

La comunicación online en las asociaciones de pacientes: La web

El presente artículo es el primero de una serie de tres partes que presentará las conclusiones de una investigación sobre la comunicación online de las organizaciones de pacientes en España. En esta investigación, la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE) ha participado de forma activa. El objetivo de esta serie es transmitir a las asociaciones el porqué es importante tener una presencia en internet y qué deben tener en cuenta a la hora de hacerlo.

TEXTO BEATRIZ PEÑA AGUADO
MÁSTER EN INVESTIGACIÓN APLICADA A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Empezamos con un dato importante: en España internet es la principal fuente de la población para resolver dudas médicas. En concreto, el uso de la *world wide web* para buscar información relacionada con la salud aumentó un 73%

de 2006 a 2009, tal y como recogía el informe *La Sociedad de la Información en España 2010* publicado por la Fundación Telefónica.

Otro dato que las asociaciones deben considerar para estar presentes de forma activa

en internet, es que las personas con enfermedades crónicas destacan como generadores de contenidos: creando blogs, participando en discusiones online sobre salud o con una presencia activa en las redes sociales. Además, tener una enfermedad crónica incrementa la probabilidad de que un usuario de internet comparta lo que sabe y va aprendiendo. Es decir, los afectados por la diabetes (nuestros socios potenciales y las personas a las que queremos ayudar y apoyar) están en la red buscando, compartiendo y comentando contenidos sobre la enfermedad. Así que, ¿por qué no conversar con ellos en internet?

Actualmente, tener un sitio web y crear contenido está al alcance de cualquier

persona con unos conocimientos a nivel usuario de informática y, además, con un coste mínimo. En internet se pueden encontrar el software y las herramientas que facilitan la consecución de algunos de los objetivos de las asociaciones, como la distribución de información sobre la diabetes, ofrecer apoyo o conseguir fondos.

Manos a la obra

Pero antes de crear el sitio web de nuestra organización, debemos pensar y organizar los contenidos. Para empezar, debemos presentarnos: quiénes somos, dónde estamos y cuándo se puede contactar con nosotros. También debemos plantearnos si vamos a ofrecer información médica sobre la diabetes. En este caso, hay que tener en cuenta que la información sobre salud requiere un tratamiento cuidadoso y que nosotros, como asociación de pacientes, tenemos una responsabilidad sobre lo que publicamos y distribuimos.

Hay varios organismos que se dedican a certificar la calidad de los sitios web de información médica. A nivel internacional, tenemos el sello HON Code o las recomendaciones de la American Medical Association. En España existen iniciativas, como Web Médica Acreditada o el proyecto Webs Médicas de Calidad. Es conveniente leer las recomendaciones de estas instituciones sobre el tratamiento de la información sobre salud: al hacerlo, comprobaremos que coinciden en muchos de los criterios.

Vamos a repasar algunos de estos criterios. El primero son los datos de contacto para que el usuario verifique nuestra identidad. También debemos dejar claro cuáles son nuestros fines y la financiación y el patrocinio que recibe el sitio web.

Tener una enfermedad crónica incrementa la probabilidad de que un usuario de internet comparta lo que sabe

Además, es recomendable que la información sobre salud vaya acompañada del nombre del autor, su titulación y la fecha de publicación o modificación, por lo que es importante contar con el asesoramiento de profesionales sanitarios para que ésta sea de calidad.

No debemos olvidar que se deben ofrecer cláusulas de confidencialidad y privacidad a los usuarios de nuestra web. Y sobre todo a aquellos que interaccionen con nosotros de forma directa mediante el email, el cuestionario u otras aplicaciones que integremos en la web.

También tenemos que cuidar la usabilidad, la facilidad de navegación y la accesibilidad. Un mapa del sitio web, un buscador y una sección de preguntas frecuentes, harán más amable la experiencia del usuario en nuestra web.

Los contenidos sobre las actividades de nuestra entidad deben ser los otros protagonistas de nuestro mejor escaparate. Nuestra web es la principal herramienta para hacer una labor de divulgación. El hablar sobre nuestras actividades nos ayuda a transmitir un mensaje de transparencia: "Éstos somos nosotros, esto es lo que hacemos", un mensaje que puede ser muy importante para reclutar socios y recaudar fondos.

En España, internet es la principal fuente de la población para resolver dudas médicas

Y es que conseguir más asociados y autofinanciarnos son dos acciones que una página web nos facilita si en ella creamos una categoría para tal fin. Lo ideal es que estas acciones se puedan realizar dentro de la propia web, pero con dejar claro cuáles son los pasos a seguir y proporcionar los formularios necesarios, ya hemos dado un paso importante.

En la actual web 2.0 (el internet más participativo) la presencia de elementos que fomenten la interactividad es conveniente. Quizás no estemos preparados para gestionar los comentarios o las preguntas que nos hagan de forma abierta los usuarios de la web, pero podemos hacer que las actualizaciones de la web con las novedades de la asociación sean seguidas mediante sindicación RSS o dar la posibilidad de que los usuarios las compartan en redes sociales, como Facebook y Twitter. Si ofrecemos esta posibilidad, estamos agilizando que la convocatoria a una charla informativa o a un taller sobre nutrición llegue a más y más personas, sin que suponga un gran esfuerzo para nosotros. ●

