

Original

# El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan?



Manuel Armayones<sup>a,b,\*</sup>, Samantha Requena<sup>b,c</sup>, Beni Gómez-Zúñiga<sup>a,b</sup>,  
Modesta Pousada<sup>a,b</sup> y Antonio M. Bañón<sup>b,c</sup>

<sup>a</sup> Grupo de Investigación PSINET, IN3, Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona, España

<sup>b</sup> Observatorio de Enfermedades Raras, FEDER OBSER, Madrid, España

<sup>c</sup> Grupo de Investigación ECCO, Universidad de Almería, Almería, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 18 de noviembre de 2014

Aceptado el 18 de mayo de 2015

On-line el 3 de julio de 2015

### Palabras clave:

Enfermedades raras

Red social

Pacientes

Comportamiento cooperativo

Apoyo social

## R E S U M E N

**Objetivo:** Estudiar si el uso de Facebook está extendido en el ámbito de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras y, en caso afirmativo, con qué fin se está utilizando.

**Método:** Estudio descriptivo transversal para conocer la existencia, el tipo y los objetivos del uso de Facebook por parte de asociaciones españolas federadas en la Federación Española de Enfermedades Raras. El análisis de los objetivos se realiza sobre la base de un sistema de categorización que ha sido utilizado en el ámbito de enfermedades crónicas y adaptado a las particularidades de las enfermedades raras.

**Resultados:** Las asociaciones están utilizando Facebook para sensibilizar sobre las enfermedades raras en general y sobre la propia en particular, así como para intercambiar contenidos relacionados con el apoyo psicológico, médico y social, la promoción y la difusión de la investigación, y la recaudación de fondos.

**Conclusiones:** La alineación entre los intereses de las asociaciones a través de su presencia en Facebook y los ámbitos de actuación de la estrategia nacional de enfermedades raras permite ser optimistas sobre la viabilidad de utilizar Facebook como espacio de encuentro y trabajo colaborativo.

© 2014 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## The use of Facebook in Spanish associations of rare diseases: how and what is it used for?

### A B S T R A C T

**Objective:** To study whether the use of Facebook is widespread in the field of patient associations for rare diseases and, if so, the purpose for which the site is being used.

**Method:** A descriptive study was conducted to determine whether associations within the Spanish Federation for Rare Diseases use Facebook and, if so, the type of use and its objectives. The analysis was performed based on a categorization system that has been used in the field of chronic diseases and has been adapted to the specific characteristics of rare diseases.

**Results:** Associations use Facebook to raise awareness of rare diseases in general and particularly to share content related to psychological, medical and social support, the promotion and dissemination of research, and fundraising.

**Conclusions:** The alignment between the interests of associations through their presence on Facebook and policy areas of the national strategy for rare diseases is a reason for optimism about the feasibility of using Facebook as a tool for encounters and collaborative work.

© 2014 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

### Keywords:

Rare diseases

Social networking

Patients

Cooperative behaviour

Social support

## Introducción

La irrupción de tecnologías como la Web 2.0 ha cambiado el tipo de acceso y el manejo de la información sanitaria por parte de los pacientes y las asociaciones en que se agrupan. El término Web 2.0 fue desarrollado por O'Reilly<sup>1</sup> a principios de este siglo. Básicamente, este autor contrapone una Internet unidireccional, en la que

unos pocos generaban contenidos (empresas, organizaciones, etc.) y que denomina Web 1.0, a una Web 2.0 en la que el foco, el verdadero protagonismo, recae en los usuarios que generan su contenido, comparten el de los demás y dan sentido a aplicaciones tan utilizadas en el día a día como Facebook, Twitter, YouTube o Wikipedia, por poner sólo algunos de los ejemplos más conocidos y exitosos. Este tipo de aplicaciones no existirían, ni tendrían sentido, sin el concurso de los usuarios.

La combinación entre las aplicaciones de la Web 2.0 y las necesidades de los/las pacientes de enfermedades crónicas,<sup>2</sup> y entre estos/as los/las de enfermedades raras, ha favorecido, primero en

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: marmayones@uoc.edu (M. Armayones).

los Estados Unidos y ahora ya en todo el mundo, lo que Ferguson denomina e-pacientes<sup>3</sup>, que se definen como personas capaces de utilizar las herramientas y los servicios de Internet para gestionar distintos aspectos de su enfermedad<sup>4</sup>.

Esta necesidad de compartir información y conocimientos es especialmente relevante en el caso de las enfermedades raras, siendo estas personas las usuarias de Internet más activas debido a las propias características de las enfermedades: su elevado número (alrededor de 7000), su baja prevalencia, su carácter incapacitante y la grave amenaza a la vida que suponen<sup>5</sup>. Recordemos que se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de cinco personas de cada 10.000<sup>6</sup>.

En España se calcula que existen en torno a 3.000.000 de personas afectadas por enfermedades raras<sup>7</sup>. Muchas de las familias se unen en asociaciones de pacientes con el objetivo de trabajar colaborativamente en la solución de problemas comunes de los/las enfermos/as y sus familias. A su vez, estas asociaciones se federan en organizaciones como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Parece lógico pensar que, por la naturaleza de las enfermedades raras y por el amplio acceso de la ciudadanía a herramientas de la Web 2.0 como Facebook, las asociaciones federadas en FEDER harán un uso intensivo de estas tecnologías. No obstante, no hay estudios que analicen si las asociaciones utilizan Facebook y, si es así, cuáles son los objetivos de dicho uso. Si bien diversos estudios han analizado las características de algunas páginas y grupos de Facebook relacionados con ciertas enfermedades o con temas de salud, como cáncer<sup>8</sup>, alimentación saludable<sup>9</sup>, diabetes<sup>10</sup>, niños prematuros<sup>11</sup>, etc., por lo que conocemos no se han llevado a cabo estudios en el ámbito de las asociaciones de enfermedades raras.

Centramos nuestro trabajo en Facebook porque es una de las aplicaciones de la Web 2.0 más utilizadas en el mundo occidental, pues 1250 millones de personas utilizan esta red social en todo el mundo<sup>12</sup>. En España, según la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación<sup>13</sup>, el 90% de los internautas utilizan habitualmente Facebook. El objetivo de nuestro trabajo es establecer el uso de Facebook y el tipo de uso que realiza una muestra de asociaciones de enfermedades raras federadas en FEDER.

## Método

Se realizó un estudio descriptivo transversal sobre una muestra de 80 asociaciones y federaciones de la FEDER, tomadas del listado de 250 asociaciones de su sitio web, entre noviembre de 2013 y enero de 2014. El criterio utilizado fue elegir las 40 primeras y las 40

últimas de la lista de FEDER que cumplían los criterios de inclusión, ya que se listan por orden alfabético, neutralizando así cualquier efecto relacionado con el tipo de enfermedad.

Los criterios de inclusión fueron: 1) tomar únicamente asociaciones y federaciones, sin incluir en el estudio otro tipo de instituciones, como fundaciones o socios particulares de FEDER; y 2) que la asociación se correspondiera con la perteneciente a FEDER. Si la asociación a analizar no cumplía los criterios descritos, se procedió a su exclusión del estudio y se sustituyó por la siguiente que aparecía en el listado de asociaciones de FEDER.

Una vez se dispuso del nombre de la asociación o federación, se realizó una búsqueda del nombre literal en la caja de búsqueda de Facebook. En caso de localizarla, se realizó un primer análisis con el único objetivo de establecer si cumplía los criterios de inclusión (asociación o federación, y pertenencia a FEDER).

Cuando de una asociación se encontraron varios tipos de presencia en Facebook se consideró sólo uno de ellos, con el siguiente orden de preferencia: perfil, página y grupo abierto; si por el contrario no se encontró una asociación determinada, se procedió a acceder a su web y se intentó encontrar allí referencias a su presencia en Facebook. En caso de hallarla, se procedió al análisis. Cuando no se encontraron referencias en la web de la asociación se realizó una búsqueda en el motor de búsqueda Google, consignando el nombre de la asociación, seguido de una coma, y el término "Facebook". En caso de encontrar presencia de la asociación en Facebook se procedió al análisis, y en caso contrario se introdujeron el nombre de la enfermedad más característica de la asociación y las siglas (si tenía), y si no se encontró referencia alguna en Facebook se concluyó «no presencia en Facebook». El procedimiento de búsqueda se esquematiza en la figura 1.

Dos investigadores independientes acordaron los criterios previos para realizar el análisis de los objetivos de cada asociación o federación, tomando como referencia la definición operacional de cada categoría que se recoge en la tabla 1 y que ha sido adaptada del sistema de categorías desarrollado por Bender et al.<sup>8</sup> para evaluar el objetivo de distintas páginas sobre cáncer. En nuestra adaptación se ha desdoblado la categoría original *Awareness* de las autoras por «Sensibilización general sobre enfermedades raras» y «Sensibilización específica sobre enfermedad», por considerar relevante distinguir entre estas dos subcategorías. Después de consensuar y codificar conjuntamente las 25 primeras asociaciones, los investigadores continuaron realizando el análisis de forma individual buscando el consenso cuando surgía alguna divergencia en el proceso de categorización.



Figura 1. Esquema del procedimiento de búsqueda de asociaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras. Noviembre 2013-enero 2014.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/1073008>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/1073008>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)