

XARXES SOCIALS A L'ENTORN DE LES CURES PAL·LIATIVES

SILVIA SASTRE
@SILVISASTRE

DOCUMENTALISTA DE @APMALLORCA I @BIBLIOSALUT

SUMARI

- Com sorgeixen les xarxes socials
 - Quin és el seu valor?
 - Dades actuals d'ús
 - Experiències en l'entorn de les cures paliatives
 - Conclusions
- 

OBJECTIU

Descobrir **quin és el valor de les xarxes socials** per a
millorar la gestió de les cures pal·liatives



HISTÒRIA DE LES XARXES SOCIALS



1971

HISTÒRIA DE LES XARXES SOCIALS

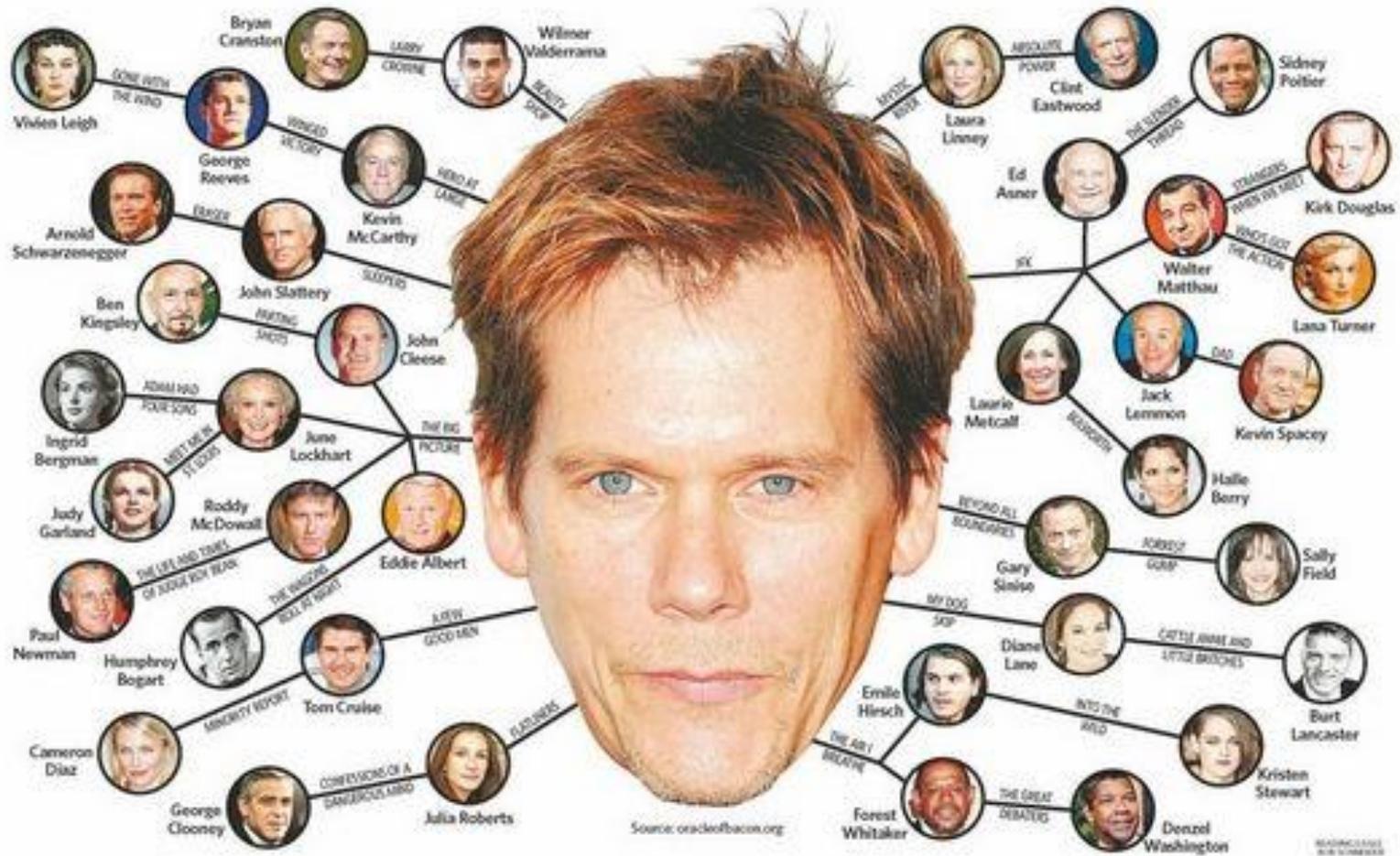
1978	BBS (Bulletin Board Systems)
1994	GeoCities
1995	La Web arriba al milió de llocs web, i crea Class mates
1997	Messenger , comença el blogging i es llança Google .
2003	Neixen MySpace , LinkedIn i Facebook .
2005	YouTube comença com a servei d'allotjament de vídeos
2006	S'inaugura Twitter i a Espanya es llança Tuenti
2010	S'inaugura una altra nova xarxa social, Pinterest .
2017	A l'agost el nombre d' usuaris actius es de 3.000 milions .

**PIRÁMIDE DE LAS
NECESIDADES
HUMANAS
BÁSICAS**



CANVI DE PARADIGMA





ENCICLOPÈDIA.CAT

Xarxa social

f. Estructura social feta de nodes, que són els actors o usuaris, i arestes, que són les relacions entre ells.

Les relacions poden ser de diversos tipus: econòmiques, professionals, d'amistat, sexuals, etc. Segons l'expert en internet Bill Tancer, les xarxes socials s'han convertit en el principal atractiu d'internet. Posen en evidència el canvi que s'està produint en la manera de comunicar-se i interactuar les persones.

PER QUÈ SERVEIXEN LES XARXES SOCIALS?

AVUI I ARA



COMUNICAR-NOS



CONÈIXER GENT



DIFONDRE



G
O
I
B



ESTRATÈGIA DE CURES PAL·LIATIVES

[Inici](#) > [Conselleria de Salut](#) > [Estratègia de Cures Pal·liatives](#) > [LES CURES PAL·LIATIVES](#) > [Portada](#)

PORTAL SALUT

[Inici Portal Salut](#)

LES CURES PAL·LIATIVES

[Portada](#)

[Què són? ▼](#)

[Història](#)

[Quan podem accedir a les cures pal·liatives?](#)

[Carta de Praga](#)

ESTRATÈGIA

[Estratègia Nacional](#)

[Estratègia autonòmica](#)

[Programa Autonòmic de Cures Pal·liatives](#)

Estratègia de Cures Pal·liatives

Vos donam la benvinguda al web de l'atenció pal·liativa de la Conselleria de Salut del Govern de les Illes Balears. Esperam que els professionals, les persones cuidadores i la població en general disposin de tota la informació relativa a l'atenció pal·liativa a les Illes Balears.

El nostre compromís és actualitzar i millorar aquest web contínuament, incloent-hi eines i recursos dirigits als pacients, als seus familiars i a les persones cuidadores, i també informació actualitzada per a la pràctica assistencial, recursos per a la formació i la docència i documents d'interès.

Aquest web ha estat creat amb l'objectiu de desenvolupar la línia de divulgació de l'Estratègia balear de cures pal·liatives, que s'emmarca en l'Estratègia espanyola i que persegueix en darrer terme la millora de l'atenció que es presta a les persones que estiguin en una situació de malaltia greu avançada i als seus familiars.

Esperam que gaudiu d'aquesta visita i que tota la informació us resulti útil.

DADES D'ÚS DE LES XARXES SOCIALS

2017

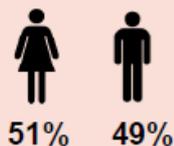


Usuarios vs. No usuarios



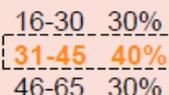
Usuarios RRSS

Base : 1.062



Sin diferencias por sexo

SEXO



Mayor concentración entre **31-45 años**
39 años promedio

EDAD



Promedio 2,9

84%
2-4 componentes en el hogar

HOGAR



46%
estudios universitarios

35% secundaria

ESTUDIOS



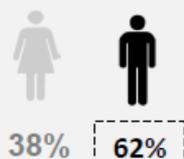
66% trabaja actualmente

TRABAJO

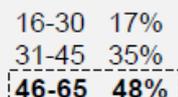


No usuarios RRSS

Base : 186



Mayor proporción de **hombres**



Mayor concentración entre los más **Adultos**
44 años promedio

44 años promedio



Promedio 2,8

89%
2-4 componentes en el hogar

2-4 componentes en el hogar



32% secundaria

51%
estudios universitarios

51% estudios universitarios



69%
trabaja actualmente

69% trabaja actualmente



Mujeres   

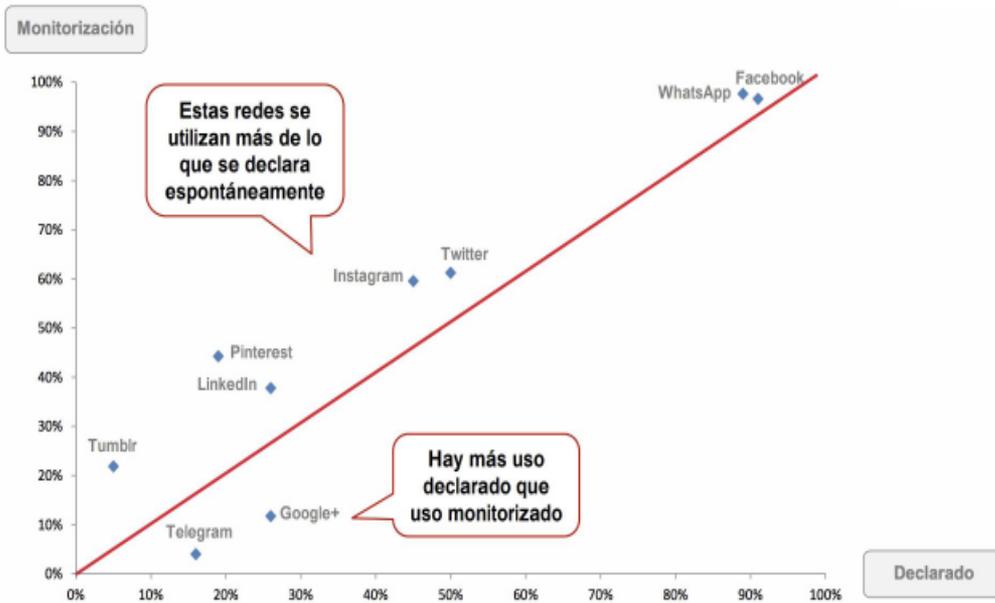
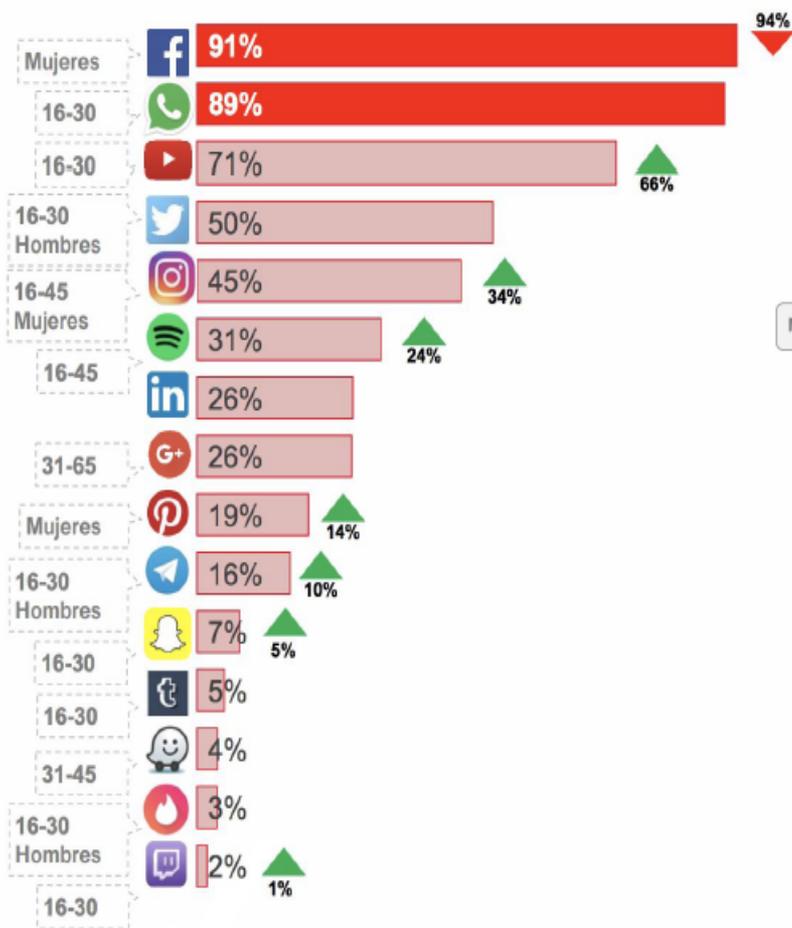
Hombres    

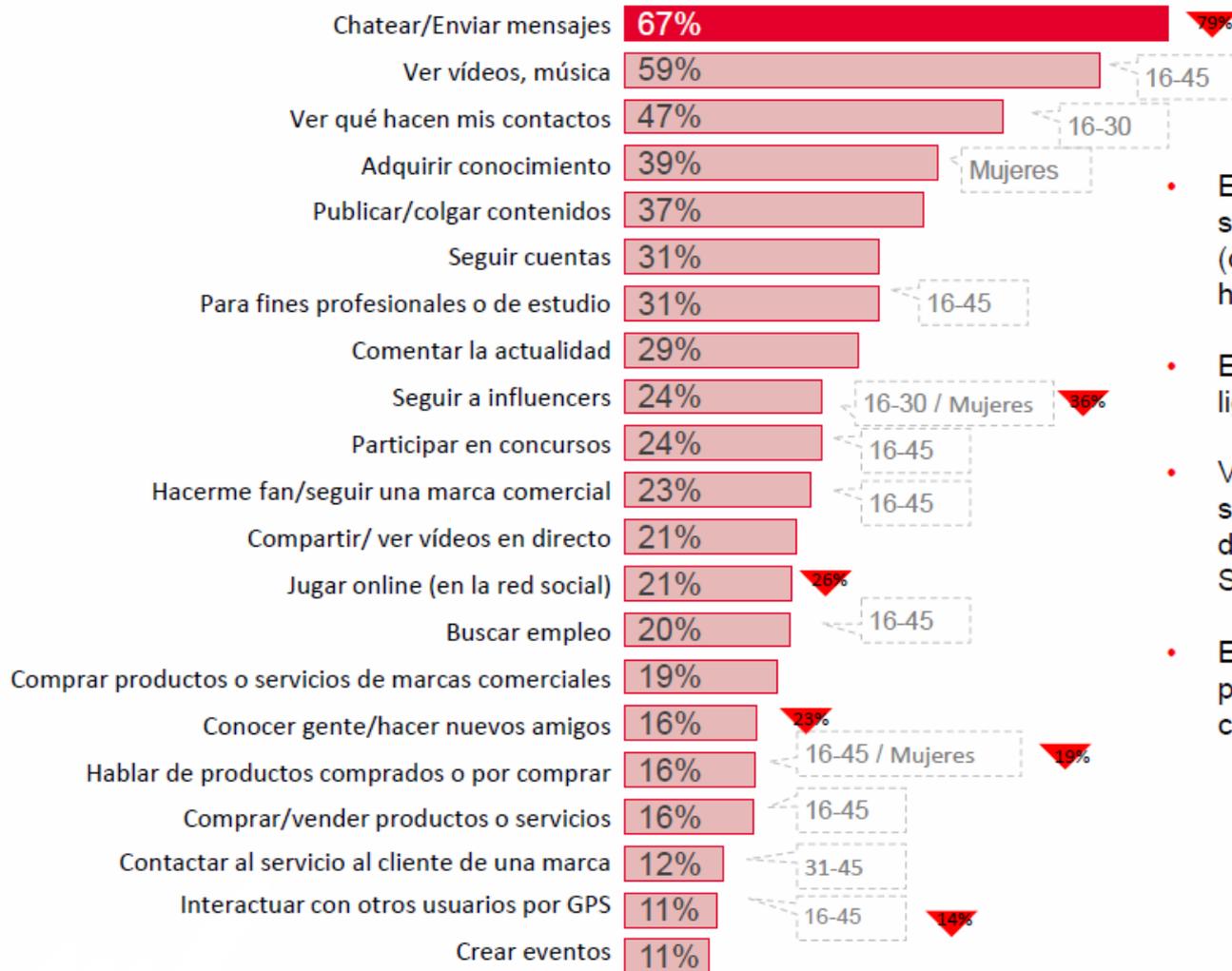
De 16 a 30     
    

De 40 a 55    

De 46 a 65 

Uso de redes sociales





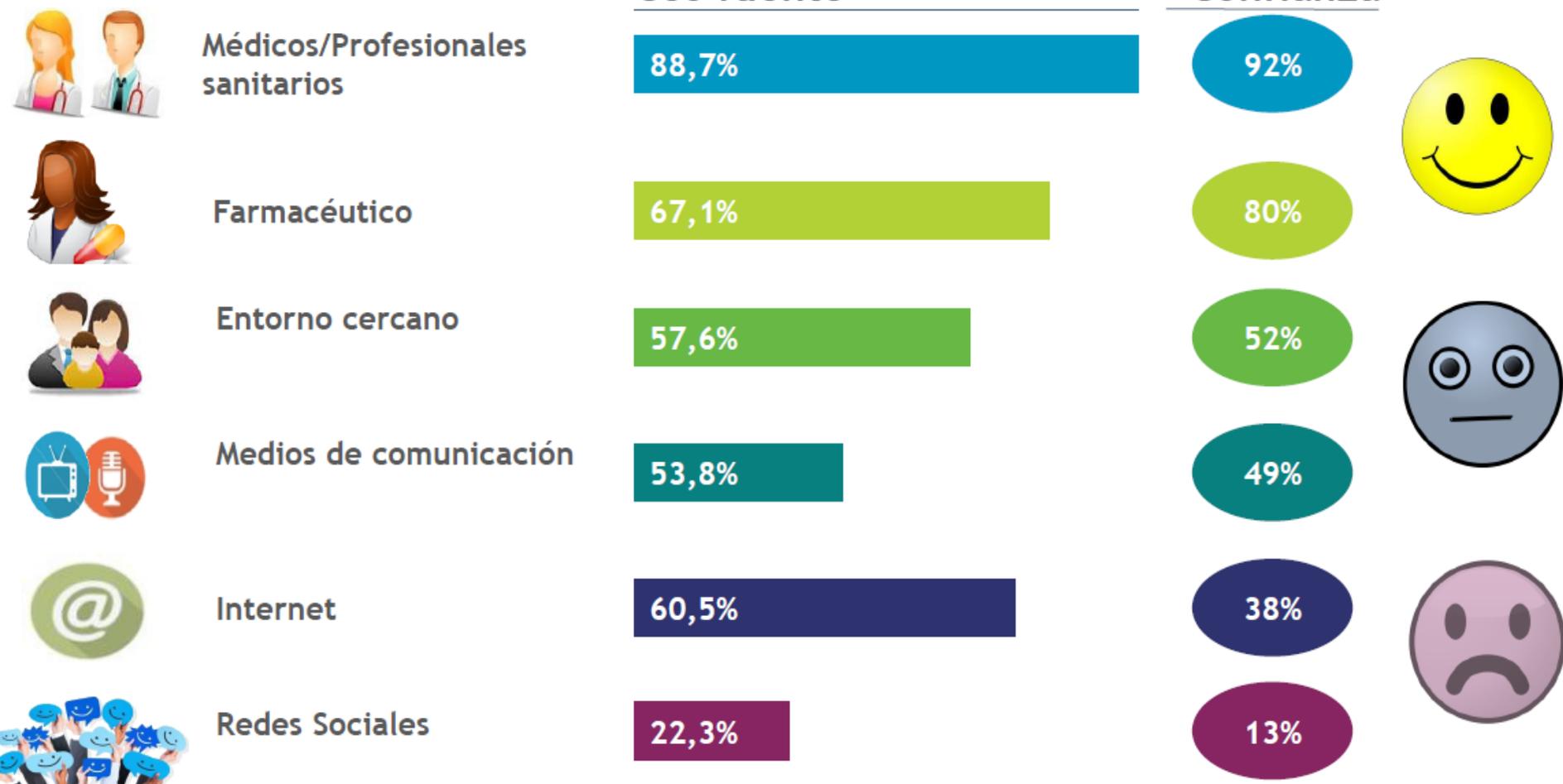
- El uso principal de las redes sociales continúa siendo “social” (chatear/Enviar mensajes, ver qué hacen tus contactos).
- El chatear/Enviar mensajes va ligado a WhatsApp y Telegram.
- Ver Vídeos / Música continúa siendo una actividad destacada debido a la fuerza de YouTube y Spotify.
- Entre un 16-24% sigue a marcas, participa en concursos y habla de compras realizadas.

(*) T2B: Muy o bastante frecuentemente

Fuentes de información relacionadas con la salud.

Uso y confianza en la fuente.

A quién consulta la ciudadanía sobre temas de salud, y qué grado de confianza (Mucha + bastante) le ofrecen



El perfil de los internautas que buscan información sobre salud en la red responde a:

Utilizan Internet como fuente de información para temas de salud.

74,4%

internautas
- 60,5% -
población



63,4 % MUJERES

HOMBRES 57,2%



80,2%

JÓVENES 25/34 AÑOS

76,8% CON HIJOS A SU CARGO
VS

54,4% SIN HIJOS MENORES



Modo de acceso



85%

directamente de un **BUSCADOR**

Frecuencia de búsqueda

24% última semana /
25,6% último mes



Se señala que **las búsquedas son coyunturales**, asociadas a la **presencia de alguna situación sanitaria generalmente sobrevenida**

Los ciudadanos utilizan Internet para buscar información relacionada con temas de salud sobre:

	Usos	%
	Nutrición, alimentación y estilos de vida saludable.	54,2%
	Algún diagnóstico o enfermedad (mío o de mi familia).	52,1%
	Mis síntomas o los de algún familiar para saber qué me/le pasa.	50,9%
	Remedios a algún problema médico mío o de algún miembro de mi familia.	47,0%
	Centros, instituciones y servicios de salud.	46,5%
	Algún medicamento que me ha recetado el médico.	46,4%
	Prevención de enfermedades y cuidado de la salud.	42,4%
	Médicos específicos.	30,2%
	Medicinas alternativas.	27,1%
	Compartir/divulgar información sobre temas relacionados con la salud.	19,5%
	Estar en contacto con otras personas con problemas de salud similares.	12,3%

TIPO DE PÁGINA PARA INFORMARSE SOBRE SALUD

82,0% Buscadores
23,5% Wikis
20,8% Págs. Info salud

Buscar...

BUSCAR

¿COMPRENDE LA INFORMACIÓN QUE LEE EN INTERNET?

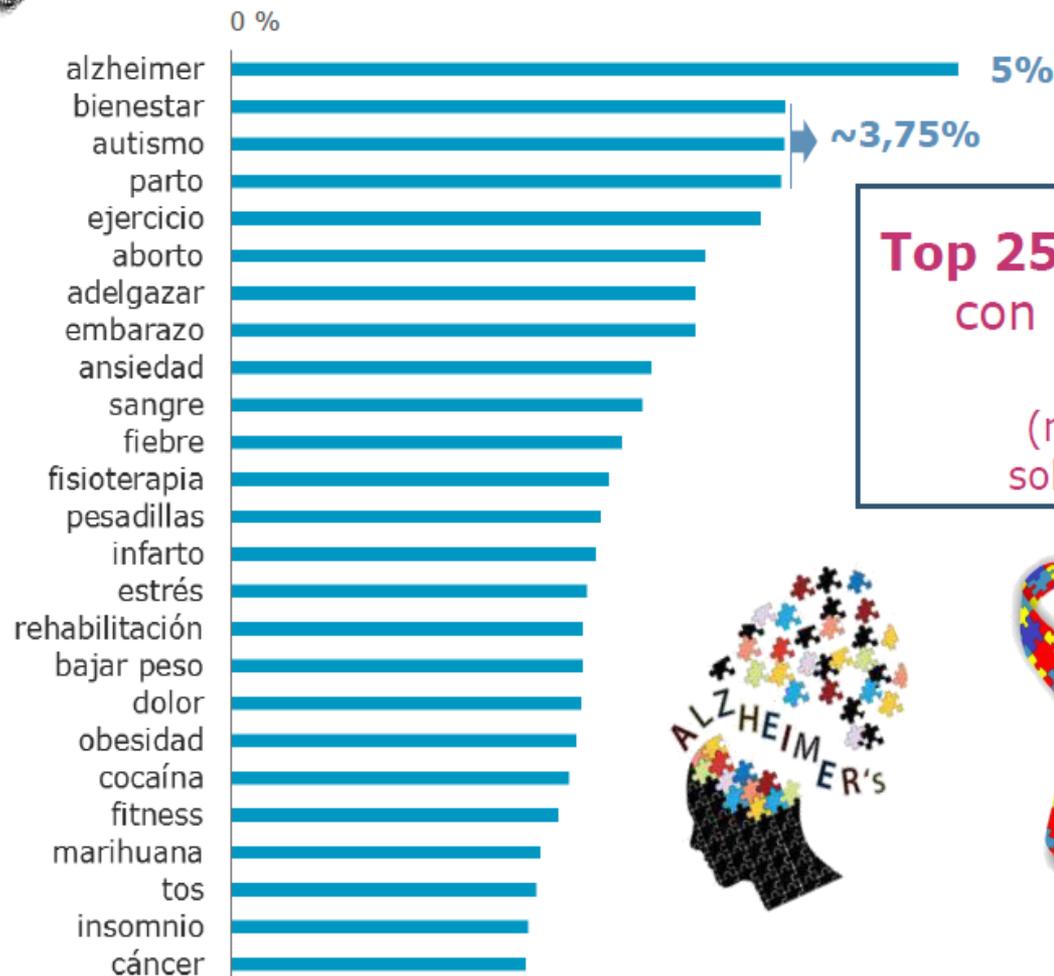
17,0% Siempre
34,8% A menudo
30,5% Alguna vez



Fuente: Encuesta. Base: 5.000 individuos



Después de analizar 664 términos generales y 95 hashtags de twitter, los que han tenido más alusiones han sido **Alzheimer, bienestar, y autismo.**



Top 25 Términos/Hashtags
con más alusiones en
Twitter
(nº alusiones en %
sobre total términos)



E-SALUT

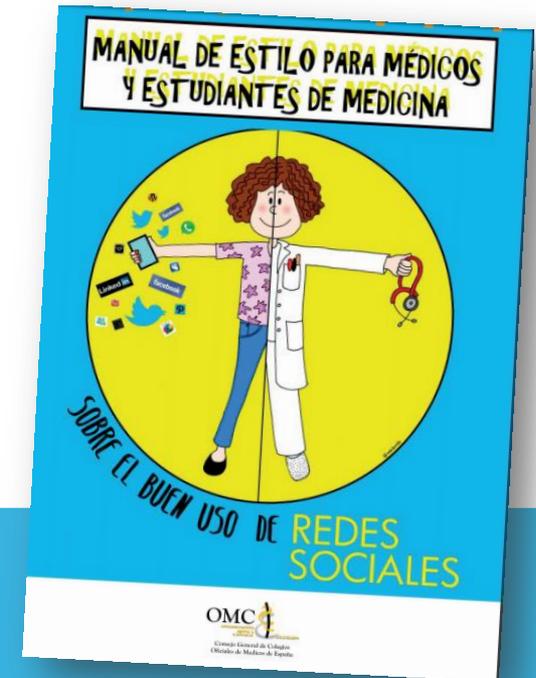
“la aplicación de las **Tecnologías de Información y Comunicación** en el amplio rango de **aspectos** que **afectan** el cuidado de la **salud**, desde el diagnóstico hasta el seguimiento de los pacientes, pasando por la gestión de las organizaciones implicadas en estas actividades.”

E-SALUT

“Conjunto de **herramientas auxiliares** basadas en las **tecnologías de la información y la comunicación** que se emplean en tareas de **prevención, diagnóstico, tratamiento, seguimiento**, así como en la **gestión de la salud y del modo de vida**”.

ÉTICA Y REDES SOCIALES

*Manual de estilo para médicos y estudiantes de medicina:
sobre el buen uso de redes sociales.* Organización Médica
Colegial.



COMENÇAM A TROBAR EVIDÈNCIA

Aten Primaria. 2013;45(1):46-53



Atención Primaria

www.elsevier.es/ap



ORIGINAL

Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente[☆]

Viviana Marin-Torres^{a,*}, Justo Valverde Aliaga^a, Ignacio Sánchez Miró^a,
María Isabel Sáenz del Castillo Vicente^a, Elena Polentinos-Castro^b
y Araceli Garrido Barral^b

^a Centro de Salud de Bustarviejo, Madrid, España

^b Unidad Docente Multiprofesional de Atención Familiar y Comunitaria Norte, Madrid, España

Recibido el 20 de marzo de 2012; aceptado el 20 de septiembre de 2012

Disponible en Internet el 7 de noviembre de 2012

PALABRAS CLAVE

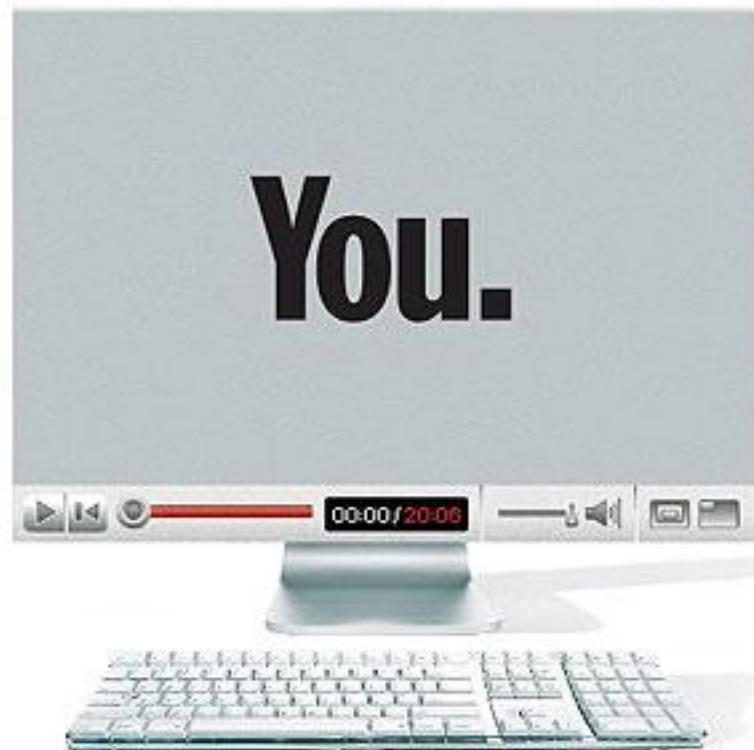
Internet:

Resumen

Objetivo: Describir el uso que hacen los pacientes de atención primaria para buscar información

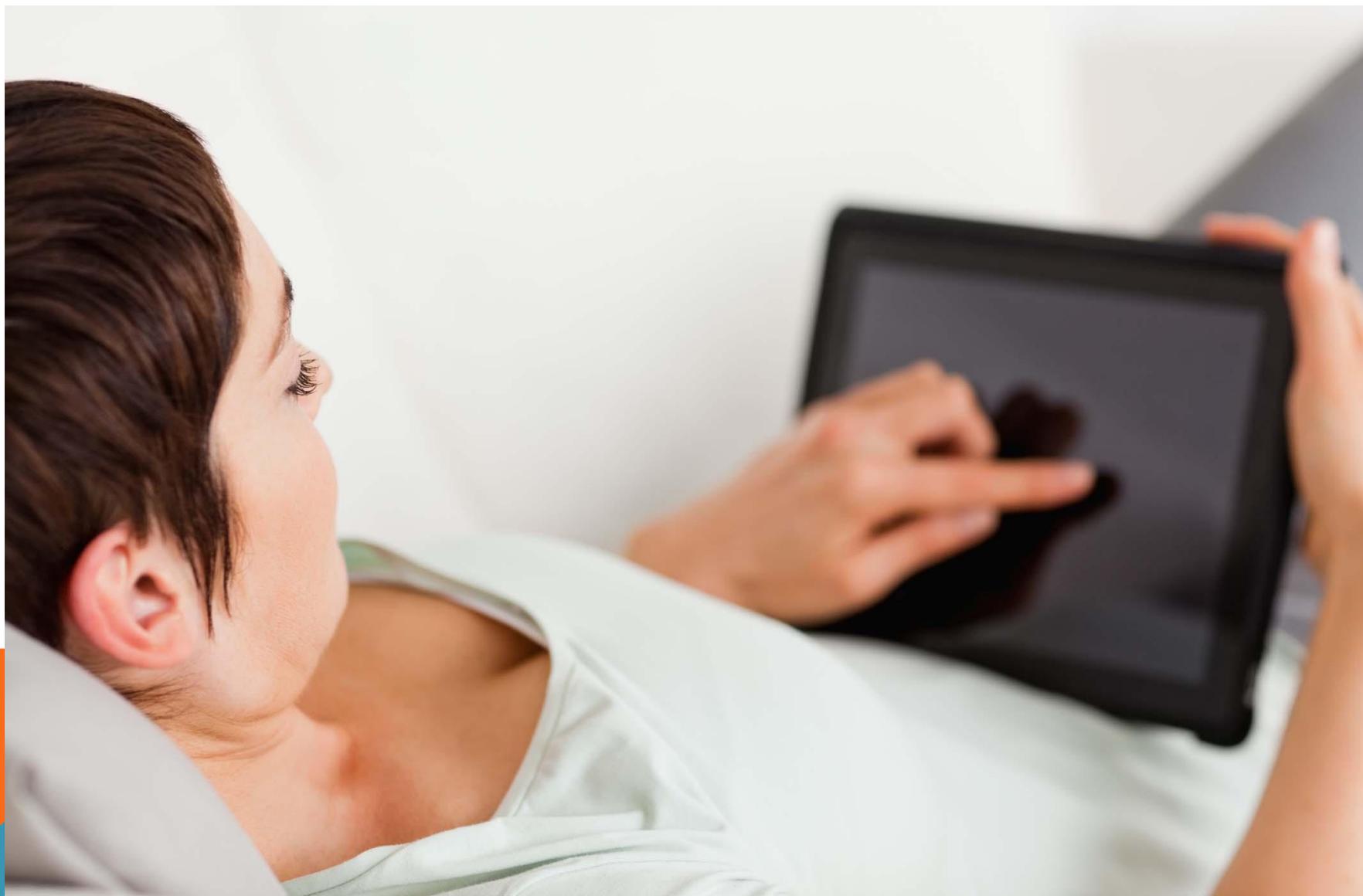
TIME

PERSON OF THE YEAR



Yes, you.
You control the Information Age.
Welcome to your world.

XARXES SOCIALS DE PACIENTS



XARXES SOCIALS PER A PACIENTS

Faciliten la **unió de persones** al voltant de temes relacionats amb la salut. Estan compostes per pacients i també participen professionals i institucions sanitàries.



AVANTATGES

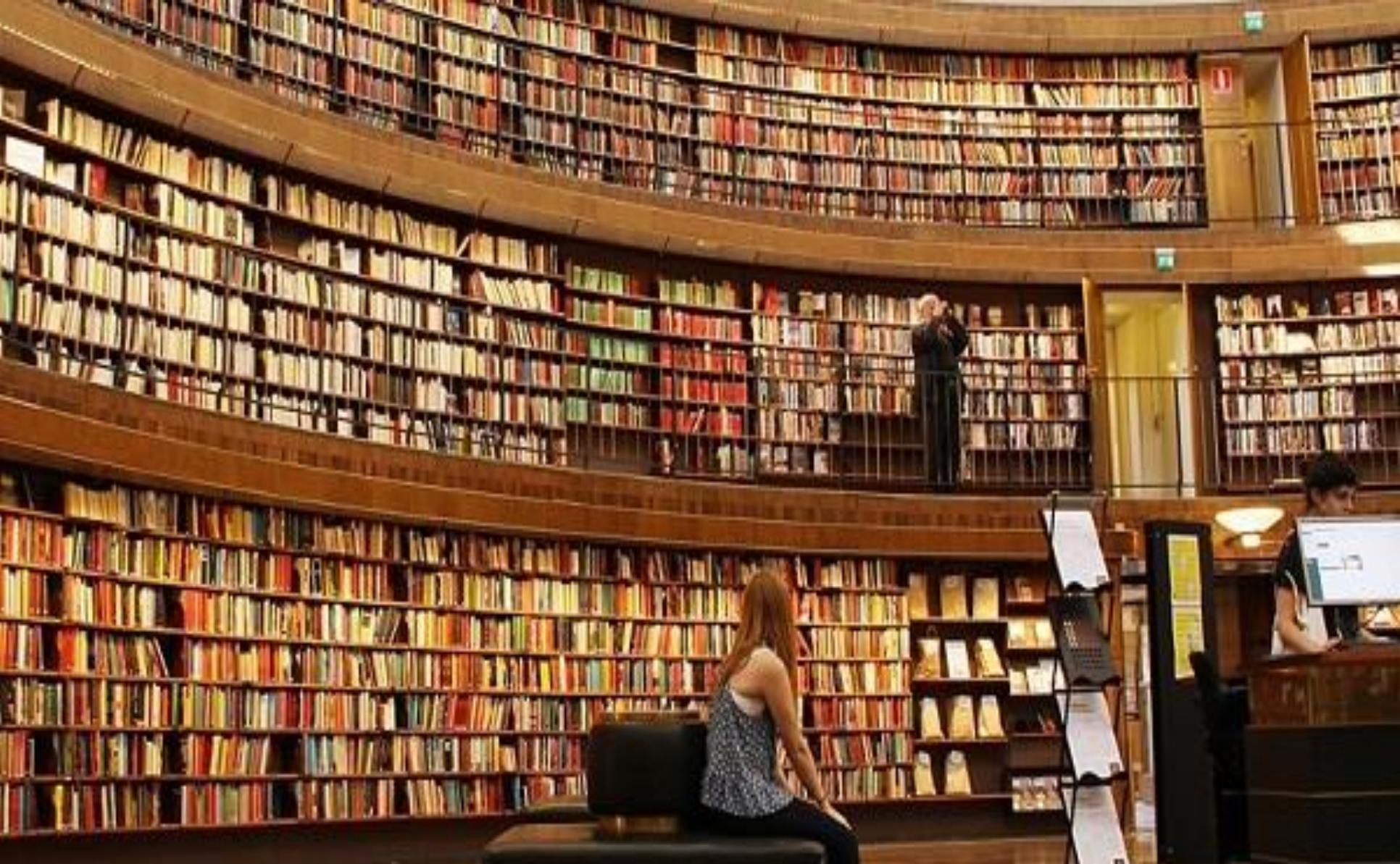
XARXES SOCIALS PER A PACIENTS



**SUPPORT
ENTRE
IGUALS**

PARTICIPACIÓ DELS PROFESSIONALS





**RECOPILACIÓ DE CONEIXEMENT D'UNA MALALTIA
CONCRETA A UN MATEIX ESPAI**



AJUDA A FILTRAR INFORMACIÓ ESPECÍFICA

A photograph of two women embracing warmly. The woman in the foreground has long, light brown hair and is wearing a white and blue plaid shirt. She has her eyes closed and a gentle smile. The woman behind her has dark hair and is also smiling. They are in a dimly lit room with a bookshelf visible in the background. A semi-transparent grey banner is at the bottom of the image.

PERMET LA CONEXIÓ ENTRE ELS SEUS MEMBRES

PATIENTSLIKEME



Sign in

Join now!

[PATIENTS](#) [CONDITIONS](#) [TREATMENTS](#) [SYMPTOMS](#) [RESEARCH](#)

A chance to change the future of personalized health.

Living with ALS or lupus? Find out how you can join DigitalMe™

Learn more



CHRISTINE // LIVING WITH LUPUS



TUVIDASINDOLOR



El diagnóstico y tratamiento del dolor crónico explicado a los pacientes que necesitan acudir a una Unidad del dolor

Quiénes somos

Unidad del dolor

Tratamientos

Info sobre dolor

Info útil paciente

Pacientes que cuentan: red de blogs y webs contra el dolor #pacientesquecuentan

Testimonios de pacientes

Paciente empoderado en el

Estás en [Tu vida sin dolor](#) / **Pacientes que cuentan: red de blogs y webs contra el dolor #pacientesquecuentan**

Pacientes que cuentan: red de blogs y webs contra el dolor #pacientesquecuentan ★★★★★ 4.96/5 (23)

Publicado el [09/25/2017](#) por [Tu vida sin dolor](#)

>>> Haz CLIC si quieres recibir nuestro boletín informativo en tu correo <<<

Porque sabemos que nadie sabe más del dolor que el propio paciente, recogemos en la red **“Pacientes que cuentan”** nuestra selección de blogs y webs en las que, **personas activas en internet**, están publicando de manera responsable **información valiosa sobre su experiencia con la enfermedad**.

En las webs que encontrarás en la red **“Pacientes que cuentan”** encontrarás reflexiones, sus vivencias, soluciones del día a día; consejos de primera mano sobre hábitos de vida que pueden ayudarte en tu autocuidado.

SOMOS PACIENTES



¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES?

[PARTICIPA](#)

[INICIA SESIÓN](#)

🔍 Escribe aquí qué tema te interesa...

Documentos

Enfermedades

Mapa de Asociaciones



Noticias

Agenda

Asociaciones

Premios Somos Pacientes

El valor de la innovación

TV



Jornada 'Innovación biomédica: una revolución en marcha', el 19 de junio en Madrid

DESTACAMOS

BREVE MANUAL DE ESTILO [Consejos para publicar informaciones en Somos Pacientes](#)

EL ROL DE LOS CUIDADORES [Escucha aquí el último programa de 'Enfermedades Raras'](#)



MAPA DE ASOCIACIONES →



KRONIKOEN

[Iniciar Sesión](#)[¿Has olvidado tu contraseña?](#)

La red vasca de pacientes

Castellano | Euskera

[Inicio](#) | [Conoce Kronikoen Sarea](#) | [Primeros pasos](#) | [Contacto](#)



¿Cómo te encuentras hoy?

Regístrate y comparte tu experiencia. Empieza por elegir con qué ánimo te encuentras hoy. Podrás cambiarlo siempre que lo desees.

Con ánimo de **adaptar**

Ahora mismo necesito apoyo. Siento que debo adaptar mi vida a la enfermedad. Busco apoyo emocional y poder compartir experiencias. **Busco Respuestas**

[Regístrate ahora](#)

Foto: hang_in_there



TUDIABETES.ORG

Join the discussions

TYPE 1 & LADA

TYPE 2

T1D TECH

TREATMENT

MENTAL HEALTH

COMMUNITY

FOOD

ADVOCACY



FOLLOW US ON
TWITTER



LIKE US ON
FACEBOOK



DIABETES

a community of people touched by diabetes.

SIGN UP

LOG IN

SEARCH ...



→ donate

RESOURCES

FORUM

TYPE 2

ESPAÑOL



10 TIPS TO STRIVE
WITH DIABETES

* latent discussion

REPLIES

VIEWS

LIKES

ESCUELA DE PACIENTES



ESCUELA DE
PACIENTES



[Inicio](#)

[Quienes Somos](#)

[Mi enfermedad](#) ▾

[Congresos y Jornadas](#)

[Noticias](#)

[Derechos y Garantías](#)

[Asociaciones](#)

[Contacto](#)



Conociendo el Cáncer de Colon

El 14 de mayo, Manuel Romero, @mromerogómez, especialista en aparato digestivo de la UGC del H.U. Vigen del Rocio y profesor de la Universidad de Sevilla respondió

nuestras dudas en #preguntaCáncerdeColon

[Leer Más](#)



EMPODERAR AL PACIENT



EXPERIENCIA #TUITTERS APMALLORCA



BARRERES

- La **bretxa digital**, especialment en població anciana i minories. (Encara que s'estigui reduint de mica en mica pel major accés a través de mòbils).
 - **Dificultat** en **garantir la transparència i l'anonimat** de la informació personal compartida a la xarxa.
 - Les **restriccions legals i autorregulatòries** de les organitzacions sanitàries.
 - **Manca de garantia** de que el contingut sigui de qualitat, vàlid o vigent ja que moltes vegades sol ser contingut generat per l'usuari.
 - **Manca de metodologies d'actuació** per la pròpia novetat i rapidesa de canvi de les xarxes socials.
- 

ESTRATÈGIA DE SUPERACIÓ

- Desenvolupar comunicacions més flexibles: 24X7.
 - Incloure professionals i pacients experts en línia oferint informació valuosa.
 - Ajudar a que el contingut sigui compatible.
 - Disseny centrat en l'usuari: Continguts específics, etc.
- 

ESTRATÈGIA DE SUPERACIÓ

- Crear un entorn còmode per al pacient, on es senti segur i a gust compartint informació, opinions o sentiments sobre la seva patologia, especialment en les més estigmatitzades.
- Redefinir el rol dels pacients, “**empoderar-los**” per involucrar-se en el seu tractament i capacitar-los per formar part del seu monitoratge.
- **Treballar a llarg termini**, mantenint relacions perdurables amb les comunitats aportant-los valor.

BENEFICIS

XARXES SOCIALS PER A PACIENTS



MILLOREN LA COMUNICACIÓ METGE-PACIENT, MÉS PERSONALITZABLE I MÉS ADEQUAT EN EL TEMPS



**MILLOREN L'ACCÉS A LA INFORMACIÓ A UN COST MENOR I
AMB UN ABAST MAJOR**



COMUNICAN DE UNA FORMA MAS TRANSVERSAL



**LES RELACIONS A LES XARXES AUGMENTEN
LA MOTIVACIÓ PSICOLÒGICA DELS PACIENTS.**



SÓN MOLT ÚTILS PER EVITAR L'AÏLLAMENT, L'ESTIGMA I LES PORS PER DESINFORMACIÓ.



Es necesario buscar un camino diferente, si quieres llegar a un destino distinto.

Anxo Pérez

GRÀCIES

@SILVIASTRE