

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

## **Redes Sociales de pacientes con enfermedades poco frecuentes. El caso de Mundo Marfan Latino**

---

**Gloria, Pino-Ramírez<sup>1, 2,3</sup> Francisco Javier, Guerra Garrote<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Universidad del Zulia,<sup>2</sup>Universidad Rafael Urdaneta,<sup>3</sup>Mundo Marfan Latino

### **Resumen**

En los últimos años la *World Wide Web* pasó de un modelo informativo unidireccional a otro conocido como Web 2.0, en el cual no se es mero consumidor de información sino actor y autor de la misma. Estas características hacen de dicha red el escenario perfecto para el encuentro de afectados y familiares de cualquier enfermedad, muy especialmente de quienes portan enfermedades raras o poco frecuentes. En este contexto nació Mundo Marfan Latino (MML), una Red Social de Pacientes (RSP), un lugar de encuentro internacional, donde se habilitan una serie de recursos en torno al síndrome de Marfan (SM), enfocados a aportar y catalogar contenidos en español sobre esta condición y ponerlos a disposición de los afectados y familiares de forma accesible y libre. Los recursos gratuitos de la web que MML utiliza son: Wordpress, Tumblr, Twitter, Facebook, StumbleUpon y Mediafire. Durante su tiempo en funcionamiento, el blog de Wordpress ha recibido 23.439 visitas y 489 comentarios en sus 87 entradas. En Facebook tiene 512 seguidores que interactúan desde los cinco continentes. La biblioteca virtual cuenta con 92 documentos entre artículos en español y traducciones realizadas por el equipo de MML. Finalmente como RSP, sus miembros han brindado y recibido apoyo emocional, instrumental e informacional en eventos vitales mayores. Las metas futuras se dirigen a consolidar estos servicios e incrementar su proyección en el mundo de habla hispana.

**Palabras clave:** Web 2.0, Redes Sociales de Pacientes, enfermedades raras, síndrome de Marfan.

Correo electrónico: Gloria.pinoramirez@gmail.com / javguerra@badared.com

## **Abstract**

### **Social Networks for patients with Rare Diseases: MundoMarfan Latino case**

In recent years the World Wide Web has moved from a one-way information model to another known as Web 2.0, in which people are not only information consumer, but actors and authors of it. These characteristics make Web 2.0 the perfect setting for the meeting of patients and relatives of any disease, especially those who carry rare or uncommon diseases. In this context MundoMarfan Latino (MML) born, a Social Network for Patients (SNP), an international meeting place, which enable a variety of resources about Marfan syndrome (MS), focused on providing and cataloguing content on spanish language and make it available to patients and their families in an accessible and freeway. The web available open resources are: Wordpress, Tumblr, Twitter, Facebook, StumbleUpon and Mediafire. Since its creation, the blog received 23.439 hits and 489 comments in its 87 entries. In Facebook MML has 512 fans who interact daily from the five continents. The virtual library has 92 original documents in spanish and translations made by the team of MML. Finally, as SNP, its members have given and received emotional, instrumental and informational support in major life events. Future goals are aimed to consolidated services and increasing its projection in spanish speaking world.

**Key words:** Web 2.0, Social Networks for Patients, Rare Diseases, Marfan Syndrome.

## **Introducción**

En los últimos años, factores como el auge de las enfermedades crónicas, los fuertes procesos migratorios, y el incremento de la expectativa de vida, han puesto en evidencia la falta de recursos tanto de carácter sanitario como social de los sistemas de salud en los países desarrollados. Esto, aunado a la reducción de los presupuestos destinados a salud, y el uso abusivo de los fármacos, ha generado la búsqueda de alternativas al modelo médico (Llopis, 2005). Una de las estrategias que ha surgido, y que toma cada vez fuerza, son los Grupos de Ayuda Mutua (GAM).

La "ayuda mutua" es una forma de apoyo social que consiste en ayuda práctica y psicológica entre personas que comparten un mismo problema o circunstancia vital y que, por tanto, les hace relacionarse mutuamente como iguales, siendo el principal objetivo el apoyo emocional que se obtiene al compartir experiencias, información y estrategias de afrontamiento (Romeder, 1933 citado por Llopis, 2005). Adicionalmente los miembros de los GAM también comparten experiencias sobre aspectos prácticos y cotidianos del manejo de su condición de salud e información sobre la enfermedad o acerca de profesionales y centros de salud, abarcando así los aspectos instrumental e informacional del apoyo social.

Estos grupos se basan en el principio de "hacerlo nosotros mismos" sin descalificar el conocimiento científico el trabajo de los profesionales, sino mas bien complementándolo. Así mismo los GAM se constituyen en una forma de organización social y también una modalidad didáctica basada en la noción de que enseñar a otros

es la mejor manera de aprender (Montaño Fraile, 2004). En este sentido, Wilson (1986) afirma que estos grupos crean fuertes vínculos de confianza, compañerismo y seguridad entre sus miembros.

Para Canals-Sala (2002), la afiliación a estos grupos es el resultado de una elección voluntaria; se construyen sobre formas de reciprocidad y representan manifestaciones especializadas de la autoatención y el autocuidado que se sitúan en un espacio extra doméstico. Para este autor, los GAM son un espacio de apropiación, elaboración y contrastación de saberes y habilidades instrumentales, relacionales y emocionales para sus miembros, los cuales son revertidos en su autoatención y en sus grupos sociales. Un GAM se constituye a partir de que sus miembros comparten la historia de un mismo problema, lo que les confiere identidad, y permite establecer entre sus componentes la percepción de equivalencia que hace posible el tipo de reciprocidad generadora de ayuda mutua. La misma identidad crea también las condiciones para que el grupo redefina de manera autónoma la situación vivida y su posición en el mundo.

La conformación de los GAM se ha visto favorecida por un cambio en la Web, que pasó de un modelo informativo unidireccional a otro conocido como Web 2.0, en el cual no somos meros consumidores de información, sino actores y autores de la misma. La Web 2.0 -también llamada Web social-se basa en compartir, y las personas usuarias tienen la opción de dar su opinión y contar sus experiencias a través de espacios colaborativos en Internet (Organización Panamericana de la Salud, 2011). La clave de la Web 2.0 es la interacción; el usuario publica información en las redes sociales como Facebook y Twitter o en su propio blog, y puede recibir respuesta de otro usuario en cualquier parte del mundo, pues las distancias geográficas ya no son barreras.

D'Agostino (2011) describe la Web 2.0 como un modelo abierto, democrático, horizontal, en el cual las acciones se toman en conjunto, la representatividad y las decisiones son colectivas, y las responsabilidades compartidas, y por tanto el resultado pertenece a todos. Este espacio fértil ha servido de semillero para muchos GAM, que han dado el salto de un modelo real a uno virtual, pasando a denominarse Redes Sociales de Pacientes (RSP), Comunidades Virtuales o Grupos de Apoyo en línea. En la Web 2.0 estos grupos se reinventan, sacando partido de las ventajas que ofrece el medio: ubicuidad, atemporalidad, automatización y revisión, entre otros.

Según Torrente, Martí y Escarrabil (2010), las RSP ofrecen a las personas con problemas específicos de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos, e incluso apoyo emocional online, siendo justamente el caso en las Enfermedades Raras (EERR) o poco frecuentes.

Las EERR, en su mayoría, son enfermedades crónicas que producen una gran morbilidad y mortalidad prematura, además de un alto grado de discapacidad y dependencia y, por tanto, un deterioro significativo de la calidad de vida de los

afectados (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell y Ramón, 2007). Entre las enfermedades poco frecuentes se encuentra el Síndrome de Marfan (SM), alteración del tejido conectivo, de origen genético, que afecta los sistemas esquelético y cardiovascular, los ojos y la piel. Esta condición es potencialmente mortal cuando no es diagnosticada y tratada a tiempo, sin embargo dada su condición de enfermedad poco frecuente, es poco conocida y sub-diagnosticada.

En los últimos años se han constituido en Facebook una serie de RSP en español, conformadas por afectados de SM y sus familiares. Muchos de estos grupos se identifican de acuerdo al país de origen; así han surgido las páginas de Marfan Costa Rica, Perú, Bolivia, Colombianos con Síndrome de Marfan, Síndrome de Marfan Colombia, AMAR (Asociación Marfan de Argentina), entre otras. Otro grupo de afectados, aprovechando el idioma común, se propuso constituir Mundo Marfan Latino (MML) utilizando los recursos de la web de manera tal que les permitiera funcionar como un grupo de ayuda mutua por Internet en torno al Síndrome de Marfan. Las actividades del grupo están enfocadas a aportar y catalogar contenidos en español relacionados con el Marfan y poner este material a disposición de los afectados y sus familiares de forma accesible y libre. El presente artículo busca describir el funcionamiento de MML como un ejemplo de los beneficios que la Web 2.0 puede aportar a las RSP en el campo de las Enfermedades Poco Frecuentes.

## **Método**

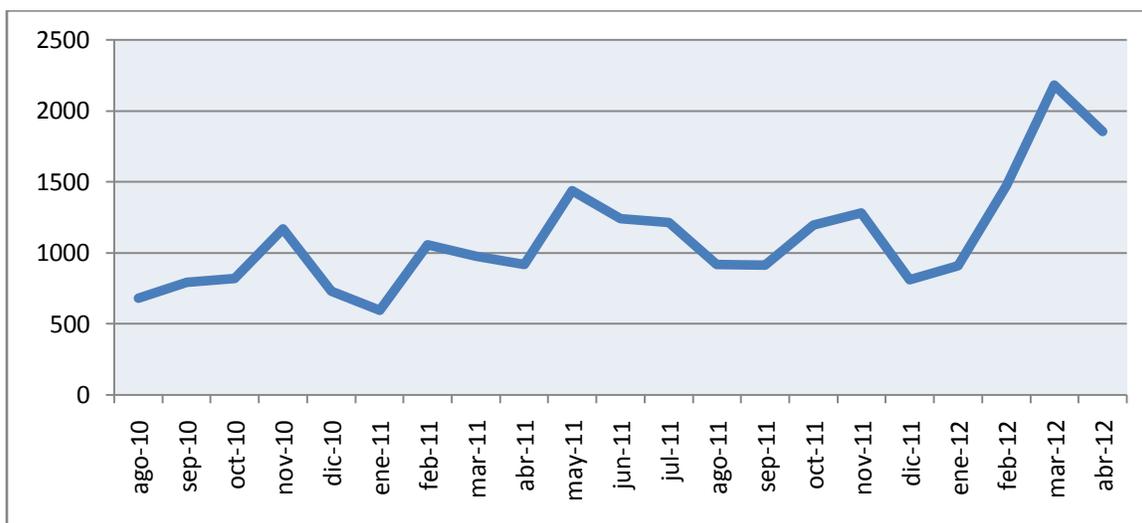
Se trata de un estudio descriptivo, que caracteriza las actividades de una RSP en el ámbito de las Enfermedades Poco Frecuentes. Se consideró como muestra de estas actividades los registros que los servicios de Facebook, Wordpress y Mediafire generan a través de estadística descriptiva, tablas e histogramas de frecuencia. Los datos se tomaron en el lapso transcurrido entre junio de 2010 a abril de 2012, es decir desde el inicio de funcionamiento de estos servicios hasta el momento de realizar este estudio. La red social Facebook proporciona, a los administradores de las páginas, datos sobre el número de visitas recibidas por mes, así como en el lapso establecido para el estudio. De igual modo, reporta el número de personas que indicaron que les gusta la página. Estos datos además pueden ser categorizados por edad, sexo, y procedencia (país) de los usuarios. En el caso del servicio de Wordpress, este permite conocer el número de visitas totales al blog, o bien por sección y artículo publicado, además del número de comentarios totales o por artículo. Finalmente Mediafire permite conocer el número de veces que se descargan los documentos del repositorio.

## **Resultados**

La búsqueda del término "Mundo Marfan Latino" en Google proporciona aproximadamente 40.000 resultados, provenientes en su mayoría de los recursos web desarrollados por el grupo.

El 11 de agosto de 2010 se publicó el primer artículo en el Blog de MML; desde entonces ha recibido 12.595 visitas, y 489 comentarios en 87 entradas. La frecuencia de visitas varía mensualmente, observándose un descenso en los períodos vacacionales, siendo 53 el promedio de visitas diarias para el año 2012 (ver Gráfico 1).

Gráfico 1. Polígono de frecuencias de visitas al blog (Agosto 2010 a Abril de 2012)



Las entradas han sido clasificadas en ocho categorías: vivencias, recursos, opinión, eventos, comunidad, ciencia e investigación, avisos y miscelánea, correspondiendo a la categoría de vivencias el mayor número de visitas (ver Tabla 1). En esta sección se agrupan artículos en los que afectados o sus familiares narran experiencias de vida vinculadas con el SM. Sin embargo, cabe destacar que artículos de otras categorías como recursos y opinión también se encuentran entre los 10 más visitados. Estas entradas en particular han abordado temas relacionados con el uso de las pizarras digitales como recurso educativo, advertencias sobre información imprecisa de salud en Internet, el copago por servicios de salud en España y el uso de anticoagulantes orales.

Tabla 1. Entradas con mayor frecuencia de visitas

Artículo	Visitas
Desperté siendo Marfan a los 35 años para vivirlo día a día	1224
La torre no se cae por más fuerte que sople el viento	442
Viviendo con Síndrome de Marfan	412
Prohibido rendirse	371
Ni copago ni repago: se dice estafa	316
Experiencia docente en el uso de la pizarra digital interactiva en alumnos	242

con Síndrome de Marfan	
Celebrando la vida	278
Desinformación sanitaria en Internet	270
Cómo cuidarse si usas anticoagulantes orales	213
Preparación para escalar el Everest	265

Recientemente, el grupo realizó una encuesta en su blog para conocer cuáles eran las temáticas de mayor interés para sus lectores. El 64% solicitó temas de salud, expresando su necesidad de tener acceso a información médica en lenguaje comprensible. Estos hallazgos concuerdan con los de Ferguson y el Grupo de Trabajo Académico del e-paciente (2007) quienes refieren que las personas con enfermedades raras y sus familias utilizan Internet como herramienta para intercambiar información, ayudar a otros, y facilitar la investigación sobre su enfermedad.

En relación a la página de MML en Facebook, hasta abril de 2012 había recibido 7.133 visitas, realizadas por 512 usuarios activos, lo que se traduce en un promedio de 200 visitas por mes. En cuanto al perfil de los usuarios, el 71% son mujeres, de las cuales 39% tiene edades comprendidas entre 25 y 44 años. Los usuarios masculinos también se agruparon mayoritariamente en el mismo rango de edad. El país de procedencia con mayor cantidad de usuarios es Argentina (170), seguido por Venezuela (87), y España (77).

En cuanto a la Biblioteca Virtual en Mediafire, el repositorio cuenta con 92 documentos entre artículos en español y traducciones realizadas por el equipo de MML, que han sido descargados en 440 ocasiones.

## Discusión

Los datos descritos evidencian en primer lugar la función de apoyo social informacional que pueden generarse de experiencias como la de MML. Adicionalmente, y a pesar de no ser una meta inicial del grupo, el uso de redes sociales ha permitido prestar apoyo emocional e instrumental también. En cuanto al primer aspecto, durante el último año, cinco participantes han sido sometidos a cirugías mayores, cuatro de corazón abierto y una de remplazo de aorta abdominal. Algunas de estas experiencias han sido compartidas en el blog, permitiendo a los autores su elaboración y asimilación. En este sentido, y como ha sido planteado por las llamadas Terapias Postmodernas, el lenguaje es el vehículo a través del cual se le da sentido al mundo (Anderson, 2006), es por ello que este 'ejercicio' narrativo de un evento claramente amenazante, se convierte en un proceso de generación de significados que coadyuva en el manejo de la situación estresante.

Adicionalmente, las narraciones compartidas generan conductas de solidaridad y acompañamiento provenientes de sus pares, personas con su misma condición

genética que han experimentado, o experimentarán, vivencias similares. El uso de las RSP hace que este apoyo emocional sea inmediato y trascienda las distancias físicas, minimizándose así la dificultad de vincularse con sus semejantes que conlleva la baja prevalencia de esta condición.

En cuanto al apoyo instrumental, la interacción en estos espacios ha permitido el intercambio de información sobre instituciones y profesionales de salud especializados en SM, especialmente en aquellos países que carecen de asociaciones de afectados. Este aspecto es decisivo para la adecuada atención de los afectados, debido a que el número de profesionales de salud con experiencia en el manejo de enfermedades de baja prevalencia es muy limitado.

Otro aspecto relacionado con el apoyo instrumental es el manejo cotidiano de limitaciones físicas derivadas de esta condición. En este caso, la ayuda de los profesionales de salud suele ser limitada, y la mejor asistencia proviene de otros afectados que ya han manejado el problema previamente. Se trata entonces de conformar lo que Lévy (2004) llama Inteligencia Colectiva, que en su sentido etimológico significa trabajar en conjunto (*inter legere*), pues se trata de un punto de unión de ideas y personas, "construyendo la sociedad". Estas experiencias de ayuda mutua en el marco de la Redes Sociales, permiten a los afectados generar de manera cooperativa sus propios saberes, a la vez que solucionan problemas de su vida diaria.

Cabe destacar que las interacciones a través de los diversos recursos de MML también ha estimulado el inicio de movimientos asociativos como es el caso Red de Apoyo Marfan Colombia. Este hecho no deja de ser curioso, pues las asociaciones de pacientes se consideran precursoras de las comunidades virtuales de pacientes (Grau, Gallego y Grajales, 2004), sin embargo, ahora el recorrido es bidireccional, las redes virtuales y físicas se nutren y apoyan mutuamente.

También es importante señalar algunos inconvenientes del uso de las RSP. Estos grupos actúan en base al voluntariado, lo que genera mucha variabilidad en el funcionamiento de los distintos servicios que se prestan, como es el caso de los servicios Twitter, Tumblr y StumblUpon de MML, cuyo nivel de actividad es casi nulo.

Otra crítica importante que ha recibido este tipo de redes sociales es la calidad de información que se comparte, pues no proviene de profesionales de la salud, sin embargo, la experiencia nos indica que las RSP se autorregulan, y que invariablemente la información errónea se corrige en breve tiempo. En este sentido Eysenbach (2008) refiere que cuando las redes sociales cuentan con una suficiente masa crítica de usuarios activos, se observa cómo la información incorrecta tiende a corregirse fruto de la propia capacidad de generación de conocimiento de las mismas redes. Desde una perspectiva empírica, el estudio de Lester, Prady, Finegan y Hoch (2004) demostró que solo el 6% de la información publicada en los foros de salud era imprecisa, y que la información errada era corregida en un promedio de seis horas. Estos hallazgos

evidencian la capacidad de autorregulación de las RSP, lo que minimiza los posibles efectos deletéreos de la información errada.

## **Conclusiones**

La evaluación de la experiencia de MML durante este tiempo permite confirmar los beneficios que las RSP pueden aportar a personas con enfermedades poco frecuentes, muy especialmente en países en desarrollo, o en zonas distantes de los centros de salud.

A través del estudio del caso de MML se confirma que en las RSP se generan procesos de apoyo social de tipo emocional, instrumental e informacional. Más aún, fundamentadas en estos procesos de soporte mutuo, las RSP constituyen una poderosa estrategia para cuidar y educar en salud, y prevenir la aparición de las secuelas tempranas de la enfermedad en los afectados de SM, lo que tiene un impacto positivo en sus esferas física y mental.

De igual modo, es importante destacar la función de visibilización que cumplen las RSP. En este sentido, la información que se comparte en ellas no solo llega a los afectados, sino también a familiares y amigos que desconocían la condición. En el caso de las enfermedades poco frecuentes, sensibilizar y concienciar a través de procesos de diseminación de información son procesos cruciales para aumentar la probabilidad de la detección e intervención temprana de los casos.

A pesar de las limitaciones señaladas anteriormente, aspectos como acompañamiento, vinculación afectiva, soporte social, aprendizaje cooperativo, entre otros, son beneficios generados por las RSP que ayudan a lograr una mejor adaptación de los afectados a sus condiciones de vida. El único costo de estas herramientas es el tiempo invertido, y como se evidencia, los frutos superan con creces cualquier limitación.

## **Referencias Bibliográficas**

-Anderson, H. (2006). A postmodern umbrella: language and knowledge as relational and generative, and inherently transforming. En Anderson, H. y Gehart, D. (dirs.) (2006), Collaborative Therapy: relationships and conversations that make a difference. Nueva York: Routledge

-Avellaneda, A.; Izquierdo M.; Torrent-Farnell, J.; Ramón, J.R.(2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. An. Sist. Sanit. Navar. (30): 2, mayo-agosto. p. 177-190

-Canals Sala, J (2002).El regreso de la reciprocidad, Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Tesis Doctoral. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Universitat Rovira i Virgili. España.

-D'Agostino, M. (2011). Prólogo. En: **El E-Paciente y las redes sociales**. Vicente Traver Salcedo y Luis Fernández-Luque (Coord) Ediciones Publidisa. Disponible en: <http://www.salud20.es/?p=1> [2011, 12 de julio]

-Eysenbach G. (2008) Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res. Jul-Sep; 10(3): e22 Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626430> [2011, 15 de septiembre]

-Ferguson T; e-Patient Scholars Working Group (2007).e-Patients: How They Can Help Us Heal Healthcare. e-Patients.net. Disponible en: [http://epatients.net/e-Patients\\_White\\_Paper.pdf](http://epatients.net/e-Patients_White_Paper.pdf) [2011, 16 de agosto]

-Grau, I, Gallego JA; Grajales, F. (2011) Comunidades Virtuales para pacientes. En: El E-Paciente y las redes sociales. Vicente Traver Salcedo y Luis Fernández-Luque (Coord) Ediciones Publidisa. Disponible en: <http://www.salud20.es/?p=1> [2011, 12 de julio]

-Lester, J; Prady, S; Finegan, Y; Hoch, D (2004). Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital. *BMJ* (328):1188-90

-Lévy, P (2004). *Inteligencia colectiva: por una antropología del ciberespacio*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

-Llopis Cañameras, J (2005). *Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda*. Periferia Número 3. Disponible en: <http://antropologia.uab.es/ojs-2.2/index.php/periferia/article/viewFile/148/165> [2011, 12 de marzo]

-Montaño Fraile, R (2004) *Grupos de autoayuda, Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua*. Tesis Doctoral. Doctorado en Ciencias Sociales. Universidad Autónoma Metropolitana. México. Disponible en: [http://www.ayudamutua.org/articulos/art-rmf-tesis-gam.htm#\\_Toc63600788](http://www.ayudamutua.org/articulos/art-rmf-tesis-gam.htm#_Toc63600788) [3 de abril, 2011]

-Organización Panamericana de la Salud (2011). *Uso de redes sociales en la Organización Panamericana de la Salud y su beneficio en la salud pública*. Disponible en: [http://new.paho.org/blogs/kmc/wpcontent/uploads/2011/02/RedesSocialesOPS\\_v2\\_30211.pdf](http://new.paho.org/blogs/kmc/wpcontent/uploads/2011/02/RedesSocialesOPS_v2_30211.pdf) [10 de marzo, 2011].

-Torrente, E, Martí, T; Escarrabil, J (2010). *Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial*. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* (2):1. p. 1-8.

-Wilson, J. (1986) *Self-Help Groups: Getting Started-Keeping Going*. Essex, Longman.