo que tenia la suerte de vivir de lo que más m...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
1.043	1.178	3.858	42

Teresa Pérez
@DUEdevocacion
Enfermera Asistencial y Digital #Knowmad de Salud. Colaboro en #FanzinEnfermeria d...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
1.904	4.687	10.764	34

Celia Marín
@CMRancel
CML Advocates Network Programme Manager. Happy surfer on global #patient #a...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
1.556	1.239	1.829	31

Richard Cañabate
@richardcanabate
Administrativo sanitario AP y responsable Dpto de Informática. Community Manage...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
732	409	344	30

Ana Cordobés León
@Aenima666
#Paciente e im-paciente con #Lupus #LES, activista #salud. #Blogger #FFpaciente ...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
3.520	2.977	48.904	29

Ivan Herrera Peco
@ihpeco
#Investigación #Educación #Sanidad #Transparencia e #Innovación. Pasión el #Ru...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
458	737	10.926	27

Carlos Mateos
@carloscomsalud
Dtor de la agencia COM SALUD #esalud #ehealth #mHealth #wearables Vicepte Al...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
4.507	6.976	941	27

Pau Matalap
@PauMatalap
Enfermero, corredor minimalista, amante del deporte y los Cuidados Intensivos. Enr...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS
3.865	4.617	25.398	24

USUARIOS. | Más influyentes

Trendinalia España
@trendinaliaES
Los temas del momento en la geografía española — #trndnl

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
53	41.672	168	5	786,26

Enfermería Tweet
@enfermeratweet
Jordi Mitjà Costa. Enfermero del Área de Salud Mental del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Reilusi...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
43	18.921	0	5	440,02

RarasNoInvisibles
@NoInvisibles
Hablamos de salud, enfermedades raras, inclusion social y biomedicina. Escribe @SDciencia Mas Informa...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
9.530	34.414	20.622	4	3,61

joan carles march
@joancmarch
Profesor @EASPsalud: comunicación, equipos, liderar, pacientes Colaborador @diariomedico @Salutif Inv...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
23.104	23.106	7.543	8	1,00

#FirstDates
@FirstDatesTV_
Cuenta dedicada a los seguidores del programa First Dates (cuatro). De domingo a viernes a las 21:30 ho...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
42	1.605	201	1	38,21

Catéter Doble Jota
@cateterdoblej
Ingeniero y Lic. en historia preocupado por la sanidad y la salud. En ocasiones doy clases a universitarios ;

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
13.693	18.367	12.302	11	1,34

Rosa Pérez
@mrsrosaperez
Educación para la Salud. Salud 2.0, Ehealth, herramientas para el autocuidado. Enseño a cuidarte en https...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
15.929	16.822	3.980	2	1,06

Miguel Angel Mañez
@manyez
Director de RRHH del Hospital de Fuenlabrada #hfuenla. Economista, gestor sanitario, siempre aprendiend...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
14.961	17.743	23.053	25	1,19

COM SALUD
@comsalud
Agencia de comunicación especializada en salud. Expertos en eSalud - Contacto: info@comsalud.es

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
2.441	12.763	674	1	5,23

Iñaki González
@goroji
Reflexiones personales. Gestión Sanitaria, Liderazgo, Lean Healthcare y Gestión de Personas. Estudiand...

FOLLOWING	FOLLOWERS	FAVORITES	REPEATS	FF RATIO
13.824	15.643	14.494	25	1,13

eSalud
Asociación de Investigadores

ASOCIACIÓN DE
INVESTIGADORES EN ESALUD

Asociación de Enfermería Comunitaria

eSalud
Asociación de Investigadores

www.aiesalud.com

Calle de Gabriela Mistral, 19
(28035) Madrid

Tel. +34 91 223 66 78
Email. esalud@aiesalud.com