

A smiling woman in a white lab coat is the background of the image. Overlaid on the image are several semi-transparent icons: a blue hexagon with a white cross, a white hexagon with a blue pill, a blue hexagon with a white stethoscope, a white hexagon with a blue heart, a blue hexagon with a white group of people, a white hexagon with a blue magnifying glass, a blue hexagon with a white test tube, and a blue hexagon with a white network diagram. A large blue rectangular box is positioned in the lower half of the image, containing the text 'INFORME JANSSEN OBSERVER' and 'DIABETES EN REDES SOCIALES' in white.

INFORME JANSSEN OBSERVER

DIABETES EN REDES SOCIALES

2014. Janssen Observer 2.0

Elaborado por 

Edita: 

Dirección

Web

Diseño y maquetación:

Licencia Creative Commons. 

Aviso legal: esta obra está sujeta a una licencia CCreative Commons que permite la reproducción, la copia, la transmisión y adaptación para generar una obra derivada sin ninguna restricción salvo que se cite el titular de los derechos (Janssen Observer 2.0) y la obra derivada se licencie igual.

Documento disponible en:

<http://www.janssen.es/janssen-observer>

Para más información, por favor contacte:

Riqui Villarroel

rvillarr@its.jnj.com

Luis Pardo / Mónica Llorente

lpardo@plannermedia.com / mllorente@plannermedia.com

Índice

- 1 Prólogo
- 2 Principales hallazgos
- 3 Objetivos y metodología
- 4 Principales datos obtenidos
 - Twitter
 - Facebook
- 5 Debate
- 6 Conclusiones
- 7 Glosario



1

Prólogo

Diabetes en red, entre la sorpresa y la confirmación



RIQUI VILLARROEL

Comunicación Corporativa Janssen

La diabetes es una epidemia por la cifra tan elevada de afectados en todo el mundo y es, al mismo tiempo, una enfermedad silenciosa e infradiagnosticada por la enorme cantidad de personas que desconocen aún que la padecen. Esa doble cara de la patología parece, en cierto modo, quedar patente en este primer informe

sobre la enfermedad en redes sociales, concretamente en Twitter y Facebook: está muy presente, pero es menos visible y genera menos conversación de lo que cabría presumir.

Tras la elaboración del primer Top Ten Salud 2.0 y su presentación en junio de 2013, desde la plataforma Janssen Observer se acordó poner en el punto de mira un problema de salud concreto. La diabetes acumulaba muchas papeletas: no ya solo por su mencionada incidencia, sino también por su alta y casi constante visibilidad en los medios offline y por las múltiples cuestiones que rodean a la enfermedad, como la promoción de hábitos saludables, los programas,

apps y campañas de concienciación, las distintas especialidades y sociedades científicas implicadas, el perfil tan diverso de pacientes –desde el joven con diabetes tipo 1 a la persona mayor recién diagnosticada que apenas sabe nada de su diabetes tipo 2, dos enfermedades distintas–, el goteo incesante de avances técnicos y farmacológicos, la potencia de su Día Mundial y las muchas complicaciones asociadas cuando no está controlada.

El informe se elaboró tratando de dar respuesta a cuestiones que –a un nivel más general– ya estaban en el primer Top Ten Salud 2.0: básicamente quién lidera la conversación sobre diabetes y cómo interaccionan los diferentes colectivos (médicos, asociaciones de pacientes, periodistas, instituciones, autoridades...), pero también indagando en el papel que juegan actores concretos como las asociaciones de pacientes o los medios de comunicación generales y especializados. Como ya hiciéramos asimismo con el Top

Ten 2.0, volvimos a valernos de herramientas de Big Data para analizar comportamientos.

“la diabetes es uno de los grandes contenidos sobre salud en las redes”

Y confirmamos la sospecha: la diabetes es uno de los grandes contenidos sobre salud en las redes, con una más que notable actividad (200 tuits/día), pero no hemos visto que la variedad de contenidos que de la enfermedad se despliega habitualmente en prensa, radio o televisión tuviera un reflejo similar en Twitter. Hay, por contra, poca variedad de hashtags (#obesidad, #glucosa, #deporte, #salud), que es algo mayor si se analizan por palabras clave (prevención, infarto, glucemia, insulina...).

Hemos constatado otra sospecha: el papel fundamental de las asociaciones de pacientes como difusores de información, pero nos

ha sorprendido sobremanera la escasísima, casi nula, presencia de especialistas entre las cuentas que lideran la conversación 2.0 sobre la enfermedad. Los nombres propios que son referencia en la prensa general y especializada brillan por su ausencia cuando se les busca en Twitter o Facebook. Algo que uno de los participantes en este informe, el doctor Fernando Álvarez Guisasola, médico de familia especialista en diabetes, comenta que está cambiando. Admite que los profesionales de la salud, en general, están todavía poco implicados en las redes sociales y que no le conceden aún la importancia que a otras fuentes de información pero también incide en que se empieza a percibir un interés creciente en las sociedades científicas por incrementar su presencia en estos nuevos canales y menciona las estrategias en marcha para este ámbito de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y a la red GDPS (siglas de Grupo de Estudios de la Diabetes en Atención Primaria).

Las confirmaciones y sorpresas del informe las quisimos compartir el pasado mes de septiembre en un foro de debate con algunos expertos con conocimiento y experiencia sobre salud en las redes. Al final de este documento puedes leer las reflexiones que los resultados generaron entre los participantes, pero sí me permito adelantar una idea que salió más de una vez: que, hoy por hoy, las redes sociales son un “espacio desaprovechado”, un “territorio inexplorado”, un lugar necesitado de más actores, especialmente entre los profesionales sanitarios y las sociedades científicas, capaces de liderar la conversación y que esa conversación sirva de ayuda a quien más la precisa: los pacientes.



2

Principales hallazgos

Diabetes

uno de los grandes contenidos en redes sociales.

Palabras clave

más frecuentes: obesidad, educación, prevención, glucemia e infarto.

Nivel de actividad alto

200 tuits/día. Nivel de interacción aún más alto.

La conversación

suele iniciarse desde cuentas de medios de comunicación.

Hashtag

Hay poca variedad y los más utilizados son campañas y eventos

Red de Diabetes

en Twitter es compacta y abarcable: todos los usuarios están conectados con todos.

Las categorías de usuarios

tienden a compartir las mismas fuentes y comentan los mismos temas.

La Red

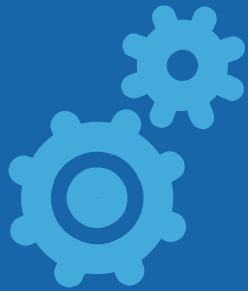
se utiliza para informarse y comentar eventos y aspectos relacionados con estilos de vida y la enfermedad en sí.

Asociaciones de pacientes

juegan un papel fundamental como difusores de información

Medios especializados

son una fuente básica para esta comunidad online, y los **generales** sirven de puente entre diferentes usuarios de la comunidad.



3

Objetivos y metodología

Objetivos

Escucha en la Red
(noviembre2013-enero2014) para
determinar quién habla sobre
diabetes en estas plataformas,
identificar portavoces, así como
los contenidos más frecuentes.

¿Qué aspectos de la
diabetes generan más
contenido en la red?

¿Quién lidera la
conversación 2.0 sobre
diabetes?

¿Qué grado de
interacción hay entre
las diferentes
comunidades?

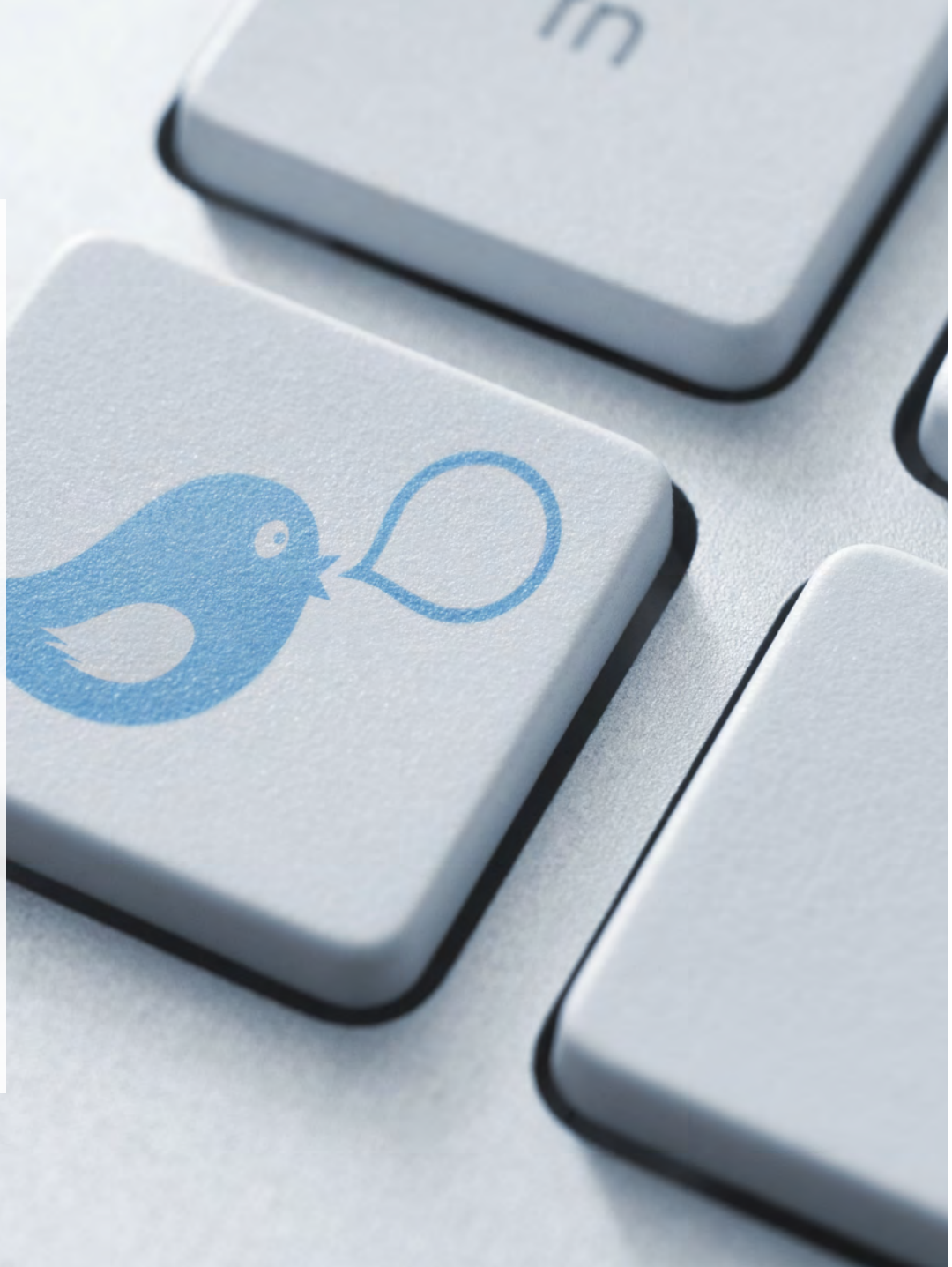
¿Cuál es el punto de
partida de la
conversación?

¿Qué papel juegan los
medios de comunicación
generales y
especializados?

¿Qué papel juegan las
asociaciones de
pacientes?

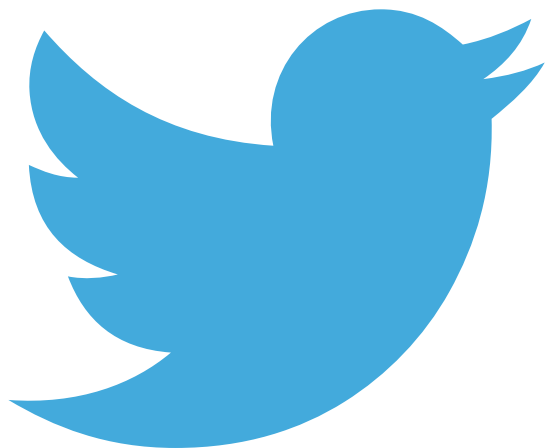
Estudio de las interacciones

Se examinó la red de conexiones entre los perfiles y la interacción entre unos usuarios y otros, un tipo de análisis que exige extraer gran cantidad de información y requiere utilizar tecnologías de *big data*. El análisis se limitó a Twitter y Facebook, y con la información resultante se extrajeron patrones de comportamiento sobre cómo se relacionan los influenciadores de unas categorías con otras y dentro de una misma categoría, qué audiencia comparten, si hablan de los mismos temas o si beben, informativamente hablando, de las mismas fuentes.



Twitter

Análisis preliminar



Extracción de datos

Búsqueda en Twitter de mensajes a partir de 30 palabras claves relacionadas con diabetes entre el 13-20 de enero 2014



Análisis de datos

Utilización de las palabras claves por diferentes usuarios

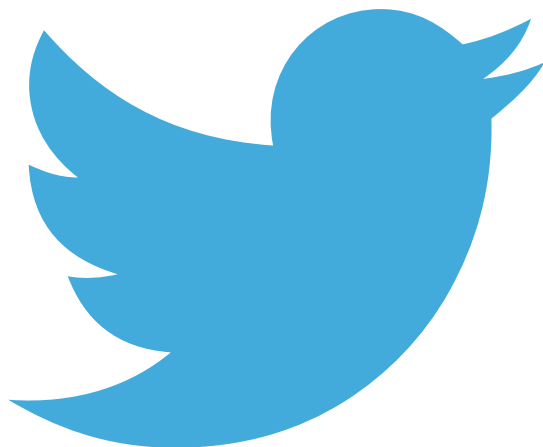
Red muy vinculada a la conversación llevada a cabo en Latinoamérica.
Escasa presencia de cuentas españolas de Twitter relevantes en diabetes



Nueva aproximación de extracción de datos

Twitter

Análisis



Extracción de datos

- Identificación de **7 cuentas españolas** claves en diabetes.
- Identificación de **nuevas cuentas de Twitter relevantes** para diabetes en base a la aparición en listas de Twitter con alguna de las 7 cuentas iniciales
- ▼
- **Obtener nuevas cuentas relevantes** para la diabetes a partir de las 22 cuentas del paso anterior (teniendo en cuenta si son seguidas por las 7 cuentas iniciales).
- ▼

22 CUENTAS

46 CUENTAS



Análisis de datos

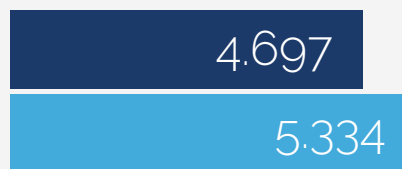
- **Análisis de tuits** publicados entre 1-nov-2013 y 31-ene-2014
 - Utilización de hashtags
 - Utilización de las 30 palabras claves de diabetes
- **Análisis de seguidores** de los 46 usuarios
- **Análisis de cuentas** que siguen a los 46 usuarios
- **Análisis de dominios** que difunden los 46 usuarios

Twitter

Período de análisis



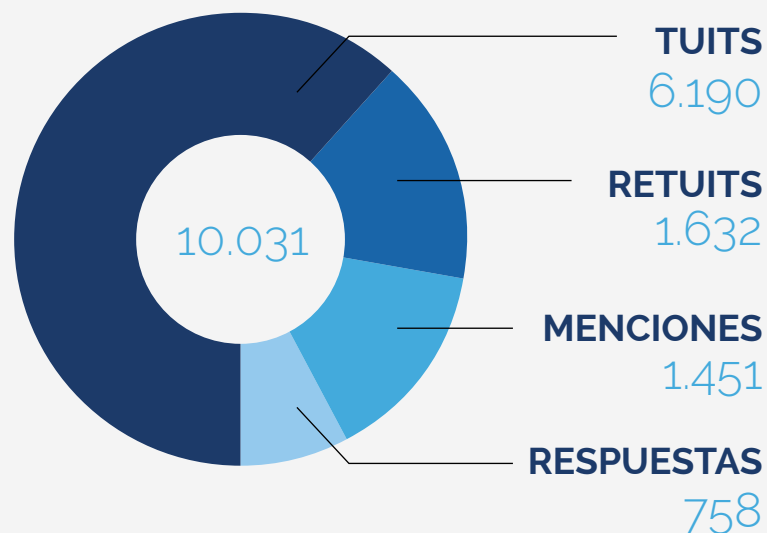
TUITS



HASHTAGS



TIPOS DE TUITS



■ Período 1
(1-11-13/ 15-12-13)

■ Período 2
(16 -12-13/31-01-14)

Facebook

Análisis



Extracción de datos

- Búsqueda de páginas de las entidades o usuarios identificadas en Twitter



Análisis de datos

- **Análisis de la relación entre páginas**
(seguimiento entre páginas de Facebook)
- **Análisis de audiencia.**
Relación entre páginas de Facebook basada en usuarios comunes que han interactuado con ellas.
- **Análisis del uso de las 30 palabras claves** de diabetes en los contenidos publicados entre 1 de enero y 15 de abril 2014



	CUENTA	SEGUID.	AMIGOS	CATEGORÍA
5	@infdiabetesfed	12.592	450	A. PACIENTES
6	@espacientes	11.957	1.874	A. PACIENTES
7	@mrsrosaperez	8.411	8.460	PERSONAL
8	@semfyc	8.302	363	INSTITUCIÓN
9	@anisalud	7.127	1.095	INSTITUCIÓN
10	@diabetesbysalud	6.307	500	MEDIO
11	@forumclinic	5.789	3.367	INSTITUCIÓN
12	@funddiabetes	5.682	357	A. PACIENTES
13	@fedede_diabetes	5.030	1.880	A. PACIENTES
14	@elgringoinspain	4.958	2.551	PERSONAL
15	@esdiabetesHF	3.057	668	A. PACIENTES
16	@doctormolins	2.801	855	DOCTOR
17	@diabetesmadrid	2.359	602	A. PACIENTES
18	@diabetesinfoesp	2.221	2.255	MEDIO
19	@socialdiabetes	2.099	1.072	EMPRESA
20	@365diabetes	1.763	1.200	A. PACIENTES

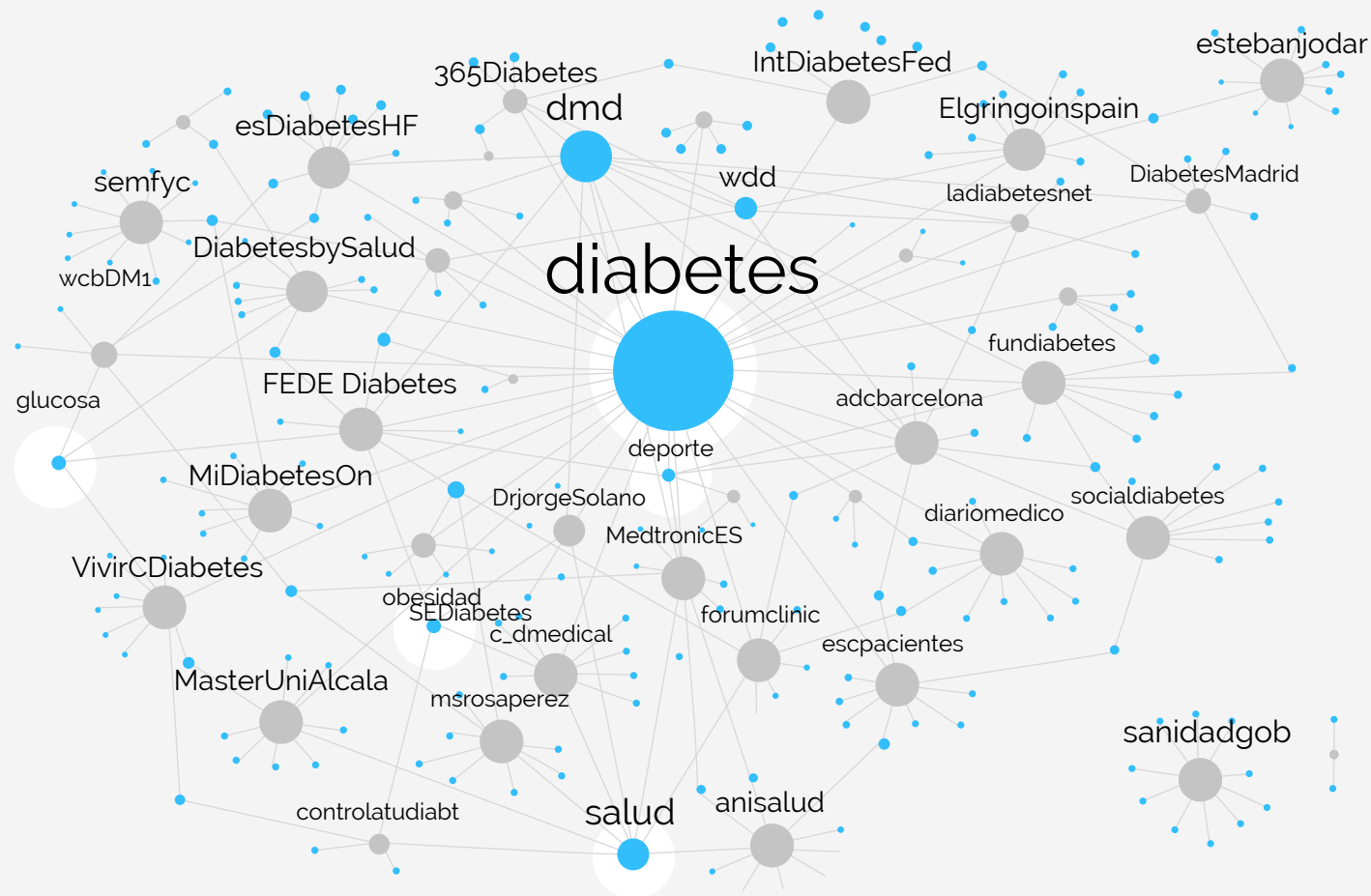
	CUENTA	SEGUID.	AMIGOS	CATEGORÍA
21	@webdm1	1.179	607	PERSONAL
22	@redgdps	966	523	INSTITUCIÓN
23	@c_dmedical	940	606	INSTITUCIÓN
24	@m_maderuelo	740	1.122	PERSONAL
25	@medtronic	737	690	EMPRESA
26	@mididiabeteson	737	258	A. PACIENTES
27	@Drjorgesolano	728	2.001	DOCTOR
28	@angelramire	714	264	MEDIO
29	@avdiabetes	711	477	A. PACIENTES
30	@vivircdiabetes	649	303	INSTITUCIÓN
31	@ladiabetesnet	644	61	MEDIO
32	@adcbatcelona	567	813	A. PACIENTES
33	@ciberdem	563	106	INSTITUCIÓN
34	@dtiteam	539	948	A. PACIENTES
35	@estebanjodar	470	121	DOCTOR
36	@asdipas	450	746	A. PACIENTES



4

Principales
datos obtenidos



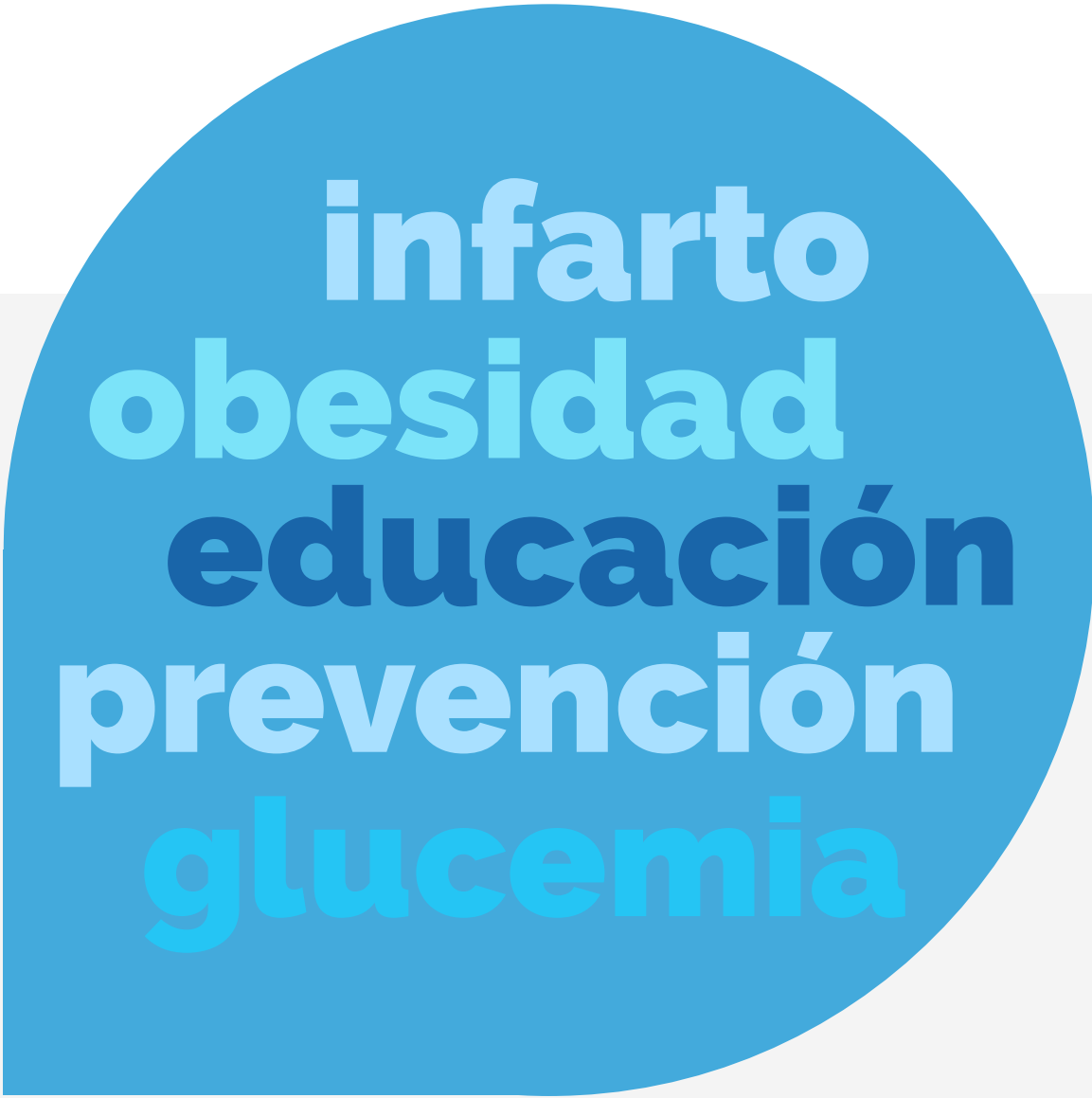


En **Twitter** el análisis de los **hashtags** reveló escasa variedad. Los más repetidos fueron #Obesidad, #Glucosa, #Deporte y #Salud y tenían su origen en campañas y eventos.

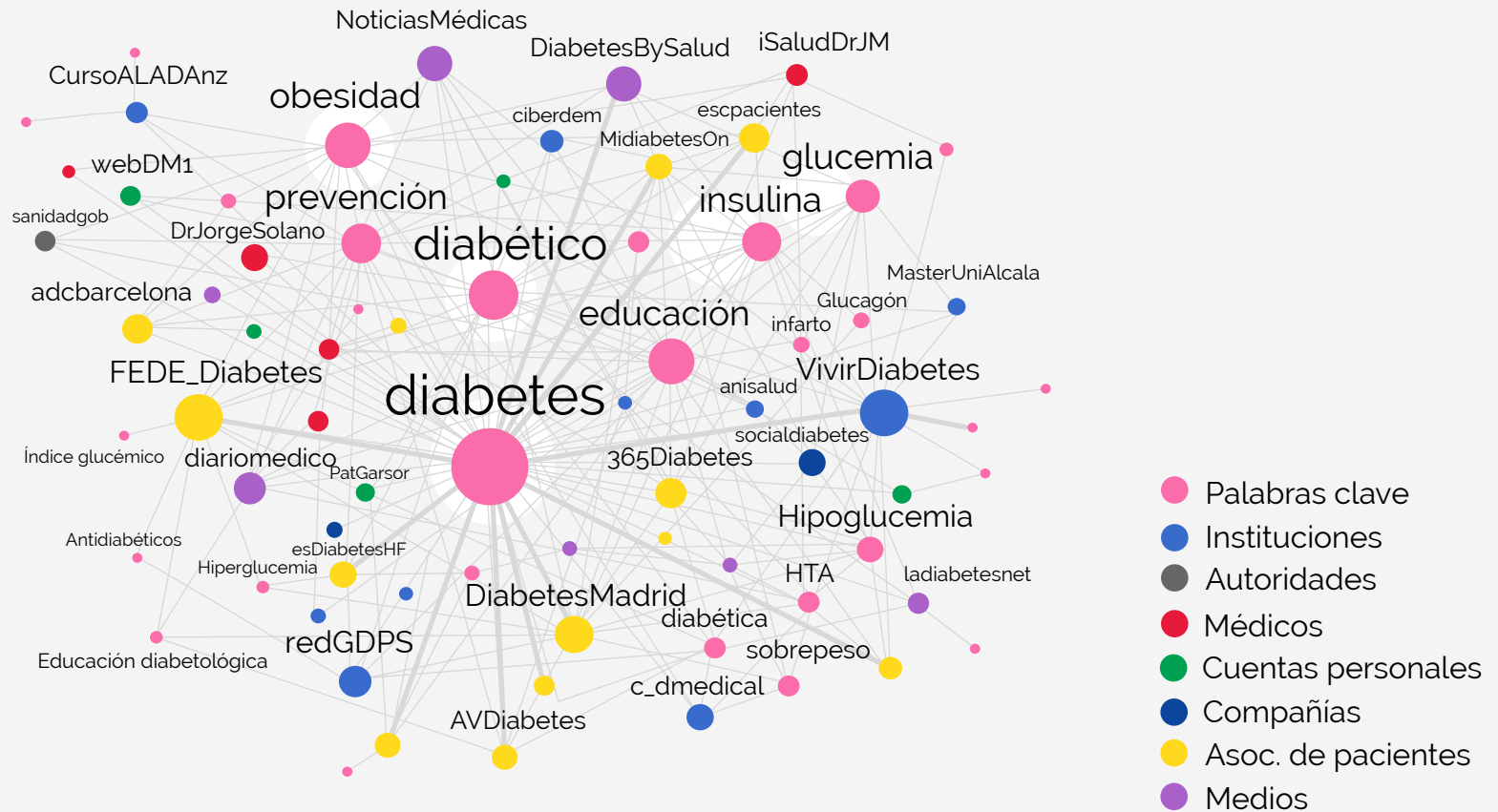
Palabras clave

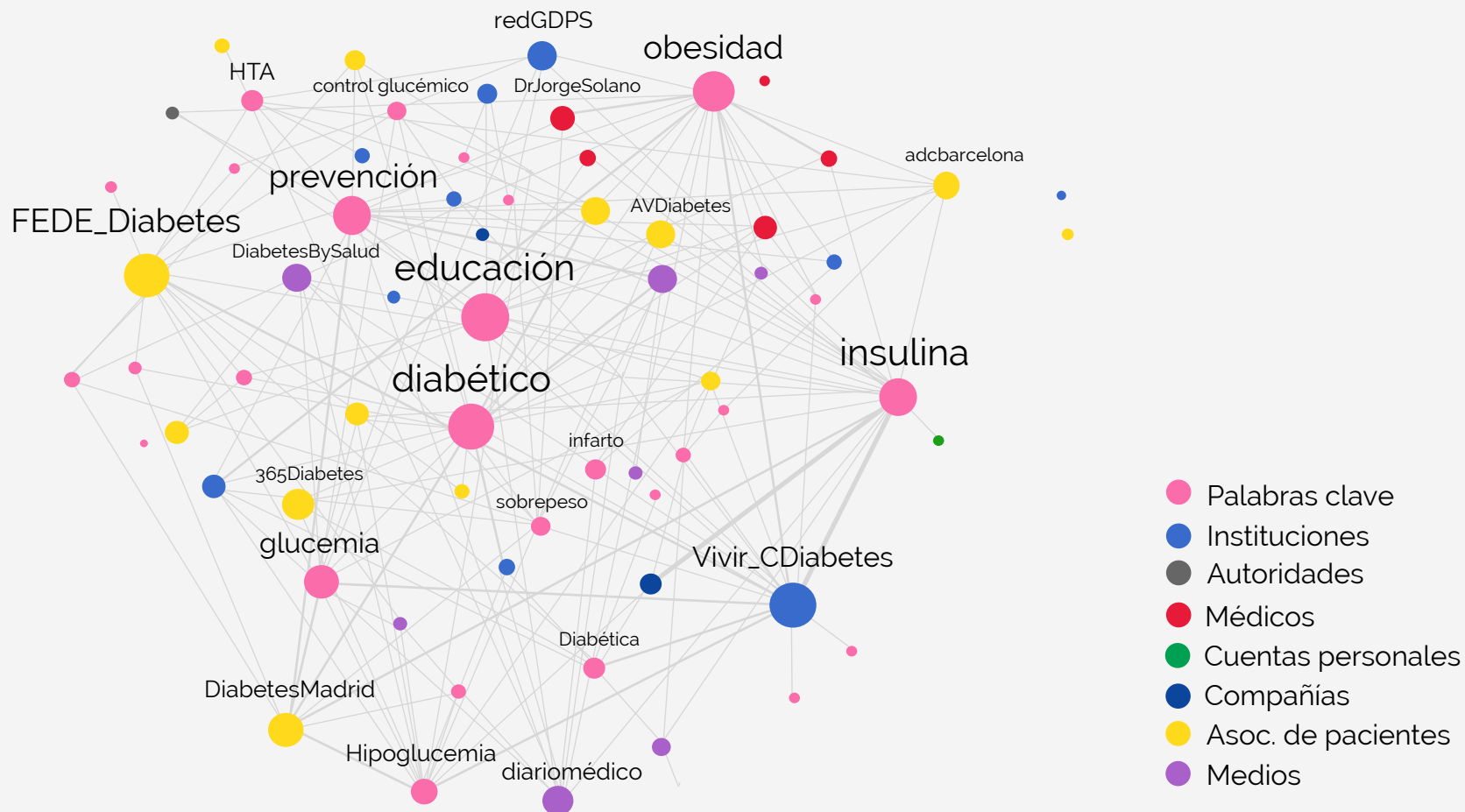
También se investigó la red analizando palabras clave. La variedad es obviamente mayor. Las más utilizadas fueron por este orden:

Obesidad, prevención, educación, glucemia, infarto, sobrepeso, HTA, hipoglucemia, índice glucémico, glucómetro, glucagón, hiperglucemia, retinopatía diabética, insuficiencia renal, daño renal, pie diabético, inhibidores DFP-4, Forxiga, Dapagliflozina...



infarto
obesidad
educación
prevención
glucemia





Para poder evaluar mejor la variedad de contenidos asociados al término "diabetes", se repitió el análisis excluyendo, esta vez, dicho término.

1

Los usuarios de la comunidad de diabetes no utilizan Twitter para compartir temas muy específicos de salud sino más bien para informarse y comentar eventos y aspectos relacionados con **estilos de vida** y la enfermedad.

2

Es un **contenido diferente respecto al que predomina en los medios de comunicación** clásicos, donde los temas más comunes son: incidencia, desconocimiento, tratamiento, costes, cumplimiento, riesgo cardiovascular, tiras de glucemia, denuncias de pacientes.

3

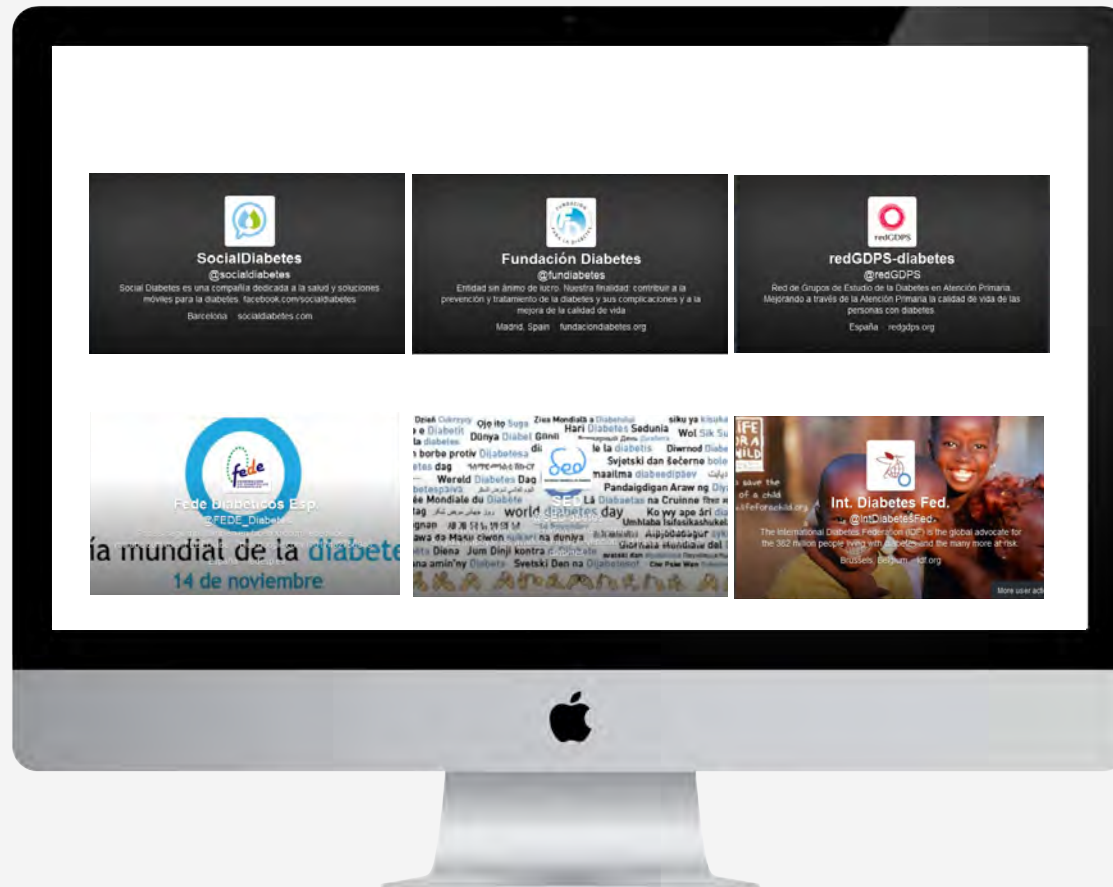
El tratamiento farmacológico no es un tema de debate en RRSS.

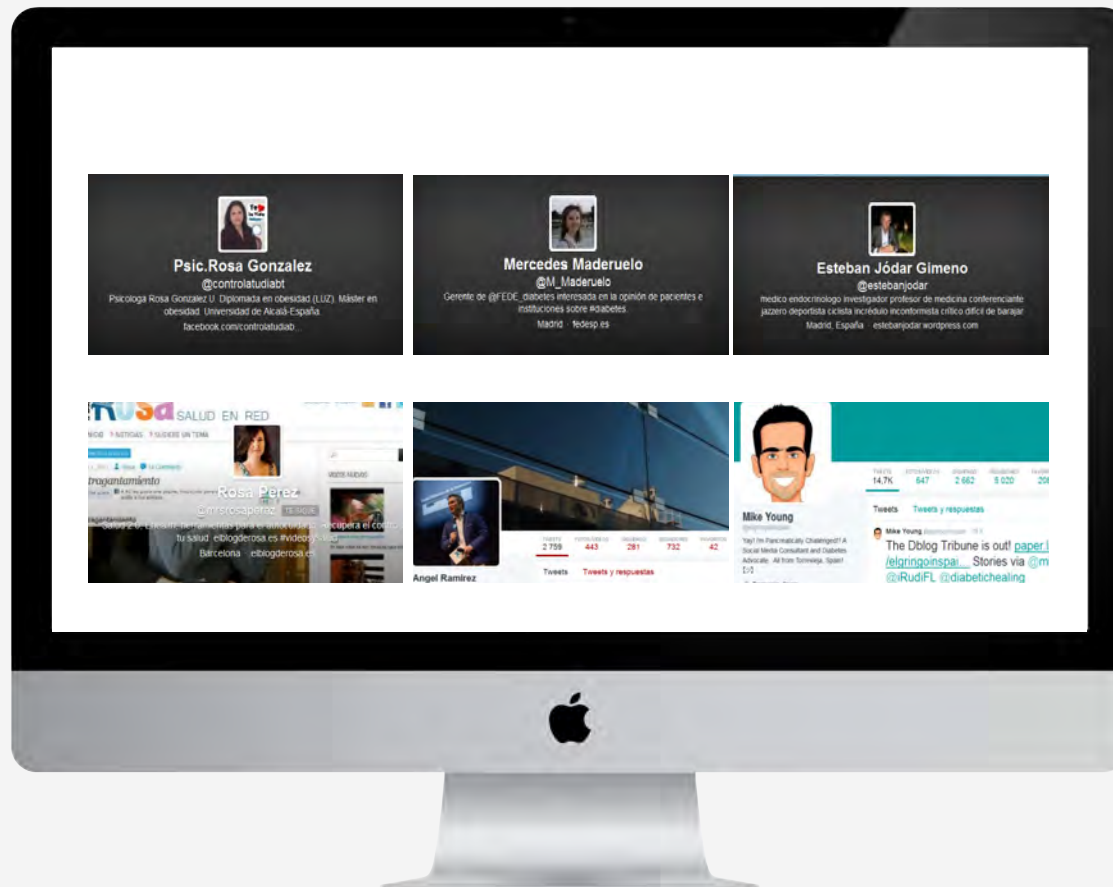
No se reproduce en RRSS la amplia actividad en el entorno offline de la industria farmacéutica: nuevos medicamentos, campañas de concienciación, estudios sobre hábitos de vida, jornadas de formación y debate...

4

De hecho, **la mayoría de las compañías farmacéuticas que comercializa productos para la diabetes no tiene cuentas en Twitter ni en Facebook en España** y muy pocas aparecen en la red de páginas sobre diabetes en Facebook.

Lideran la conversación





Cuentas con más menciones

Actividad homogénea y cíclica. La media de tuits/día es de 150-200, predomina la voz de las asociaciones de pacientes.

Hay cuentas no especializadas en el ámbito de la diabetes con gran autoridad y reconocimiento por la comunidad: @sanidadgob, @diariomedico, @semfyc y @noticiasmedicas.

Los principales portavoces del entorno offline son nombres propios de especialistas o representantes de organizaciones, sociedades científicas, pacientes, industria; en cambio, apenas tienen protagonismo en redes sociales.



SocialDiabetes
@SocialDiabetesE

Barcelona
Seguidores: 3.851



Fede Diabéticos Esp.
@FEDE_Diabetes

Barcelona
Seguidores: 7.068



Fundación Diabetes
@fundidiabetes

Barcelona
Seguidores: 8.598



Canaldiabetes
@canaldiabetes

España
Seguidores: 2.599



Escuela de Pacientes
@escpacientes

España
Seguidores: 16.200



Diabéticos de Madrid
@DiabetesMadrid

Madrid
Seguidores: 3.917



DiabetesExperienDay

@DiabetesExpeDay

España

Seguidores: 1.148



DiaBalance

@Diabalance

España

Seguidores: 2.208



Óscar Lpz. de Briñas

@oscarbrinas

Bilbao

Seguidores: 976

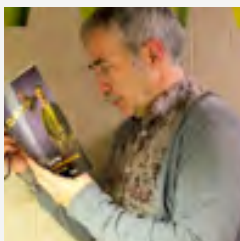


ConSalud.es

@Consalud_es

Barcelona

Seguidores: 50.300

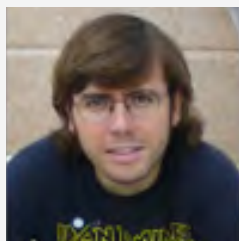


Joan Carles March

@joancmarch

Granada

Seguidores: 14.500



José A. Plaza

@Plaza_Bickle

España

Seguidores: 2.758



Mi Diabetes On Line

@MiDiabetesOn

Barcelona

Seguidores: 1.149

¿Cómo se relacionan?

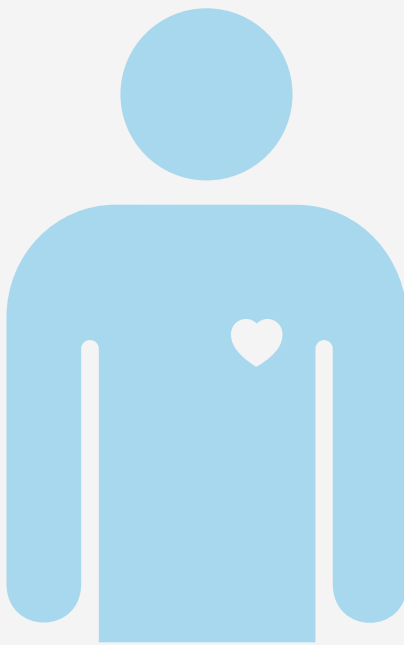
Resulta transparente que la red de Diabetes en Twitter es compacta, abarcable y con un nivel de interacción alto. Es así por el uso común de hashtags, que revela que **todos están conectados con todos**. De hecho, en algún momento, todos han compartido al menos un HT con el resto.

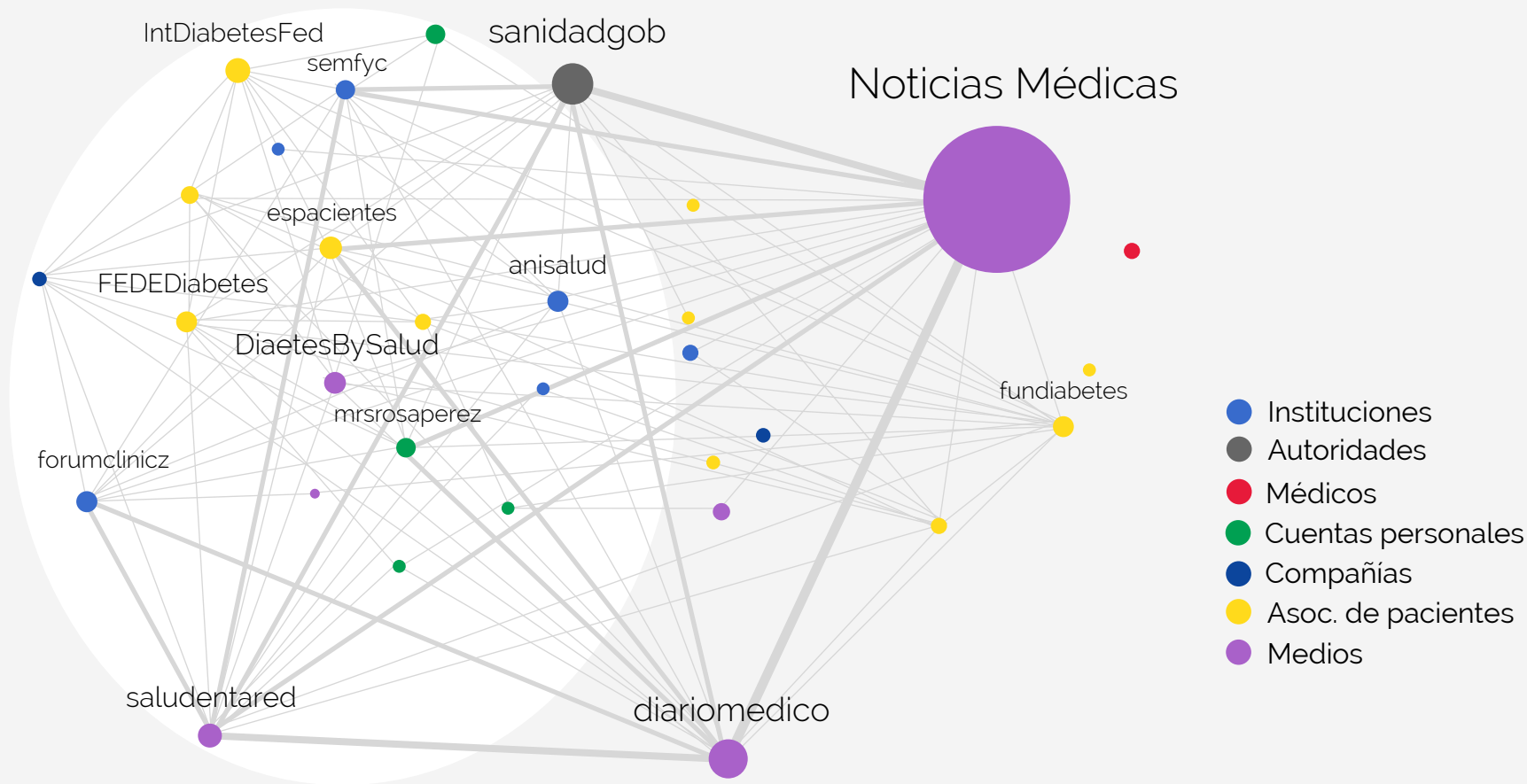
Comentan
los mismos
temas

Se siguen
mutuamente

Interaccion

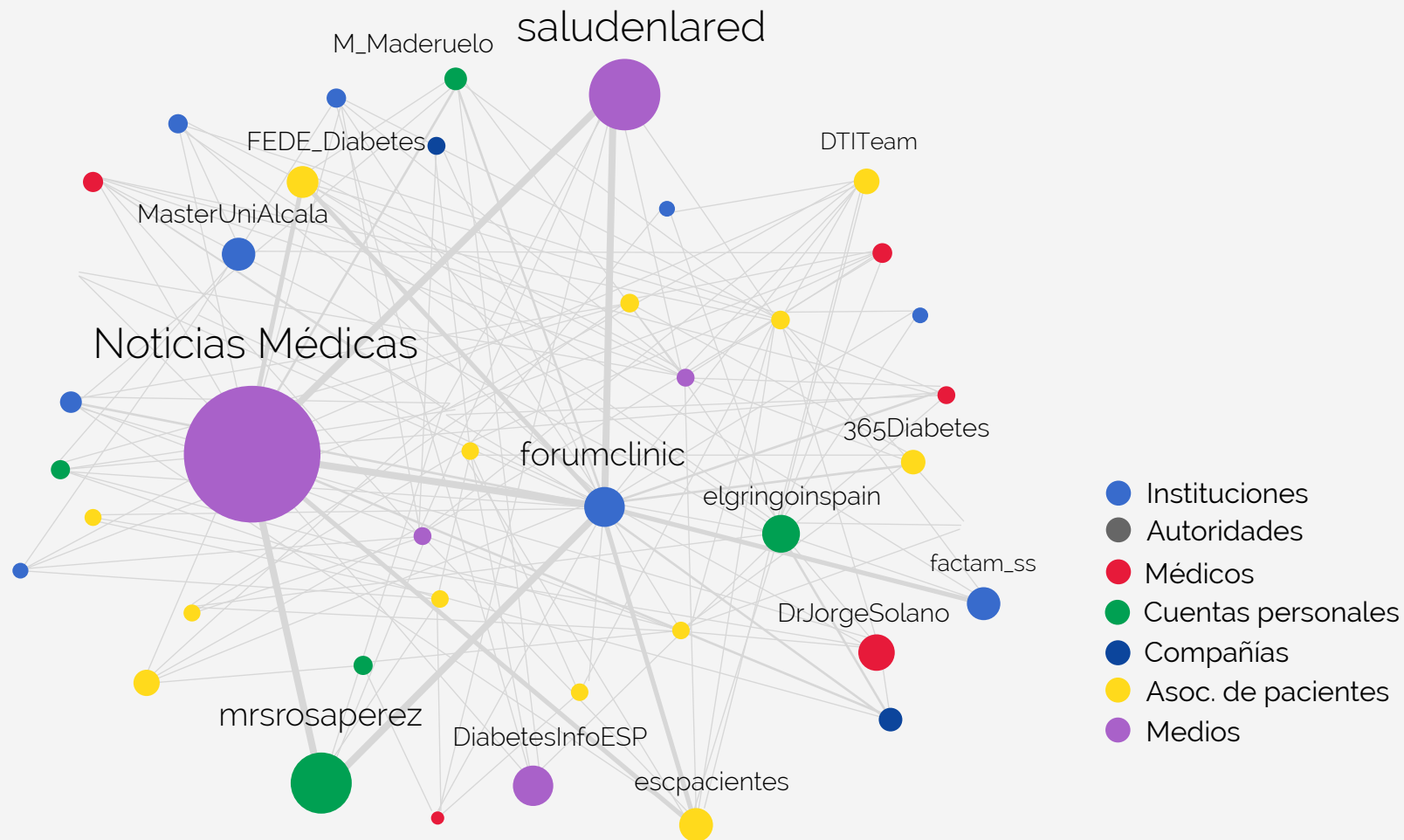
Comparten
las mismas
fuentes





Seguidores comunes. Analizando la red de seguidores comunes observamos que los medios comparten muchos seguidores. Una misma noticia publicada por

@diariomedico (<http://www.diariomedico.com/>) y @NoticiasMedicas impactará en la misma audiencia reforzando el mensaje.



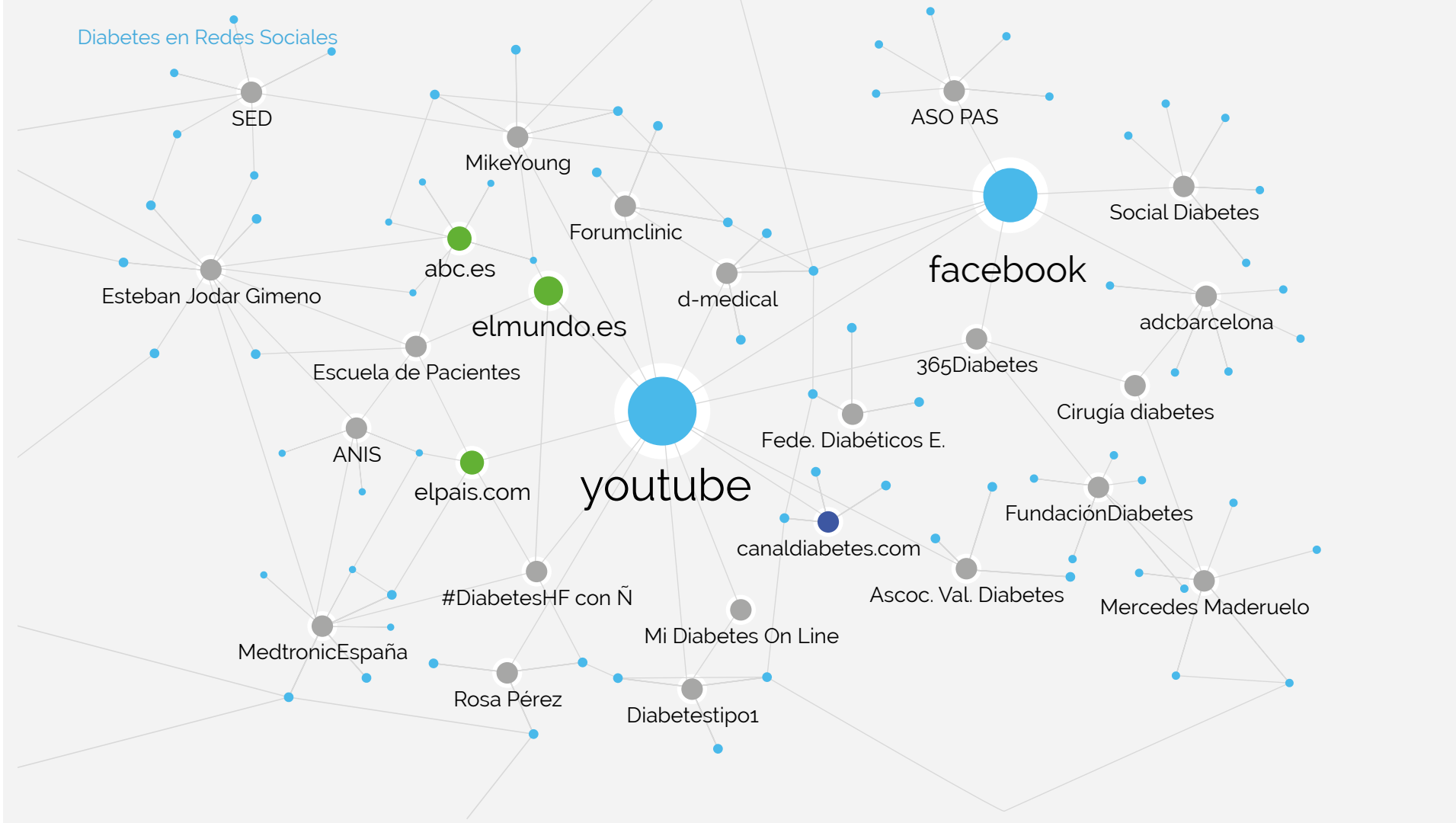
Fuentes compartidas. Los usuarios de Twitter siguen a cuentas con intereses comunes que en algún momento se convierten en fuente de contenidos.

En esta red observamos que @forumclinic (<http://www.forumclinic.org/>) comparte fuentes con gran parte del resto de los usuarios.

¿Cómo se inicia la conversación?

El papel de los medios

La conversación tiende a **iniciarse** desde cuentas de medios de comunicación: tienen gran audiencia y sus enlaces se mencionan con frecuencia. Los **medios especializados** son una fuente de información básica para la comunidad online de diabetes. Los **generales** están igualmente muy bien posicionados en la red y sirven de **punto** entre diferentes usuarios del grupo.



Mientras que los **medios generales** unen comunidades que de otro modo estarían separadas, los **medios especializados** son fuentes clave y conectadas en toda la comunidad, lo cual refleja un alto nivel de autoridad.

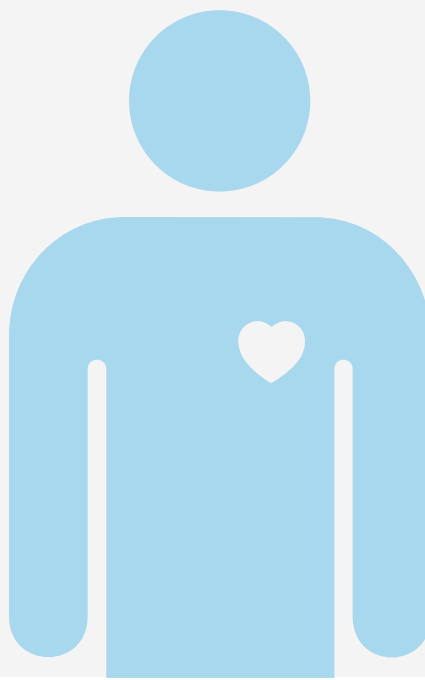
Papel de las asociaciones de pacientes (AAPP)

Juegan un papel fundamental en la comunidad de diabetes: difunden información sobre diferentes temas, son muy activas en campañas sobre diabetes y utilizan HT relevantes de forma frecuente.

Su **audiencia** es muy importante, ya que es común a la que tienen muchas de las diferentes categorías relacionadas con la diabetes

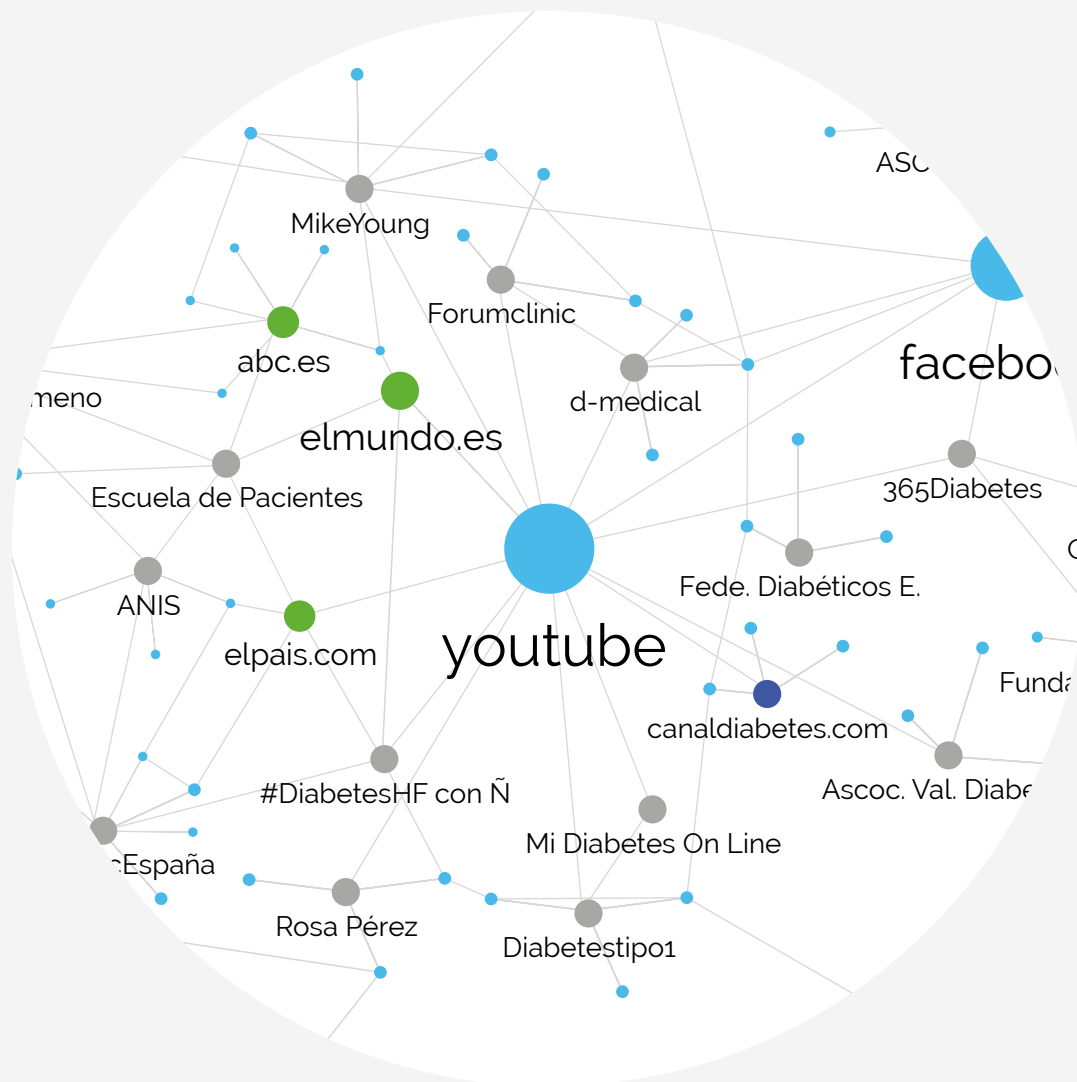
El análisis más detallado de los **Hashtags** refleja que los que más popularidad tienen, y que acaban adoptando la comunidad, son aquellos difundidos por las AAPP

Las AAPP representan el **canal más eficaz** para difundir mensajes de concienciación sobre la enfermedad a través de Twitter

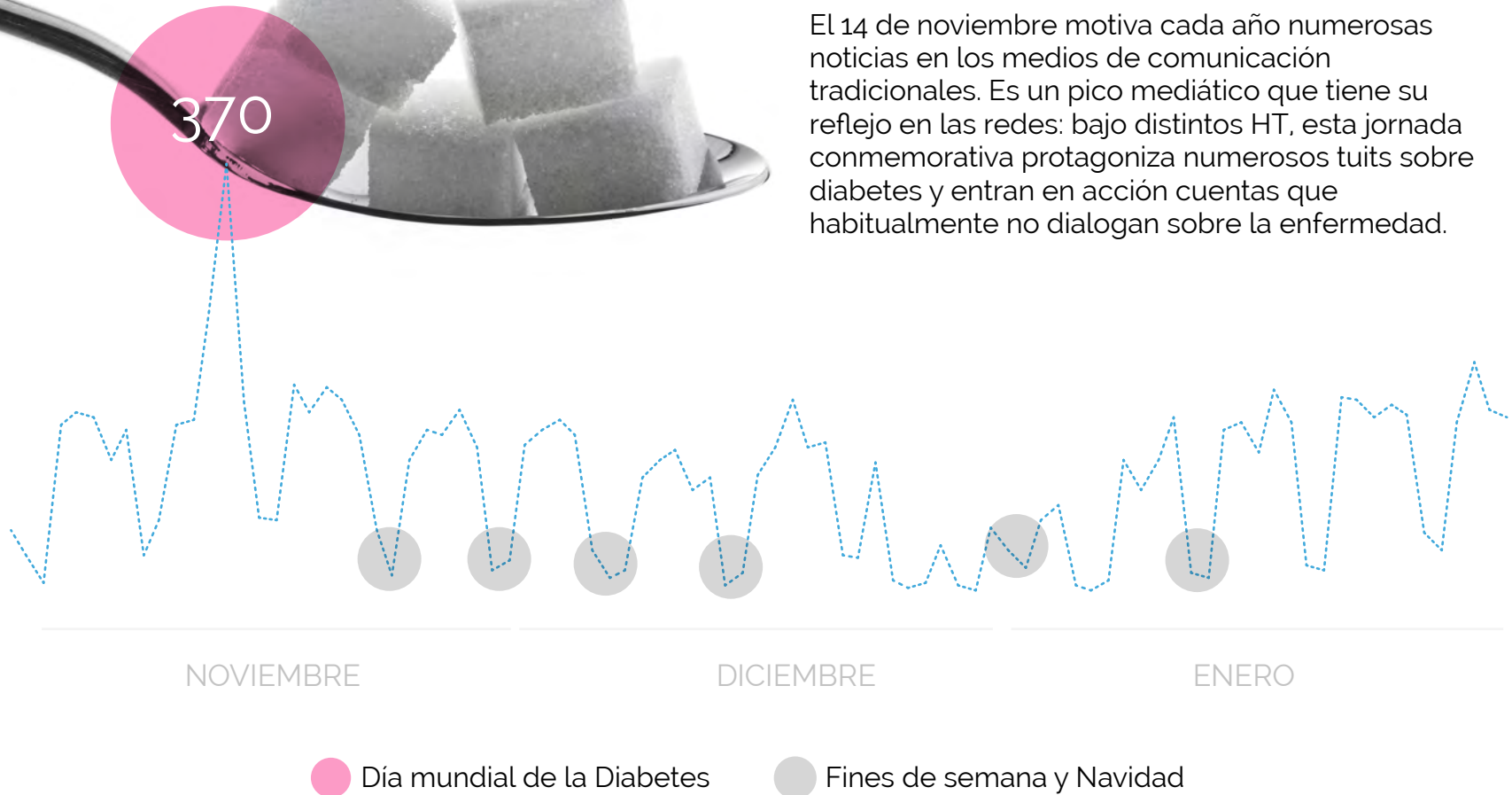


Fuentes de información

Los medios especializados son tan relevantes como los generales en diabetes. Casi todos los especializados forman parte de la comunidad de diabetes y tienen peso específico. Las más populares son **portalmedicos** (www.portalesmedicos.com), **estudiabetes** (www.estudiabetes.org) y **diabetesmadrid** (www.diabetesmadrid.org). Facebook y YouTube son también mencionadas frecuentemente.



El 14 de noviembre motiva cada año numerosas noticias en los medios de comunicación tradicionales. Es un pico mediático que tiene su reflejo en las redes: bajo distintos HT, esta jornada conmemorativa protagoniza numerosos tuits sobre diabetes y entran en acción cuentas que habitualmente no dialogan sobre la enfermedad.



Top Hashtags

#Diabetes

se ha utilizado proporcionalmente más en el primer periodo (1.000 veces) que en el segundo (600 veces).

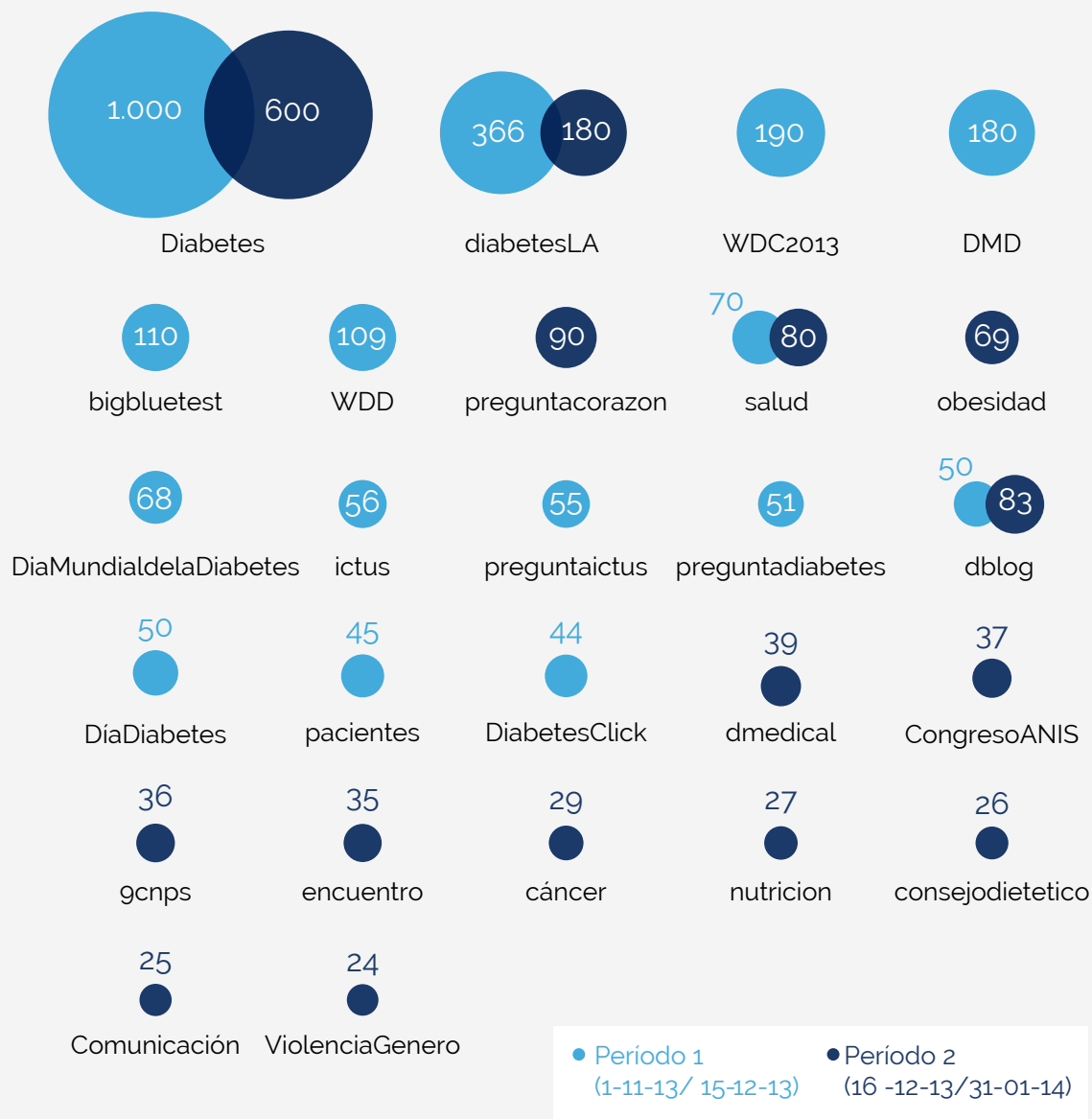
#Bigbluetest, una iniciativa de Diabetes Hands Foundation ha aparecido al igual que **#WDD**.

#WDC2013 no aparece en el segundo periodo.

En el segundo periodo aparecen otras iniciativas de salud, no necesariamente de diabetes, que ocupan la atención de los usuarios:

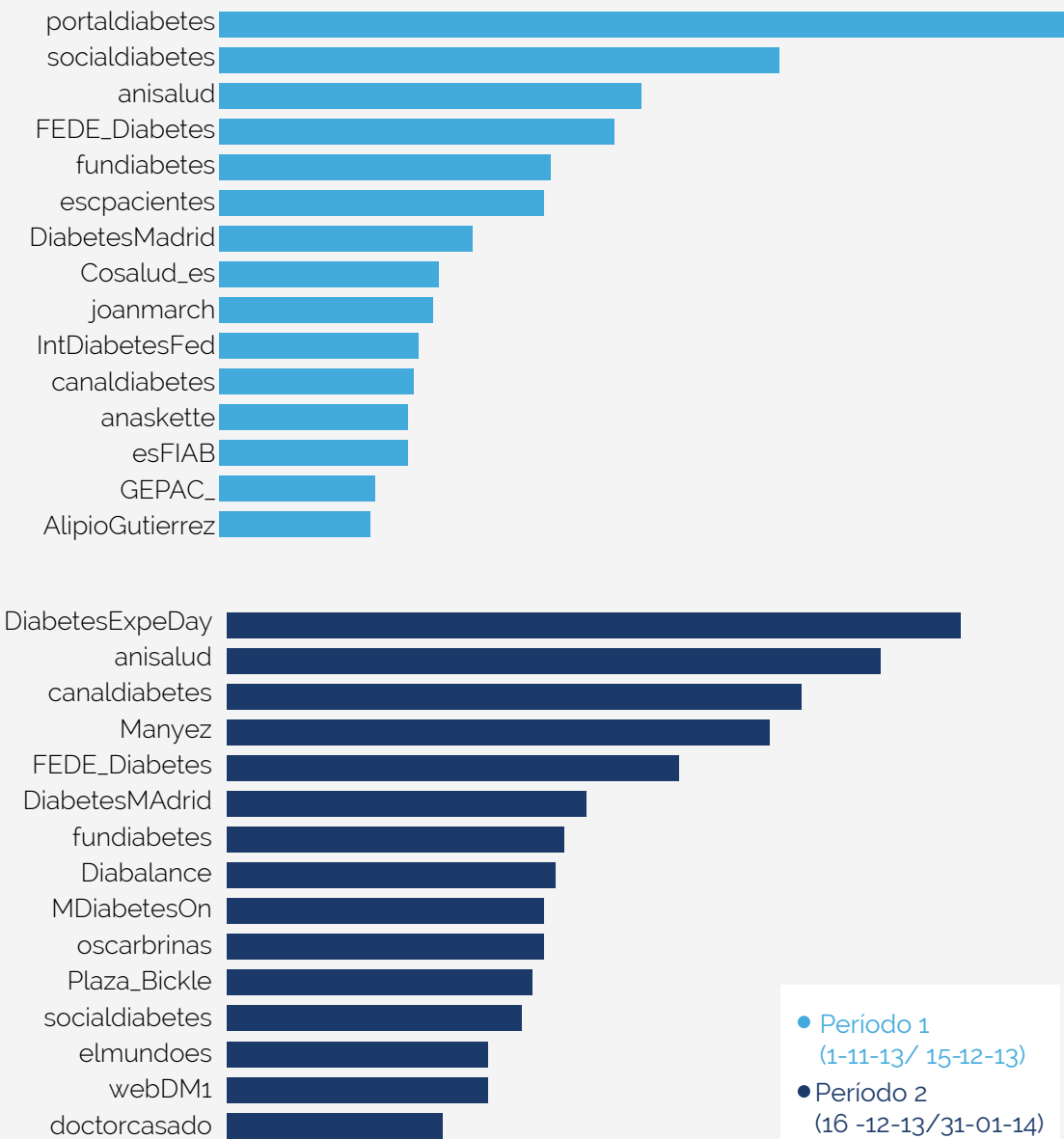
#congreso ANIS o

#preguntacorazon, entre otros.



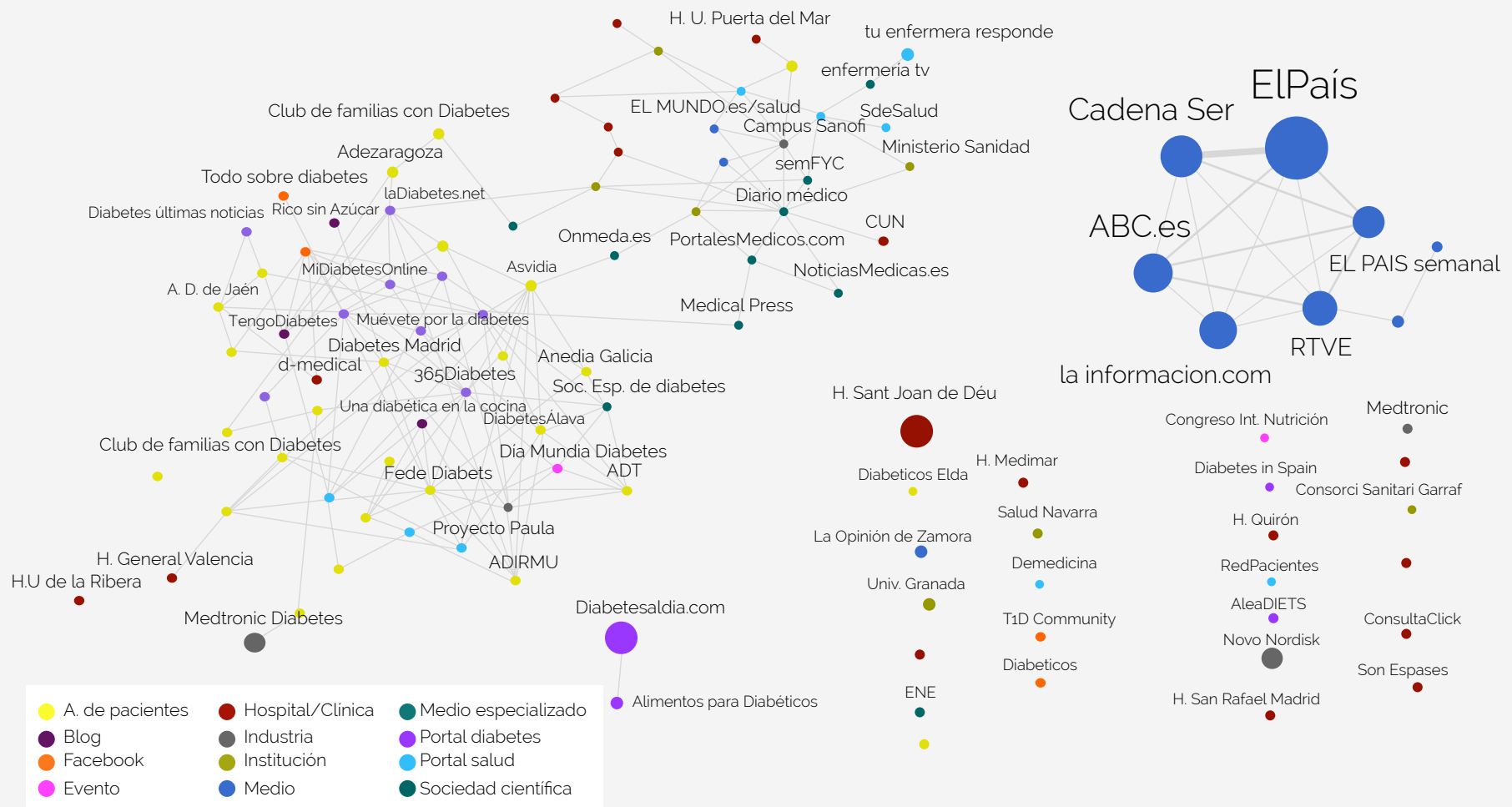
Usuarios más mencionados

Existen diferencias en el top ten de usuarios mencionados entre un periodo y otro. FEDE_diabetes, fundiabetes, DiabetesMadrid, canaldiabetes, anisalud y socialdiabetes están en ambas listas.



- Período 1
(1-11-13/ 15-12-13)
- Período 2
(16 -12-13/31-01-14)

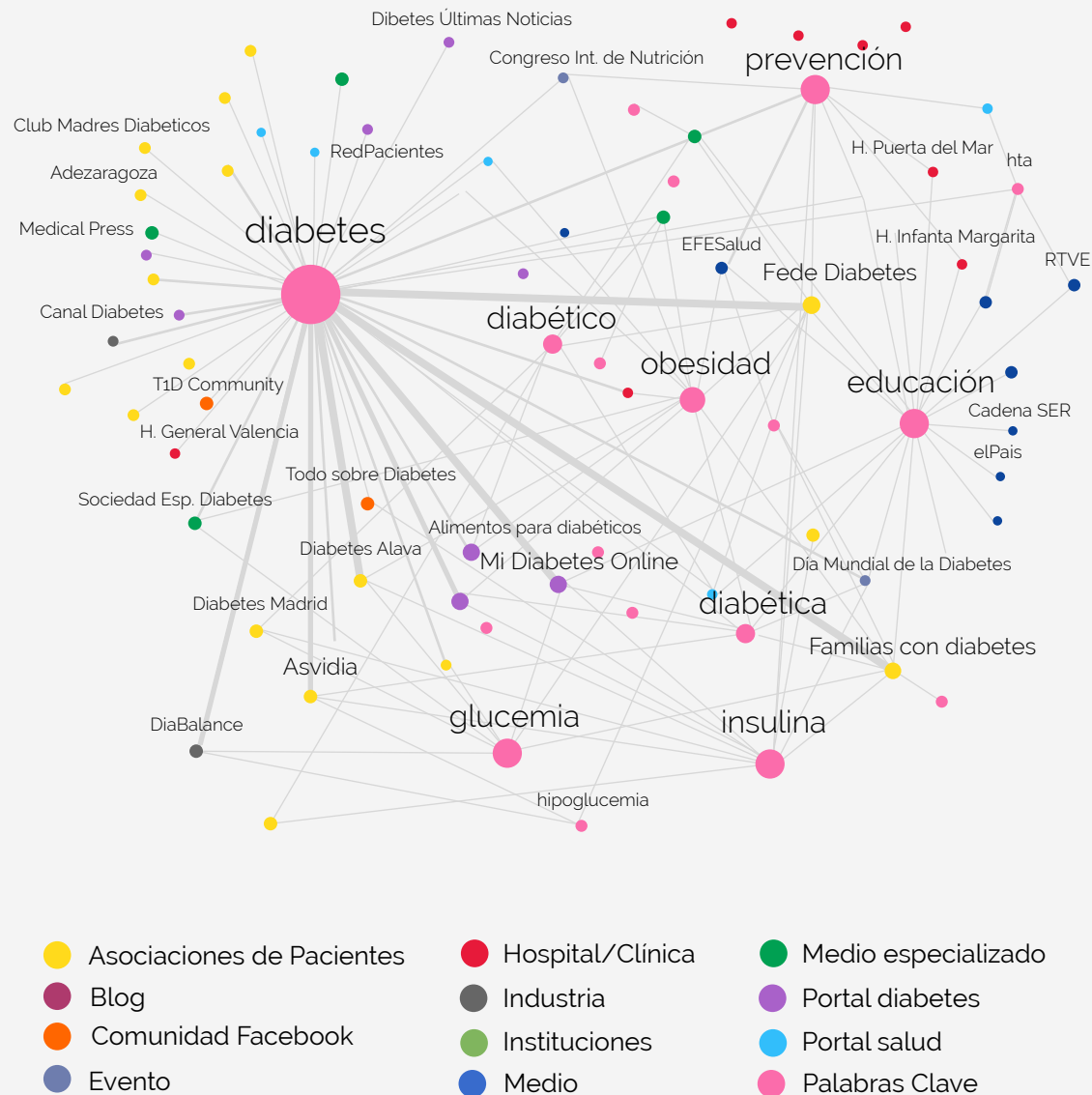




Las páginas en Facebook que abordan la diabetes están relacionadas si tienen audiencias comunes. En el análisis se comprobó que estas páginas forman un grupo muy conectado entre ellas. Esto sugiere que para llegar al público interesado en diabetes hay que hacerlo a través

de estas páginas especializadas (comunidades de pacientes, y organizaciones no profesionales ni gubernamentales). Esta sólida interconexión también favorece que la información se difunda de forma rápida y ágil dentro y entre las comunidades.

En cuanto a la relación de estas páginas por contenido, éstas están conectadas a través de las **palabras claves** relacionadas con **diabetes** que hayan utilizado en sus publicaciones. Como pasaba en Twitter, diabetes es el término más utilizado.





5

Foro de debate

Participantes



SANDRA CÁLIZ PÉREZ

Social media manager y redactora en la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)

Licenciada en Comunicación Audiovisual por la Universidad de Málaga y posee un Máster en Comunicación Social y Accesibilidad por la Universidad Rey Juan Carlos.

FERNANDO ÁLVAREZ

Médico de familia del principado de Asturias

Coordinador del Grupo de Diabetes de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC).

ROSA PÉREZ

Coordinadora técnica en el Sistema de Emergencias Médicas de Catalunya (SEM)

Pertenece al grupo de Innovación y Tecnología del Colegio de Enfermería de Barcelona. Docente universitaria de postgrado en urgencias y emergencias. Editora y creadora de contenido en <http://www.elblogderosa.es/>

ÁNGEL RAMÍREZ

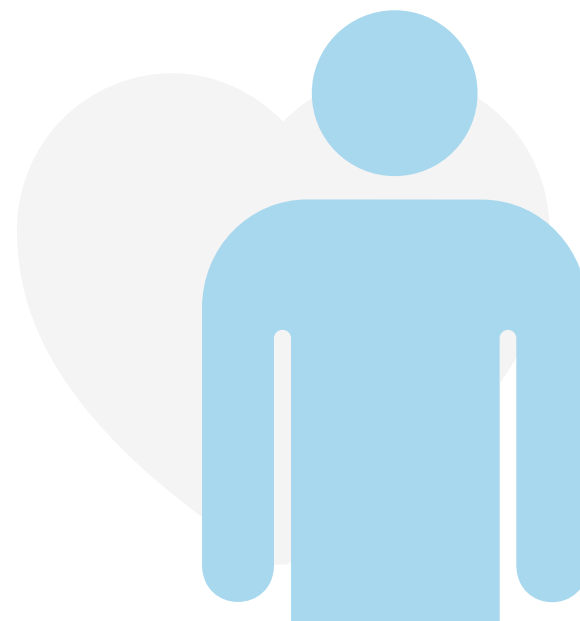
Periodista

Tiene casi 20 años de experiencia en medios como radio y televisión. Fundador de Canal Diabetes y del Diabetes Experience Day un evento nacional para pacientes y familias relacionadas con la diabetes que se celebra anualmente en Valencia.

JOAN CARLES MARCH

Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública

Profesor, investigador y consultor. Director del Área de Ciudadanía, Ética y Participación de la EASP. Colabora en diferentes medios de comunicación.



La diabetes en redes sociales

Las Redes Sociales, un “espacio desaprovechado”

Joan Carles March: “Sorprende que una enfermedad de tanto peso genere tan poca conversación en las redes. Eso es porque faltan líderes que la dinamicen. Abunda el portal de información general acerca de la enfermedad, pero escasea la figura del profesional de la salud, del médico, el enfermero, el nutricionista, etcétera, que venga y diga ‘estoy aquí, en las redes para ofrecerte consejos que te pueden ser de ayuda’. Este informe es una verdadera llamada de atención, que alerta de que **hay un escenario que no se está ocupando, que se está**

desaprovechando una oportunidad. Esto significa que no se llega al paciente, que es en última instancia el gran perjudicado”.

Rosa Pérez: “La diabetes como enfermedad común genera mucho contenido pero no conversación. No hay conversaciones de entidad. Quizá faltan líderes que la generen, o un hashtag que sea punto de encuentro, una noticia de impacto, o una persona conocida que tenga la enfermedad y active el diálogo sobre este asunto”.

Fernando Alvarez Guisasola: “Los profesionales de la salud, en general, están todavía poco implicados en las redes sociales. Conceden más importancia a otras



JOAN CARLES MARCH

fuentes de información, tanto interna como externa, y no han asumido todavía la trascendencia, especialmente de cara a los pacientes, que tiene participar activamente en las diferentes redes sociales. Es más, en ocasiones, pueden hasta evitarlas por miedo a la banalización de contenidos que, en ocasiones, pueden circular por la red. **No obstante, hay un interés creciente en las sociedades científicas por incrementar su presencia en estos canales** y así la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y la red GDPS (siglas de Grupo de Estudios de la Diabetes en Atención Primaria) tienen ya estrategias en marcha para incrementar su presencia en este campo”.

Territorio inexplorado

Angel Ramírez: "La diabetes en redes es un terreno virgen. **El drama de la diabetes se resume en que es una enfermedad silenciosa. Por eso también es silenciosa en estos nuevos canales.** En la red sólo están las asociaciones de pacientes e iniciativas aisladas como Canal Diabetes que intentan dinamizar una comunidad muy apagada. Si la diabetes sale como un término común en las redes es porque, no lo olvidemos, estamos hablando de una epidemia que padecen millones de personas y a la que rodea un desconocimiento muy grande. Mientras haya desconocimiento social no habrá verdadera conversación... Eso explica que falten líderes de opinión con predicamento en Twitter o que no hayan muchos movimientos con actividad continua más allá del Día Mundial, etcétera! Realmente falta un agente, un movimiento dinamizador".

Diabetes tipo 1 y 2 y el reto de la brecha digital

Angel Ramírez: "La prevalencia de la diabetes que predomina en España y en el resto del mundo es la de tipo 2. Sin embargo, los más activos, fuera y dentro de las redes, son los tipo 1, aquellos que son conscientes de su enfermedad prácticamente desde que tuvieron uso de razón".

Sandra Cáliz: "Falta mucha información entre los diabéticos tipo 2, que son la mayoría. También son los de mayor edad. Muchos viven en zonas rurales con menos acceso de a la tecnología de lo que pensamos. Pero además no van a buscar información sobre su enfermedad porque no la conocen bien. No han tenido contacto con educadores que adapten el lenguaje y les cuenten de forma comprensible en qué consiste lo que tienen, cómo evoluciona, cómo lo pueden controlar... Un buen número de ellos se queda solo con la idea de que



ROSA PÉREZ

tienen algo del azúcar y deben tomar una pastilla. En muchos casos, ni siquiera se reconocen como enfermos".

Angel Ramírez: "Los pacientes pueden encontrar un recurso válido en las Redes Sociales pero es preciso que los profesionales asuman que hay que ocupar ese espacio con responsabilidad. Todavía no hay un escenario propicio y la edad avanzada puede ser una gran barrera. Tampoco los pacientes están representados en los congresos científicos, no se cuenta con ellos, y no se difunde información sobre estos encuentros a través de las redes. De hecho, Canal Diabetes ha estado en los dos últimos congresos nacionales



SANDRA CÁLIZ

y, al final, nos hemos convertido en los portavoces del congreso de cara a los pacientes, y sin buscarlo”.

Joan Carles March: “Soy optimista: a la larga la gente con más de 50 años va a ir cada vez más a las redes sociales a buscar información. Otra cosa es que quizá encuentre demasiado y que no todo sea bueno. Ahí es donde profesionales líderes, inexistentes en este momento en estos canales, tendrían mucho que decir en la prescripción de links e información de calidad”.

Fernando Álvarez Guisasola: “Sin duda, las redes sociales ofrecen un potencial aún inexplorado por parte



ÁNGEL RAMÍREZ

de los profesionales y líderes de opinión, en el que difundir información y conocimientos a las personas con diabetes o en riesgo de padecerla. Permite alcanzar a segmentos de población que habitualmente tienen escaso contacto con los sistemas sanitarios tradicionales, porque son población “sana” y su utilización de los recursos sanitarios, salvo para situaciones de urgencia, es muy ocasional”.

Rosa Pérez: “Tendemos a tener en mente Twitter, Facebook o LinkedIn cuando nos referimos a la información en redes pero también está Youtube, que puede ser una excelente herramienta educativa

para este tipo de pacientes diabéticos tipo 2 de una determinada edad. Hablo de videos cortos, de apenas un minuto, para personas en la sexta o séptima década de la vida, en los que el consejo en este formato puede ser el camino más eficaz. En cualquier caso, la clave para saber moverse en este entorno pasa por el apoyo o la orientación de un profesional”.

Joan Carles March: “**Si las sociedades científicas tienen grupos de diabetes que buscan llegar a la población con mensajes de prevención y ayuda, en ese caso deben estar en las redes.** Hoy por hoy no están. Eso hace que tengas poca influencia en tu grupo de influencia. Al final parece proyectarse la idea de que entre los profesionales nadie parece pensar ‘la diabetes es cosa mía’”.

Sandra Cáliz: “En las asociaciones preguntan mucho pero no tanto el diabético tipo 2, que es poco consciente de su problema. Algunos acaban de debutar con la enfermedad y les han hablado de las bombas, de un nuevo medidor

que no necesita pinchazo,... Pero en general son poco activos más allá de clicar un 'Me gusta' o compartir una información interesante".

Información en negativo: ¿alertar de las consecuencias puede contribuir a dinamizar la conversación en redes?

Sandra FEDE: "Cuando hemos difundido informaciones en tono negativo hemos recibido alguna queja. La gente quiere saber en positivo. Desean conocer avances, no consecuencias de un mal control. No que les recuerden si tienen o no mayor riesgo de infarto que los no diabéticos".

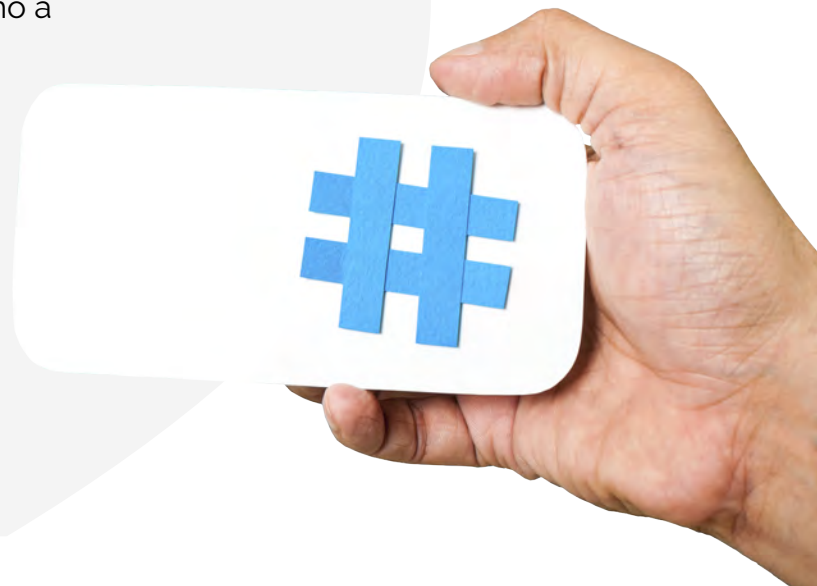
Angel Ramírez: "La educación que se ha hecho en diabetes en los últimos 30 años en este país a través de los medios ha sido

negativa. El mensaje era: si tienes diabetes, perderás un pie, te quedarás ciego... Miedo. Con las redes sociales, eso ha cambiado: la información viene por múltiples canales. La gente quiere buenas noticias, está necesitada de buenas noticias".

Fernando Álvarez Guisasola: "La difusión de noticias básicamente negativas sobre cualquier enfermedad es alarmista y no genera ningún beneficio. Los mensajes referidos a enfermedades crónicas deben centrarse, por un lado, en los aspectos positivos de un control y un manejo adecuados de la enfermedad y, por otro, en sus beneficios tanto a corto como a largo plazo en términos tanto de más bienestar como de mayor esperanza de vida".

Toque de atención

Joan Carles: "Los profesionales recuerdan que estamos ante una epidemia sobre la cual hay que concienciar pero sabemos que los profesionales líderes de opinión no están allí donde está ahora la gente, que son las redes sociales. Y eso significa que se están perdiendo oportunidades. **Debemos ver este documento como una oportunidad para dar un toque de atención las sociedades científicas que engloban a los profesionales, médicos de primaria, endocrinos...**".





6

Conclusiones

1

En las redes no se hace diferencia de forma expresa entre la diabetes tipo 1 y la 2, pese a ser dos enfermedades distintas y estar necesitadas, por tanto, de estrategias distintas. Esa consideración errónea como "enfermedad única" dificulta alcanzar los objetivos marcados para la diabetes 2.

2

La diabetes es un contenido protagonista en la red Twitter (el segundo tras el cáncer/tumores) pero genera escasa conversación fuera de la comunidad diabética y con baja participación de los profesionales, incluidos los que son referencia en los medios de comunicación tradicionales. La falta de líderes 2.0 interesados en diabetes o de HT de encuentro pueden contribuir a esa falta de conversación.

3

Es aconsejable que los Grupos de Diabetes de las sociedades científicas tengan presencia en redes sociales para llegar a la población con mensajes de prevención y ayuda, adaptados pero sin perder rigor.

4

En el momento actual, no hay un escenario propicio para que los pacientes mayores con diabetes tipo 2 encuentren herramientas de ayuda válidas en las redes sociales.

5

Redes como Twitter o Facebook son una oportunidad –por ahora desaprovechada– para llegar a segmentos de población que habitualmente no están en contacto con el sistema sanitario.

6

La mejor inversión en beneficio del paciente sería la difusión de mensajes positivos en las redes, es decir, centrados en ventajas de un control adecuado, como mayor calidad de vida o un incremento de la esperanza de vida.

7

Es recomendable probar nuevas formas de llegar a los diabéticos tipo 2 prescribiendo vídeos, links, etcétera.



7 Glosario

Twitter

Red social que permite enviar mensajes de texto plano de corta longitud, con un máximo de 140 caracteres, llamados tuits, que se muestran en la página principal del usuario.

Facebook

Red social donde los usuarios crean perfiles individuales y perfiles de negocios para conectarse y comunicarse con los demás.

Blog

Abreviatura de weblog. Sitio web que contiene artículos (posts) de un autor (blogger) sobre temáticas diversas elegidas por él, con una estructura narrativa en la que predominan los hipervínculos.

Web 2.0

Nueva versión de Internet en la que el usuario participa en la elaboración de contenidos. Concepto desarrollado en 2004 por Tim O'Reilly para referirse a las aplicaciones de Internet que se modifican gracias a la participación social.

LinkedIn

Red social orientada al ámbito profesional y empresarial.

YouTube

Red social en la que los usuarios pueden subir y compartir vídeos, así como suscribirse a los canales de otros usuarios.

Klout

Servicio web que te permite ver a cada uno su nivel de "influencia" en las redes sociales.

Alexa

Medidor internacional que funciona desde 1997. Es conocida por operar el sitio web (www.alexa.com) que provee estimaciones de tráfico de una web, es decir la cantidad de visitas que esta recibe.

Page-rank

Es un valor numérico que representa la importancia que una página web tiene para Google.



Etiqueta

Palabra clave que asigna atributos a documentos electrónicos con el objeto de clasificarlos según el contenido. Permite localizar información en aplicaciones web que promueven las redes sociales.

Cuenta

Nombre de usuario y clave para entrar en nuestro perfil o página de Facebook o Twitter.

Perfil

Página en las Redes Sociales que muestra la información sobre el usuario.

Página web

Nombre de un documento o información electrónica adaptada para la World Wide Web y a la que puede accederse mediante un navegador. Esta información se encuentra generalmente en formato HTML o XHTML, y puede proporcionar navegación a otras páginas web mediante enlaces de hipertexto.

Seguidor

Persona que te añade a su cuenta de Twitter para que formes parte de su red de contactos y recibir tus tuits en su timeline.

Amigo

Seguidor del perfil en Facebook de una persona.

Hashtag

Se usa esta palabra en Twitter para referirse a palabras clave que sirven para encontrar mensajes que tengan esa palabra

Fan

Persona que se hace seguidor de la página de una marca en Facebook.

Tuit

Mensaje en Twitter compuesto por 140 caracteres.

Retuit

Reenvío de un tuit a tus seguidores.

Mención (en Twitter)

Incluir el nombre de un usuario en un tuit para que ese usuario se dé por aludido.

